

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO V LJUBLJANI

DIPLOMSKA NALOGA

**SLADKORNI BOLNIKI IN KVALITETA ŽIVLJENJA OB  
SODOBNI TERAPIJI ZDRAVLJENJA**

Mentor: dr. Milko Poštrak

Tjaša Ovsenik

Ljubljana, 2009

## PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Tjaša Ovsenik

Naslov naloge: **Sladkorni bolniki in kvaliteta življenja ob sodobni terapiji  
zdravljenja**

Kraj: Bled

Leto: 2009

Št. strani: 91

Št. slik: 0

Št. tabel: 17

Št. virov: 40

Št. prilog: 0

Mentor: dr. Milko Poštrak

**Deskriptorji:** sladkorna bolezen, posledice, socialno delo, insulinska črpalka, zdravljenje, funkcionalna insulinska terapija

### **Povzetek:**

Sladkorna bolezen je danes še neozdravljiva, zato moramo z njo živeti. Diplomaska naloga povzema ugotovitve raziskave o kvaliteti življenja bolnikov tipa 1 sladkorne bolezni in predstavlja temeljna načela zdravljenja sladkorne bolezni z insulinsko črpalko (trajno infuzijo insulina s črpalko). Vključno z osnovnimi značilnostmi insulinske črpalke, stanjem po vsem svetu in v Sloveniji ter prednostmi in slabostmi tovrstnega zdravljenja. Čeprav insulinske črpalke lahko zagotavljajo najboljšo presnovno urejenost sladkorne bolezni, njihova uporaba zahteva visoko motiviranost in usposobljenost bolnika, ki temelji na načelih funkcionalne insulinske terapije.

Title: **Diabetics and quality of life next to contemporary treatment of treatment**

**Descriptors:** diabetes mellitus, consequence, social work, insulin pump, treatment, functional insulin therapy

**Abstract:**

Diabetes mellitus isn't incurable at the present time, but we must live with it. The content of my diploma includes the investigation about quality of life patients with type 1 diabetes and present the fundamental principles of CSII (continuous subcutaneous insulin infusion) treatment of diabetes mellitus. Including the basic characteristics of insulin pumps, the present state of CSII all over the world and in Slovenia, as well as advantages and disadvantages of this modality of treatment. Although the CSII treatment can be viewed as the most effective method in the terms of metabolic diabetes regulation, its use demands the outstanding motivation of a patient and competence, based on the principles of functional insulin therapy.

## PREDGOVOR

Sladkorna bolezen lahko prizadene kogarkoli in kadarkoli. Sicer je to bolezen, ki je bolj razširjena med prebivalstvom z višjim življenjskim nivojem. To je tudi vzrok, da je danes te bolezni več, kot jo je bilo kdaj koli prej. Število diabetikov pa bo v globalnem merilu še naprej naraščalo do leta 2030, ko bo doseglo rekordno vrednost.

Kljub ogromnemu napredku medicine ostaja diabetes še naprej težka in zaenkrat neozdravljiva bolezen, ki na mah spremeni življenje človeka in njegove družine. Z boleznijo se bo moral naučiti živeti, kajti spremljala ga bo vse življenje.

Življenje s sladkorno boleznijo ni prav lahko. Še posebej je občutljivo živeti, če si moraš injicirati insulin nekajkrat na dan ali si uporabnik trenutno najsodobnejše terapije in si diabetes zdraviš z insulinsko črpalko. Tak način preživetja zahteva veliko osebne discipline, urejene delovne pogoje, ugoden življenjski standard, pamet in razumevanje, voljo in mir in še in še...

Človek je rojen za srečo, trpljenje pa je šola življenja. Spoznavam, da bolj ko bi človek rad življenje užival in izkoristil, bolj se mu mora vsak dan odpovedovati in zategovati. To sicer velja za vsakega človeka, četudi je zdrav in prav zato hoče zdrav tudi ostati. Mnogo huje je za bolnika, ki je brez lastne krivde prikrajšan in frustriran. In kot piše pokojni prof. dr. Anton Trstenjak, je frustriran končno v malem kdaj vsak človek.

Če ostane kaj časa za razmišljanje, se tudi sama vprašujem, kaj sem? Sem človek s sladkorno boleznijo? Sem sladkorni bolnik? O tem razpravljajo strokovnjaki, sladkorni bolniki, pisci poljudnostrokovnih člankov itn. V svoji ženski torbici ali nahrbtniku nosim s seboj material za insulinsko črpalko, nalivnik, glukometer s pripomočki, malico in sladkor. Dodatno izobraževanje in način življenja pa mi omogočata kvalitetno in navkljub številnim obveznostim uspešno življenje. Ustvarjalni, duhovno bogati in humani ljudje so me na poti soočenja z boleznijo spodbujali. Ob tem sem z branjem literature odkrivala številne skrivnosti življenja in lahko rečem, da je za nas diabetike življenje umetnost.

Le diabetik mojega tipa sladkorne bolezni bo razumel, kako neprijetno je občutenje, ko prideš domov, hočeš odkleniti vhodna vrata, pa ključ kar noče in noče v ključavnico. Hipoglikemija vztraja, da odklepam vrata in v kuhinji poiščem prvo pomoč, čeprav jo imam pri sebi v torbici. Stiska je vedno hujša, trmasto vztrajam in vtikam ključ. Kdo bi to tesnobo, vznemirjenost in dejanje razumel? Saj vendar vem, kaj mi je storiti, razmišljajo ljudje, ki me poznajo.

Ob svojem razmišljanju se spomnim pesmi Srečka Kosovela: " Naš pogum je trpeti, preboleti temo, z novo silo živeti, z novo lučjo".

Torej pomembno je čim boljše poznavanje same bolezni. Zelo veliko so na tem področju naredila društva bolnikov, zlasti Zveze društev sladkornih bolnikov Slovenije. Že pred leti so začeli akcijo po osnovnih šolah, kjer so organizirali tekmovanja o poznavanju sladkorne bolezni. Prav neverjetno je, kako zelo so šolarji vneti za to tekmovanje, ki je od prvih nekaj sto do današnjih nekaj tisoč udeležencev postalo že prava nacionalna akcija.

Redno merjenje in spremljanje gibanja glukoze v krvi je prvi in najpomembnejši korak pri urejanju sladkorne bolezni. Sladkorni bolniki so si včasih primorani meriti glukozo tudi po deset - in več krat dnevno. Vzdrževanje glukoze v krvi čim bližje normalnim vrednostim je torej največji in najpomembnejši izziv pri zdravljenju sladkorne bolezni. S pravimi informacijami, dobrimi pripomočki in veliko mero motivacije se lahko sladkorni bolnik z njim uspešno sooči.

Razvoj pripomočkov za zdravljenje sladkorne bolezni je v zadnjih dveh desetletjih bliskovit in živahen, ki hkrati z novimi spoznanji o zdravljenju diabetesa ta dognanja prenašajo v prakso in izboljšujejo vsakdanjik sladkornih bolnikov. Glede na to, da je insulinska črpalka trenutno najširše sprejeto orodje za doseganje normalnih vrednosti glukoze v krvi in je tehnično tako dovršena, da zelo natančno posnema delovanje zdrave trebušne slinavke, sem se odločila, da v diplomski nalogi opišem, do kakšnih sprememb je dejansko prišlo v življenju diabetikov tipa 1, ki se zdravijo z insulinsko črpalko. Moj namen je bil raziskati kvaliteto in doživljanje njihovega življenja ob terapiji z omenjenim pripomočkom.

Nalogo sem opredelila na teoretični in empirični del. V teoretičnem delu se najprej osredotočim na samo opredelitev in razlago kaj sladkorna bolezen tipa 1 sploh je, naredim pregled skozi zgodovino in opišem napredek na področju insulinskega zdravljenja, spregovorim o simptomih bolezni, samem zdravljenju, se dotaknem veščine vodenja sladkorne bolezni, to je samokontrole. Nato opišem komplikacije tesno povezane z diabetesom ter spregovorim še o veliki sreči in zadovoljstvu a obenem tudi o zahtevnosti in obremenitvi, ki ju v življenje ženske s sladkorno boleznijo prinaša otrok. V nadaljevanju opišem povezavo med psiho in diabetesom, kakšno je psihično dožemanje bolezni in naredim vpogled v težave, ki jih imajo bolniki ob tem z duševnim zdravjem. Sledi povezava naloge s socialnim delom in opis samega dela socialnega delavca z diabetiki. Nazadnje pa spregovorim še o trenutno najsodobnejši terapiji zdravljenja in sicer o napravi, ki posnema delovanje zdrave trebušne slinavke, to je o insulinski črpalki, o otrocih in omenjenim izpopolnjenim, natančno narejenim aparatom ter za zaključek dodam osebno izkušnjo s črpalko.

V empiričnem delu s pomočjo vprašanj, ki so zastavljena tako, da bi o posameznem uporabniku črpalke izvedela čim več prikažem, kako bolniki doživljajo svoje življenje ob trenutno najsodobnejši terapiji zdravljenja. Želela sem si ustvariti čim popolnejšo sliko o kvaliteti njihovega vsakdanjika. Na koncu pa poskušam zbrano gradivo urediti ter dobljene rezultate prikazati opisno in tabelarno.

## ZAHVALA

Ob tej priložnosti bi se rada zahvalila zaposlenim v Diabetološki ambulanti na Jesenicah, ki so mi omogočili razgovore z bolniki ali mi pri delu kako drugače pomagali. Hkrati se toplo zahvaljujem vsem bolnikom za njihovo sodelovanje. Z njimi sem preživela lepe in nepozabne skupne trenutke. Podeliti so mi bili pripravljene svoje življenjske izkušnje, zato sem ob njihovi edinstvenosti večkrat doživljala občutke zadovoljstva in medčloveške bližine.

Dr. Milku Postraku izražam hvaležnost za sprejem mentorstva in njegovo strokovno pomoč.

Zahvala pa gre tudi vsem bližnjim, še posebej Nataši, ki so na tak ali drugačen način pripomogli h kakovosti mojega študija in se danes z menoj veselijo samega zaključka.

# KAZALO

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

PREDGOVOR

ZAHVALA

1. TEORETIČNI UVOD .....	10
1.1 SLADKORNA BOLEZEN TIPA 1 .....	10
1.1.1 Kaj je sladkorna bolezen tipa 1? .....	10
1.1.2 Sladkorna bolezen nekoč in danes.....	11
1.1.3 Simptomi bolezni .....	13
1.1.4 Zdravljenje z insulinom.....	14
1.1.5 Samokontrola .....	14
1.1.6 Vse komplikacije diabetesa .....	15
1.1.7 Diabetes in nosečnost.....	18
1.2 PSIHA IN DIABETES.....	20
1.2.1 Psihično dojetje bolezni.....	20
1.2.2 Sladkorna bolezen in težave z duševnim zdravjem.....	21
1.3 SOCIALNO DELO IN DIABETES .....	23
1.3.1 Razvoj socialnega dela v zdravstvu .....	23
1.3.2 Organizacija zdravstvenega in socialnega varstva sladkornih bolnikov v Sloveniji.....	34
1.3.3 Delo socialnega delavca s sladkornimi bolniki .....	36
1.4 NOVE OBLIKE ZDRAVLJENJA DIABETESA.....	44
1.4.1 Insulinska črpalka - naprava, ki posnema delovanje zdrave trebušne slinavke .....	44
1.4.2 Otroci in črpalke .....	46
1.4.3 Čeri vsakdana in insulinska črpalka v praksi .....	47
2. EMPIRIČNI DEL .....	50
2.1 OPREDELITEV PROBLEMA.....	50
3. METODOLOGIJA.....	53
3.1 Načrt raziskave .....	53
3.2 Spremenljivke .....	53
3.3 Populacija .....	53
3.4 Viri empiričnih podatkov.....	54
3.5 Obdelava podatkov.....	55
4. REZULTATI IN RAZPRAVA .....	56
Tabela št. 4.1 – Spol obravnavanih sladkornih bolnikov .....	56
Tabela št. 4.2 – Kakšne so vrednosti krvnega sladkorja po uvedbi črpalke v primerjavi s prejšnjim načinom zdravljenja?.....	56
Tabela št. 4.3 – Kako je s hipoglikemijami po uvedbi črpalke?.....	57



Tabela št. 4.4 – Kako moteče je za anketirance, ko morajo pogosto preverjati pravilno delovanje črpalke? .....	59
Tabela št. 4.5 – Fizično počutje bolnikov ob stalnem nošenju črpalke v primerjavi s prejšnjim načinom življenja, ko črpalke niso imeli. ....	60
Tabela št. 4.6 – Kako moteča je za bolnike stalno nameščena kanila v podkožju? .....	61
Tabela št. 4.7 – Kakšno je tveganje, da pride do iztirjenja glukoze v krvi sedaj po uvedbi črpalke v primerjavi s prejšnjim načinom zdravljenja?.....	62
Tabela št. 4.8 – Kako boleča je za bolnike vstavitve infuzijskega seta? .....	64
Tabela št. 4.9 – Ali ste imeli kakšne zaplete po uvedbi črpalke, če da, katere?.....	65
Tabela št. 4.10 – Kako je z okvarami črpalke? .....	66
Tabela št. 4.11 – Kako moteča je za bolnike črpalke pri gibanju in športu?.....	68
Tabela št. 4.12 – Ali bi se anketirani bolniki še enkrat odločili za črpalke? .....	69
Tabela št. 4.13 – Ali bi vam bilo življenje preprostejše, če bi črpalke poleg dovajanja insulina merila tudi glukozo v krvi? .....	70
Tabela št.4.14 Izboljšano zdravstveno stanje .....	71
Tabela št. 4.15 Izboljšane razmere v odnosih v družini, s partnerjem .....	72
Tabela št. 4.16 Bolj kvalitetno preživljanje prostega časa.....	73
Tabela št. 4.17 Izboljšanje vključevanja v družbo .....	74
5. SKLEPI.....	75
6. PREDLOGI.....	80
7. LITERATURA .....	82
8. POVZETEK .....	85
9. DODATEK.....	88
9.1 VPRAŠALNIK .....	88

# 1. TEORETIČNI UVOD

## 1.1 SLADKORNA BOLEZEN TIP 1

### 1.1.1 Kaj je sladkorna bolezen tipa 1?

Zelo razširjeno mnenje je, da sladkor povzroča diabetes, kar pa ni res. Pravi vzrok je nezadostna količina ali učinkovitost insulina, hormona, ki uravnava presnovo sladkorja. Če krivimo samo sladkor, postavljamo reči na glavo.

Sladkorna bolezen je, kot že ime pove, bolezensko stanje, ko telo ne more pravilno presnavljati in izrabiti sestavin hrane. Med prebavljanjem hrane nastanejo v črevesju iz nje osnovne sestavine, kot npr. sladkorji (med njimi je najpomembnejša glukoza ali krvni sladkor), ki jih telo uporablja za energijo, lahko pa jih tudi spravi v skladišča.

Za normalno delovanje procesov presnove je potreben hormon insulin, ki nastaja v trebušni slinavki. Insulin omogoča, da glukoza iz krvi prehaja v celice, kjer se uporabi za energijo ali shrani za rezervo. Sladkornim bolnikom z boleznijo tipa 1 ali od insulina odvisno sladkorno boleznijo popolnoma primanjkuje insulina, ker ga je njihova obolela trebušna slinavka prenehala delati in izločati v kri. Ker glukoza ne more vstopati v celice brez pomoči insulina, se njena koncentracija v krvi poveča (hiperglikemija), zaradi česar se začne izločati z urinom (glikozurija). Če bolniki niso deležni pravočasnega zdravljenja, povzroči pomanjkanje insulina tudi nepravilno presnovo maščob, ki pospešeno razpadajo. Pri tem nastajajo razpadni proizvodi, imenovani ketoni, s posledičnim izločanjem acetona v izdihanem zraku (zadah po acetonu) in v urinu (acetonurija). Če je kopičenje teh snovi v telesu veliko, lahko to pripelje do nevarne zakislitve organizma (diabetična ketoacidoza), kar terja zdravljenje v bolnišnici. Pri nastanku bolezni imajo pomembno vlogo dednost, nekatere virusne okužbe, skupaj s posebnim načinom reakcije telesa nanje, druge okužbe, telesni in duševni stres, nosečnost in drugi dejavniki.

Dedni dejavniki (dedne okvare), ki se prenašajo med krvnimi sorodniki, pomenijo le

nagnjenost k tej bolezni, nikakor pa ne pomenijo neposrednega prenosa bolezni na potomce. Ali se bo dedna nagnjenost tudi v resnici izrazila kot bolezen ali pa bo ostala pritajena vse življenje, je odvisno od vplivov okolja, na katere te osebe reagirajo drugače kot zdrave osebe.

V trenutku, ko ugotovimo ta tip sladkorne bolezni, bolniki že praktično nimajo nič več svojega lastnega insulina, ker je takrat uničen večji del celic v trebušni slinavki, ki ga proizvajajo.

Cilj zdravljenja je odsotnost simptomov sladkorne bolezni in zmanjšanje koncentracije glukoze v krvi na normalne vrednosti (Mrevlje, 1995: 1-2).

### **1.1.2 Sladkorna bolezen nekoč in danes**

BOLEZEN SLADKEGA URINA; Kljub pomanjkanju razumevanja delovanja človeškega telesa so bolezen znali diagnosticirati že v zgodnjih stoletjih našega štetja. Nekako do 11. stoletja so v Evropi zdravniki bolezen potrjevali s poskušanjem urina ljudi, pri katerih so sumili na sladkorno bolezen. Imenovali so jo "bolezen sladkega urina", ker naj bi bil urin sladkega okusa. Ta prizor je bil občasno celo uporabljen kot motiv na gotskih reliefih.

Antični Kitajci so testirali prisotnost sladkorne bolezni tako, da so opazovali, ali mravlje privlači urin morebitnega bolnika ali ne. Znana arjuvedska zdravnik, Charaka in Sushruta, sta opisovala, da sladkorni bolniki izločajo sladek urin v velikih količinah in da naj bi bil kot dež iz medu. Posledično se je strokovnemu izrazu diabetes dodal "mellitus", kar v latinščini pomeni med - torej znamenje za "sladko".

V 16. stoletju je Paracelsus identificiral bolezen kot resno bolezen organizma, šele v začetku 19. stoletja pa so prvič razvili kemične teste za potrditev in merjenje prisotnosti sladkorja v urinu. Vendar je bilo znanje o bolezni še vedno borno, tako da so se zdravljenja pogosto lotevali ravno na napačnem koncu. Sredi 19. stoletja je npr. francoski zdravnik Piorry sladkornim bolnikom kot zdravilo svetoval jemanje izjemno velikih količin sladkorja.

POMAGALO JE TUDI ZDRAVLJENJE Z DIETAMI; V začetku 20. stoletja so bolnike poskušali zdraviti z različnimi dietami - z ovsom, mlečno dieto, z rižem, s krompirjem. Za zdravljenje so poskušali uporabljati celo opij. Pogosta metoda je bilo tudi stradanje: bolniki so lahko jedli zelo omejene količine hrane, kar je sicer za nekaj mesecev podaljšalo njihovo življenje, vendar so izrazito shujšali, njihova kakovost življenja pa gotovo ni bila visoka.

NAJVEČJA PRELOMNICA - ODKRITJE INSULINA; Leta 1921 je kanadski znanstvenik dr. Banting prišel na zamisel o insulinu in se posvetil raziskavam različnih ekstraktov na psih, ki so jim odstranili trebušno slinavko. Poleti mu je uspelo "odkriti" insulin, ko je prvič uspešno zdravil diabetičnega psa. Decembra istega leta je svoje delo predstavil, vendar ni bil deležen veliko hvale ali čestitk. Odkritje insulina pa je vseeno najpomembnejša prelomnica v zgodovini sladkorne bolezni. Decembra 1921 so prvič v zgodovini človeštva uspešno zdravili dečka s sladkorno boleznijo tipa 1.

Kmalu po odkritju insulina se je v ZDA začela proizvodnja insulinskih preparatov. Leta 1944 je bila razvita klasična insulinska brizga in s tem omogočeno preprostejše zdravljenje bolezni. Okoli leta 1955 pa so na trg prišla tudi prva peroralna zdravila (tablete), ki znižujejo raven sladkorja v krvi. Ob tem so leta 1959 prepoznali še, da obstajata dva tipa diabetesa mellitusa - tip 1 (odvisen od insulina, ki se pojavlja pri pretežno suhih in mladih) in tip 2 (od insulina neodvisni starostni diabetes).

INSULINSKO ZDRAVLJENJE JE ZELO NAPREDOVALO; Diabetes mellitus, sladkorna bolezen, je svetovna epidemija. Za njo pogosteje zbolevalo ljudi v razvitem svetu. V državah v razvoju se pojavnost povečuje zaradi čedalje bolj "zahodnjaškega", sedečega načina življenja in urbanizacije. Po navedbah Svetovne zdravstvene organizacije (WHO) naj bi bilo leta 2004 na svetu 150 milijonov ljudi s sladkorno boleznijo, številka pa naj bi se do leta 2025 podvojila. V Sloveniji naj bi bilo po ocenah 120.000 ljudi s sladkorno boleznijo. Največji problem je sladkorna bolezen tipa 2, ki jo ima 8 odstotkov prebivalcev, sladkorna bolezen tipa 1 pa ima približno 0,2 odstotka prebivalcev.

Insulinsko zdravljenje je zelo napredovalo. Uporabo živalskih insulinov in okornih injekcijskih brizg so v prejšnjem stoletju zamenjali humani insulini in peresniki, zdaj pa ima vsak sladkorni bolnik možnost zdravljenja s sodobnejšimi insulinskimi preparati, insulinskimi analogi, ki so po svoji strukturi identični človeškemu insulinu, imajo pa izboljšane lastnosti, da bi se čim bolj približali delovanju človeku lastnega insulina (A. Š., 2007: 12-13).

### **1.1.3 Simptomi bolezni**

Nezdravljen ali slabo zdravljen sladkorni bolnik ima močno povečano koncentracijo glukoze v krvi, ki se zato tudi obilno izloča z urinom. V urinu lahko najdemo tudi veliko acetona. Vse to povzroča različne simptome, katerih izraženost je odvisna od iztirjenosti presnove.

#### Simptomi:

- povečana količina urina
- žeja
- hujšanje
- utrujenost, zaspanost
- zadah po acetonu
- motnje vida
- srbenje spolovila
- motnje zavesti.

Opisane bolnikove težave trajajo pri tej vrsti sladkorne bolezni le kratek čas, navadno nekaj tednov ali pa tudi le nekaj dni. Bolezen, vsaj na videz, nastane hitro, iz popolnega zdravja. Pojavlja se predvsem pri otrocih, mladih odraslih in v puberteti. Zaradi hitrega poteka bolezni in specifičnega zdravljenja je na začetku potrebno zdravljenje v bolnišnici (Mrevlje, 1995: 3).

#### **1.1.4 Zdravljenje z insulinom**

Insulin je pri tej vrsti sladkorne bolezni edino učinkovito zdravilo. Zdravljenje s tabletami pri tem tipu ni uspešno (kot je pri sladkorni bolezni tipa 2), ker celice trebušne slinavke niso več sposobne izločati insulina. Tega pa organizem nujno potrebuje. Insulin je potrebno dajati z injekcijo, ker je beljakovina in bi ga po zaužitju prebavni sokovi v črevesju razgradili in uničili. Za vbrizgavanje insulina uporabljamo lahko navadni injekcijski pribor, kar je danes že prava redkost. Navadno uporabljamo različne "peresnike", trenutno najširše sprejeto orodje za doseganje normalnih vrednosti glukoze v krvi pa je insulinska črpalka (Mrevlje, 1995: 6).

#### **1.1.5 Samokontrola**

Krompir je za diabetika slaščica. Phyllis Crapo, izredna profesorica na University of California v San Diegu je odkrila, da krompirjev pire sladkor v krvi zviša bolj kot sladoled.

Sladkorna bolezen je kronična bolezen. Zdraviti jo je treba neprekinjeno. Bolnik sam skrbi za lastno zdravljenje, seveda po nasvetih zdravnika. Vloga bolnika v zdravljenju je nepogrešljiva, vendar mora biti v zadostni meri usposobljen zanjo. Pogoj je razumevanje lastne bolezni in njenega zdravljenja, vplivov okolja na sladkorno bolezen in znanje o možnih nezaželenih učinkih zdravljenja.

Kakovost ravni glukoze v krvi je merilo za urejenost sladkorne bolezni. Dodatno, vendar bolj grobo merilo, je glukoza v urinu. Glukozo si lahko tako v krvi kot v urinu bolnik izmeri sam. S pomočjo izvidov teh meritev lahko ugotovi trenutno urejenost sladkorne bolezni. Na osnovi izvidov in bolnikovega vedenja, zakaj je raven glukoze ravno taka kot jo je izmeril, pa tudi njegovega predvidevanja, kaj se bo z ravnijo glukoze zgodilo, če naredi to ali ono, bo vedel, kaj mora napraviti, da bo njegova raven glukoze ravno taka, kot želi. Presoja trenutnega položaja z izvidi meritev, sprotno načrtovanje, kaj bo delal bolnik v prihodnjih urah in ustrezni ukrepi, da bo raven glukoze v vsakem primeru dobro urejena, je večšina vodenja sladkorne bolezni. Tej večini v vsakdanjem jeziku rečemo samokontrola (Medvešček, 2003: 1).

Cilj samokontrole je, da je glukoza v krvi stabilna in na sprejemljivi ravni. Zadovoljiva raven glukoze v krvi je pod 8 mmol/L pred obroki in pod 11 mmol/L 1,5 do 2 uri po njih. Izvidi nad to mejo so slabi. Odlična raven je tista, pri kateri je glukoza v normalnem območju, torej pod 5,6 pred obroki in pod 8 mmol/L po njih, ter seveda, da ni hipoglikemije. To so tudi ciljne vrednosti glukoze, h katerim tako bolniki kot zdravniki težijo pri samovodenju.

Hipoglikemijo v pogovornem jeziku imenujemo tudi "hipa". Pomeni, da se je glukoza v krvi hudo zmanjšala zaradi delovanja insulina ali antidiabetičnih tablet. O tem stanju govorimo, če je glukoza v krvi 2,5 mmol/L ali manj (Medvešček, 2003: 10).

Namen samokontrole je torej večja samostojnost in samozavest diabetika, pa tudi boljša trajna urejenost sladkorne bolezni. To dolgoročno pomeni manj kroničnih zapletov zaradi sladkorne bolezni, kar pomeni manj slabovidnosti, oslabelega delovanja ledvic in okvar živcev. Kot sladkorna bolnica z gotovostjo lahko trdim, da vse to pomeni boljšo kakovost življenja diabetika. Osebno menim, da če se intenzivno ukvarjaš s samokontrolo, odkriješ, da tvoje sladkorne bolezni ne bo znal urediti nihče bolje od tebe.

### **1.1.6 Vse komplikacije diabetesa**

Diabetes je zapletena bolezen, zapletena za razumevanje in za zdravljenje. Zlasti zato, ker povzroča tudi komplikacije tesno povezane z osnovnim obolenjem. Diabetes je zahrbtna bolezen in lahko prizadene večino organov v telesu. Pri diabetesu so nivoji sladkorja v krvi previsoki. Ker ta "sladka" kri potuje po celem telesu, se lahko škodljivi učinki visokega krvnega sladkorja pojavijo kjerkoli. Zadrževanje krvnega sladkorja v normalni višini je ključnega pomena pri izogibanju komplikacij in njihovem zdravljenju.

Nekatere komplikacije, kot denimo, preveč znižan krvni sladkor, oziroma hipoglikemija, so kratkotrajne. Druge, ledvično obolenje, denimo, pa so trajne.

Na seznamu komplikacij bi najprej omenila nizek krvni sladkor ali hipoglikemija, takoj za njim pa visok krvni sladkor ali hiperglikemija. Med trajnejše komplikacije, ki se lahko razvijejo ob neurejenem krvnem sladkorju pa spadajo diabetična očesna bolezen ali retinopatija, druge očesne bolezni, med katerimi sta posebej pogosti glavkom ter siva mrena, diabetično obolenje ledvic ali nefropatija, sledi diabetično obolenje živčevja ali nevropatija in srčno-žilna obolenja. Diabetes lahko nadalje povzroči tudi druge vrste problemov. Tako lahko prizadene kožo in sklepe, zaradi česar so pogostejše okužbe, poslabša erekcijsko sposobnost moških, slabo vpliva na praznjenje želodca in povzroča probleme s stopali (J. K., 2005: 6-7).

Sladkorna bolezen je pogosta in zlasti če jo bolnik zanemarja, lahko to privede do kroničnih zapletov. Med njimi je tudi že prej omenjena diabetična retinopatija, ki lahko ogrozi vid.

Tudi jaz sem svoj diabetes sprva zanemarjala in mu nisem namenjala toliko časa ter pozornosti kot danes. Nisem se mogla sprijazniti s postavljeno doživljenjsko diagnozo in sem se kar nekaj časa vedno znova in znova spraševala, zakaj ravno jaz.

Kot otrok sem bila izredno sladkosneda in sem zato ob odkritju diabetesa s takim načinom prehranjevanja, ne ozirajoč se na visoke vrednosti sladkorja v krvi, tudi nadaljevala. Potrebovala sem kar nekaj časa, da sem se sprijaznila in sprejela nov način življenja ter prenehala za svojo bolezen kriviti druge. Danes lahko rečem, da sem precej bolj disciplinirana in tudi ozaveščena o samem diabetesu, njegovih posledicah in možnih komplikacijah.

Žal pa je v preteklosti neurejena sladkorna bolezen pustila posledice in tako imam že nekaj let diagnosticirano diabetično retinopatijo, ob kateri potrebujem tudi lasersko zdravljenje.

Na svoji poti sprejemanja sebe kot takšno in novega načina vsakdana, mi je bila v veliko pomoč psička, zlata prinašalka. Sprva sem si mislila, le kaj mi bo pes, saj imam že tako dovolj težav z diabetesom. A danes se vsako jutro navsezgodaj



sprehajam s psičko Aby. Včasih razmišljam, zakaj sem jo sploh kupila, da me vsak dan zbudi ob šestih, ko bi lahko še malo podremala. Vendar me jutranji sprehod docela predrami, razmislim v miru o marsičem in se pripravim na vsakodnevne obveznosti. Prav veselim se teh jutranjih sprehodov.

Torej sladkorni bolnik potrebuje za boljše počutje ustrezno rekreacijo, saj mu zniža krvni sladkor. To je lahko prijeten sprehod ali pa tudi tek z najboljšim prijateljem - psom. Pes prosi vedno ob določenem času, da ga peljemo ven, da opravi svoje potrebe. S tem nas primora k določenemu redu, kar je za sladkorne bolnike, ki se zdravijo z insulinom življenjskega pomena. Privabi nas tudi k stalni aktivnosti v naravi ob vsakršnem vremenu, brez izgovorov in izmikanja.

Skrb za psa človeka navdaja tudi z občutkom odgovornosti in zmanjša možnost samopomilovanja zaradi bolezni. Pes je dober tovariš, ki te nikoli ne zapusti in te včasih celo bolje razume kot ljudje.

Sladkorni bolezni se niso mogle izogniti niti slavne osebnosti, zato za zaključek tega dela besedila dodajam nekatere najbolj znane: Elvis Presley (legendarni kralj rock'n rolla, črnoasi don Juan glasbene scene v 50-70 letih, prestižni glasbenik 20. stoletja), B. B. King (legendarni kralj bluesa), Ronald Reagan (nekdanji ameriški predsednik), Marlon Brando (legendarni ameriški igralec), Alfred Hitchcock (slavni angloameriški režiser), Mihail Gorbačov (predsednik nekdanje Sovjetske zveze), Boris Jelcin (nekdanji ruski predsednik), Helmut Kohl (bivši nemški kancler, prvi mož združene Nemčije, boter Evropske unije, dolgoletni predsednik stranke krščanskih demokratov), Josip Broz-Tito (maršal Jugoslavije in vrhovni poveljnik JLA), Frank Sinatra (eden največjih estradnih umetnikov 20. stoletja - pevec, igralec, plesalec, kabaretist, zabaviščnik), Winston Churchill (slavni britanski politik), Augusto Pinochet (čilski oficir, politik, državnik, militarist in diktator), Nelson Mandela (slavni južnoafriški predsednik), Ernest Hemingway (legendarni ameriški pisatelj).

Med Slovenci imata nekoliko bolj "sladko življenje" Boris Kobal (igralec, režiser, pisec in zlata vreden humorist v naši podalpsko resni deželi) ter Desa Muck (simpatična medijska osebnost, igralka in pisateljica).

Za konec pa tu najdemo še Nicole Johnson (miss Amerike 1999, ki si diabetes zdravi z insulinsko črpalko, katera jo neprenehoma oskrbuje z insulinom).

Skratka, ob pregledu seznama slavnih diabetikov, brez obotavljanja lahko zapišem, da sladkorna bolezen ne izbira med ljudmi in da zaradi sodobnega načina življenja, to je slabih prehranskih navad, stresa ter premalo gibanja, zbolijo lahko vsakdo.

### **1.1.7 Diabetes in nosečnost**

Zdravniki nič več ne prepričujejo žensk z diabetesom, naj nimajo otrok, tako kot se tega spominjajo tiste, ki so rodile pred dvajsetimi leti. Zdaj vedo, da je ključ do zdrave nosečnosti žensk z diabetesom držanje krvnega sladkorja na ciljnem nivoju pred nosečnostjo in po zanositvi. Da lahko to uresniči, potrebuje ženska z diabetesom načrt zdravljenja diabetesa z uravnovešanjem obrokov, telesne aktivnosti in insulina. Ta načrt se med nosečnostjo tudi spreminja. Pogosto si mora meriti krvni sladkor in shranjevati podatke o vrednostih. S krvnim sladkorjem v ciljnem območju in dobro medicinsko oskrbo, ki vključuje diabetologa in ginekologa, so možnosti, da rodi ženska z diabetesom zdravega otroka skoraj takšne kot pri ostalih porodnicah. Kljub napredku medicine so otroci žensk z diabetesom, še posebej tistih s slabšo samokontrolo, izpostavljeni večjemu tveganju porodnih okvar. Visok krvni sladkor in ketoni, snovi, ki so v večjih količinah telesu strupene, prehajajo skozi placento nosečnice na otroka. In to zvišuje tveganje za porodne okvare.

Zaradi tega je dobra kontrola krvnega sladkorja pred zanositvijo izrednega pomena. Večina žensk ne ve, da so noseče, dokler ne mineta dva do trije tedni. Tega si ženske z diabetesom nikakor ne smejo privoščiti, saj se med prvimi šestimi tedni nosečnosti razvijejo otrokovi organi in nivo krvnega sladkorja v teh najzgodnejših tednih vpliva na rast otrokovih organov.

Ker so ti prvi tedni v razvoju otroka tako pomembni, mora ženska z diabetesom porod načrtovati. Če svojega krvnega sladkorja ne kontrolira najbolje, mora s tem pričeti najmanj tri do šest mesecev pred zanositvijo. Tako naj ostane tudi med nosečnostjo in po porodu.

Ko je v krvi nosečnice preveč krvnega sladkorja, se tudi otrok "hrani" s tem viškom sladkorja. To lahko povzroči, da je otrok prevelik in predebel. Porod takega otroka je težji tako zanj kot za mater. Ker je otrok dobival preveč krvnega sladkorja, je njegova trebušna slinavka proizvajala preveč insulina.

Po porodu je za otroka težko prenehati s proizvodnjo viška insulina. Novorojenčka je treba skrbno nadzorovati, da mu ne bi krvni sladkor preveč padel (J. K., 2005: 6-7).

Pa še to...

Nosečnost je za žensko s sladkorno boleznijo sicer zelo zahtevna, zato pa ji srečen porod prinaša toliko večjo srečo in zadovoljstvo. Pomeni premaganje bolezni in izenačitev z zdravo žensko, kar ji vlije samozavest in daje energijo za nadaljnje premagovanje bolezni. Da je temu tako, priča podatek, da se vedno več bolnic odloča tudi za drugega otroka. Pa tudi praktične izkušnje urejanja krvnega sladkorja so tako velike, da po nosečnosti z veliko manj težav vzdržujejo dobro urejenost bolezni. Otrok poleg velike sreče prinaša v življenje ženske s sladkorno boleznijo dodatno obremenitev, ki nikakor ne sme spodriniti njene temeljne zadolžitve - to je skrbi za dobro urejenost krvnega sladkorja. To jo varuje pred nastankom poznih zapletov sladkorne bolezni in ji omogoča, da s svojim otrokom preživi normalno življenjsko dobo (Tomažič, 2003: 16).

## **1.2 PSIHA IN DIABETES**

### **1.2.1 Psihično dožemanje bolezni**

Vsaka bolezen nas duševno prizadene. Celo prehlad nas razjezi, moti, uniči kakšen izlet, da o težjih boleznih sploh ne govorimo. Človek je kompleksno bitje, sestavljeno iz psihe in telesa. Psihosomatika je veda, ki skuša pri zdravljenju to dvoje povezati.

Žal ima obisk pri psihiatru še vedno negativen predznak. Večina ljudi je mnenja, da v psihiatrično ambulanto sodijo tisti, ki se jim je zmešalo, ki govorijo narobe, imajo privide, skratka ljudje, ki potrebujejo osamitev. Besede osebnega zdravnika, da bi se zaradi kakšnih težav bilo kdaj dobro pogovoriti tudi s psihiatrom, dobijo zato največkrat pomen kazni ali pa smisel "vse smo naredili za vas, telesno ste zdravi, potrebujete le še psihiatra".

Ne pozabimo pa, da je odkritje vsake kronične bolezni ŠOK. Vselej! Lahko smo junaki, mirni na zunaj, v notranjosti pa se nam podira ravnovesje, ki sta ga skupaj ustvarila telo in duša. Iskati bo treba novega, kar sicer po malem vedno počnemo, a nikoli tako kot pri življenjskih spremembah. Odkritje sladkorne bolezni vsakemu novemu bolniku zelo spremeni življenje, saj bo vse življenje potrebno zdravljenje. Predelava šoka zahteva svoj čas, brez tega ne gre. Od bolnika in od okolice je odvisno ali se bo zaprl vase, se umaknil, jezil, jokal... Paleta čustev je velika.

Po pravilu vodi pot iz šoka najprej v zanikanje bolezni. Bolnik razmišlja, da le ne more biti tako hudo in da se to ne bi smelo zgoditi ravno njemu. V tem času išče krivca, ki naj bi bil zunaj njega. Včasih se skuša izogniti kontrolam, da ga ne bi izvidi prizadeli, ne upošteva pravilne prehrane in si terapijo z zdravili prilagaja po svoje.

Tej fazi sledi razmišljanje o bolezni, sprejemanje stanja in življenja na nov način. Strokovno se ta faza imenuje predelava. Nihče ne more napovedati, kako dolgo bo trajalo posamezno obdobje, preden bo bolezen sprejeta. Zgodi se, da se bolnik po nekaj letih vrne nazaj v prvo fazo in bolezen zopet zanika. Še tako dobro urejen

diabetik, ki skrbi zase na vso moč, se kdaj vsega naveliča in se zanemari (Furst-Koren, 1996: 6-7).

Ob svoji sladkorni bolezni sem pridobila dragoceno spoznanje, da nikoli ni prepozno začeti spreminjati svojega pogleda na življenje. In da nobena bolezen ne prinese samo negativnega.

### **1.2.2 Sladkorna bolezen in težave z duševnim zdravjem**

Sladkorna bolezen je ena najbolj razširjenih kroničnih bolezni. Kronična bolezen je za bolnika obremenjujoča, saj zahteva stalno in doživljenjsko zdravljenje, redne ambulantne preglede pri izbranem zdravniku in specialistih, redne laboratorijske preglede in stalno zdravstveno vzgojo. Zato je razumljivo, da postavitve diagnoze kronične bolezni pri posamezniku povzroči močan čustven odziv. Ko akutni stres mine, pri kroničnih bolnikih lahko nastopi kronični stres. Bolniki s sladkorno boleznijo so zaradi narave bolezni in načina zdravljenja namreč še bolj psihično obremenjeni kot večina drugih kroničnih bolnikov. Stalno jih je strah previsoke ali prenizke ravni glukoze v krvi, bojijo se pojava akutnih in kroničnih zapletov sladkorne bolezni, teži jih občutek krivde zaradi neupoštevanja terapevtovih navodil ter nedoseganja zastavljenih ciljev zdravljenja, še posebno v zvezi z vzdrževanjem optimalne telesne teže.

SLADKORNA BOLEZEN IN DEPRESIJA: Najbolj pogosta težava z duševnim zdravjem pri bolnikih s sladkorno boleznijo je depresija, ki je dvakrat do trikrat pogostejša kot v populaciji na splošno, vendar številčno primerljiva z bolniki, ki imajo druga kronična obolenja. Skratka, med diabetiki je depresija precej razširjena in se pri njih tudi prej razvije. Za depresijo zbolijo približno tretjina bolnikov s sladkorno boleznijo, ženske zanjo obolevajo dvakrat pogosteje.

Tudi druge težave, ki jih imajo bolniki ob tem z duševnim zdravjem, npr. manično depresivna psihoza, so povezane s sladkorno boleznijo. Pri bolnikih s sladkorno boleznijo so pogoste še motnje hranjenja: predvsem pri mlajših se pojavljata anoreksija in bulimija, pri starejših pa prenajedanje.

Sladkorna bolezen in depresija se pogosto pojavljata skupaj. Ni še pojasnjeno, ali je depresija vzrok za nastanek sladkorne bolezni ali pa njena posledica. Za uspešno zdravljenje teh dveh bolezni je obe potrebno zdraviti hkrati. Zaradi depresije se poslabša urejenost sladkorne bolezni, slabo urejena sladkorna bolezen pa poglobi depresijo (Ravnik-Oblak, 2006: 16).

## **1.3 SOCIALNO DELO IN DIABETES**

### **1.3.1 Razvoj socialnega dela v zdravstvu**

Biomedicinska znanost je razdelila telesa na zdrava in bolna. Slednje se loči od zdravega, kolikor je mogoče z njim postoriti. Bolno telo je treba popraviti. Presojanje enega življenja kot vrednejšega od drugega temelji na konceptu kvalitete življenja: če je ta slaba, je to življenje manj vredno (Zaviršek, 2000: 24-242).

Že davno so ugotovili, da dejavniki iz človekovega okolja lahko pospešujejo ali ovirajo nastanek bolezni in zdravljenja, zato so nosilec zdravstvenih dejavnosti priključili še druge profile, kot so socialni delavci, psihologi, psihiatri itn., da bi skupno pomagali ljudem, ko se znajdejo v težavah, ki ogrožajo in škodijo njihovem zdravju.

Profesionalno socialno delo se je najprej razvilo v okviru dobrodelnih in drugih dejavnosti civilne družbe in v državnih službah, ki so opravljale socialno varstveno funkcijo (javne socialne službe). Ne glede na področje dejavnosti ima socialno delo povsod isti temeljni cilj: uporabo vsega potrebnega znanja, spretnosti in vrednot, da bi s tem doseglo željeno spremembo.

Vsako področje pa ima tudi svoje posebne izzive. Specifični problemi, s katerimi uporabniki prihajajo v institucijo, se morajo ujemati z njenim temeljnim poslanstvom. Pogosto se zahteva uporaba specifične terminologije, ponekod so v rabi tudi posebne tehnike storitev pri zagotavljanju pomoči (Milošević Arnold in Poštrak, 2002: 93).

Navajam značilnejša področja socialnega dela in sicer tista, ki so najbolj primerljiva s stanjem pri nas:

- odvisnosti: alkohol, droge;
- staranje;
- otroško varstvo: posvojitve in rejništvo, dnevno varstvo otrok, institucije za otroke, predšolski programi;

- kriminal in delikvenca: institucije, strožje nadzorstvo, pogojni odpusti;
- fizična prikrajšanost: kronične bolezni (mednje sodi tudi sladkorna bolezen), motnje vida in sluha, poklicna rehabilitacija;
- okolje in socialno planiranje;
- službe za pomoč družini: izobraževanje za družinsko življenje, obravnava družine, zakonsko in predzakonsko svetovanje;
- socialno delo v šoli;
- storitve v lokalni skupnosti;
- socialno delo v vojski;
- službe socialnega skrbstva: otroci in odrasli;
- izobraževanje za socialno delo;
- raziskovanje v socialnem delu;
- službe za otroke in mladino itd.

Socialni delavci imajo na vseh področjih prakse ključno vlogo pri povezovanju ljudi z obstoječimi viri. To pomeni, da ni dovolj, če socialni delavec dobro pozna samo svoje ožje področje dela, temveč mora imeti dovolj znanja tudi o značilnostih drugih področij, da bi lahko dal uporabnikom ustrezne informacije o vseh razpoložljivih virih.

Skratka bistvena značilnost socialnega dela je, da je razpredeno po številnih in zelo različnih področjih dejavnosti. Glede na to, kakšno je v določeni instituciji mesto socialnega dela kot stroke in socialnega delavca kot njenega nosilca ločimo tri različna področja prakse:

a) Primarno področje: Gre za tista področja, na katerih je socialno delo primarna disciplina. Zahtevajo prav znanje socialnega dela in tudi večina ključnih delovnih mest zahteva prav to izobrazbo. Na teh področjih socialni delavci usmerjajo razvoj dejavnosti, v večini primerov tudi zasedajo vodilna delovna mesta (npr. Centri za socialno delo).

b) Sekundarno področje: V nekaterih institucijah lahko posamezne discipline zagotavljajo podporne storitve tisti, ki je primarna in torej pomenijo sekundarne discipline. V tem primeru gre za sekundarno področje, na katerem tista disciplina, ki



primarno podpira, v nekem smislu gostuje (zato to področje v tuji literaturi imenujejo tudi gostiteljsko). Institucija je organizirana tako, da primarni disciplini omogoča kar najbolj učinkovito delovanje. Od primarne discipline se pričakuje, da bo tudi glavni usmerjevalec razvoja na tem področju (npr. šole, vzgojni zavodi, zdravstveni domovi).

c) Partnersko področje: Na nekaterih drugih področjih je socialno delo enakopravni partner drugim disciplinam. Od socialnih delavcev in strokovnjakov drugih profilov se pričakuje, da bodo enakomerno prispevali k razvoju tega področja. Vsak izmed strokovnjakov lahko prevzame vodilno mesto v institucijah, ki opravljajo posamezne storitve. Področja prakse, na katerih ne dominira le ena sama profesija (z izjemo specializiranih institucij), so denimo staranje, duševno zdravje, odvisnosti, zaposlovanje... (Milošević Arnold in Poštrak, 2002: 94).

Vloga socialnega delavca na področju zdravstva pa, denimo, ilustrira socialno delo kot sekundarno disciplino. Socialne storitve v bolnišnici se opravljajo na predlog zdravnikov, ki opravljajo storitve za bolnike. Bolnišnice kot področje medicinske prakse, so usmerjene k potrebam predlogov zdravnika in so organizirane tako, da ne ovirajo časovnega zaporeda in dela medicinske stroke (Milošević Arnold in Poštrak, 2002: 95).

Socialno delo v zdravstvu se je razvilo v začetku prejšnjega stoletja v ZDA in se potem počasi uveljavilo tudi v evropskih državah. V Sloveniji pa se je začelo šele po letu 1957.

V nadaljevanju se bom za lažje in boljše razumevanje odnosov, vlog v socialnem delu, instrumentalne definicije problema "dotaknila" Systemskega nauka o socialnem delu, katerega je v svoji knjigi predstavil in opisal Peter Lussi.

Pojem "socialno delo" se v okviru tega nauka reduktivno izenačuje s pojmom "socialno svetovanje". Socialno svetovanje pomeni ambulantno socialno delo pri reševanju socialnih problemov. Je prvo izmed glavnih področij celotnega poklicnega

področja "socialno delo".

S pojmom "nauk o socialnem delu" Peter Lussi razume praktično teorijo poklica, ki socialnemu delavcu pojasnjuje, kaj je njegova poklicna naloga, s kakšnimi sredstvi razpolaga in iz česa sestoji metodika socialnega dela.

Za mnogovrstno prakso socialnega dela ne obstaja vseobsegajoča dogma. Sistemski način gledanja nikakor ne zanika spoznanj dela na primerih (casework), ampak jih postavlja v drugačen, širši okvir in jih po tej poti - in v tem sta njegova smisel in vrednost - relativizira in modificira (Lussi, 1990: 81-82).

Splošna naloga socialnega dela je reševanje socialnih problemov. Pri tem je Lussi pojem "socialni problem" opredelil tako, da natančno označuje to, s čimer se socialni delavci dejansko ukvarjajo v svoji poklicni realnosti. "Reševanje socialnih problemov" je torej terminus technicus na področju socialnega dela.

Za sistemski nauk o nalogah socialnega dela je značilno troje:

a) Sistemska teoretska perspektiva reševanja socialnih problemov; Naloga socialnega delavca je funkcionalizirati problemski sistem = omogočiti pozitiven odnos s problemskim sistemom - prehod v sistem reševanja problema.

b) Sistemsko socialno delo ne rešuje problema skozi ekskluziven odnos z uporabnikom; Uporabniki niso osrednja kategorija socialnega problema in reševanja problema, so udeleženci v problemu. Za sistemsko funkcionalen način reševanja problema je treba čim več udeleženi v problemu narediti za uporabnike socialnega dela (stranke po dolžnosti in prostovoljne stranke).

c) Socialno delo si prizadeva za funkcionaliziranje družbenega sistema na vseh nivojih (mikro - makro); Priskrbi družbene vire potrebnim posameznikom, rešuje konflikte med člani družbe, pomaga pri vključevanju deviantnih posameznikov.

Sistemsko usmerjeni socialni delavec si prizadeva, da bo imel sistemske perspektive

vselej odprte v vsej širini: od najmanjšega socialnega sistema (npr. paraodvisnikov od droge) do problemskega vidika celotne družbe. Povsod išče tisto rešitev, ki je iz vseh zornih kotov, tako v malem kot v velikem, smiselna in trdna (Lussi, 1990: 82-85).

Skratka Lussi izhaja iz systemske teorije. Izhaja iz tega, da uporabnik sam postane aktivni udeleženeec v problemu. Njegovo načelo je že prej omenjena instrumentalna definicija problema.

Sicer obstajata dve pojmovni kategoriji, ki določata Lussijev nauk o metodah socialnega dela: metodična načela socialnega dela in načini ravnanja v socialnem delu oziroma osnovne vloge socialnega dela.

Metodična načela so temeljni elementi tistega, kar pomeni celoto metode socialnega dela.

Navajam Lussijeva metodična načela socialnega dela:

a) Načelo vsestranske koristnosti: Zahteva od socialnega delavca, da si prizadeva za problemsko rešitev, ki je koristna za vse udeležence v problemu ne glede na to, ali so njegove stranke ali ne. Systemsko usmerjeni socialni delavec se bori za to, da pri udeležencih v problemu vzbudi uvid, da bo vsem v kar največjo pomoč, če bodo upoštevali želje in interese drug drugega.

b) Načelo interpozicije: To načelo mora socialni delavec upoštevati posebno v začetni fazi primera. Nosilci problema ga redno poskušajo ganiti s svojimi apeli za pomoč in s pričakovanjem, da bo zavzel držo ene izmed vpletenih strank. Temu se mora socialni delavec zoperstaviti, saj v nasprotnem primeru izgubi ali pa si že vnaprej zmanjša možnost, da pride v vsestransko priznano interpozicijo med udeleženci v problemu. Samo takšne vmesne pozicije pa lahko delujejo učinkovito in systemsko usmerjeno.

c) Načelo komunikacije (načelo kontakta): Pove, da systemsko usmerjeni socialni delavec išče stik z vsemi udeleženci v problemu. Potrpežljivo in vztrajno si prizadeva

priiti v stik z osebami, ki so v problemu udeležene in se skušajo temu stiku izogniti. Kajti brez osebnega kontakta je rešitev nemogoče najti.

d) Načelo instrumentalne (konduktivne) definicije problema; "Konduktivna" je, ker povezuje v celoto, če je le mogoče, vse za reševanje problema pomembne osebe, glede na skupno dojetje problema in skupno zamisel/koncept njegove rešitve. Ljudje so tisti, ki postanejo udeleženci v iskanju rešitve. Skratka postanejo aktivni iskalci rešitve, kar pomeni da sami najdejo zase ustrezno rešitev.

e) Socialno-ekološko načelo; Nalaga socialnemu delu vpetost v primarne socialne mreže (npr. odnosi med prijatelji, sosedi, sošolci, partnerski odnosi, družinski...), saj je to za ljudi izrednega pomena. Socialni delavci naj bi ob varovanju primarnih socialnih mrež upoštevali dve osrednji metodični maksimi socialnega dela: 1. maksimalno varovati socialne mreže in čim manj posegati vanje ter 2. maksimalno aktivirati socialno mrežo, ki že obstaja.

f) Načelo pogajanja; Pogajanje je način reševanja problemov. Je hkrati metoda in načelo. Pri pogajanju najprej izrazimo svoj maksimum oziroma kaj bi najraje videli, da je rešitev problema, nato pa začnemo odstopati, kar pomeni realno možno rešitev oziroma minimum (še sprejemljivo rešitev). To pa je tudi bistvo pogajanja in sistemsko usmerjeni socialni delavec k socialnemu problemu vselej pristopa predvsem s pogajanjem. Vselej poskuša iz udeležencev v problemu napraviti udeležence v pogajanju.

g) Načelo sodelovanja; Socialni delavec ne vzpostavi stika le z neposrednimi udeleženci, ampak tudi s pomembnimi tretjimi. Sistemsko usmerjeni socialni delavec vselej skuša sodelovati s tistimi, ki so v določenem problemu že dejavni ali pa bi lahko še bili dejavni tretji. Zaveda se, da se brez njihove pomoči najpogosteje ne bi mogel kompleksno in torej dovolj učinkovito vključiti v njihov socialni problemski sistem. Prizadeva si aktivirati vse sile, ki morda še niso aktivirane, usklajevati njihova prizadevanja in delovanje v smeri skupnega cilja.

h) Načelo odpiranja problema; Z izrazom "odpiranje problema" Lussi posebej

opozarja na določene tehnike ravnanja, ki jih uporablja socialni delavec tedaj, ko se socialni problem trdovratno zapira pred rešitvijo. Socialni delavec poskuša odpreti poti rešitve z eno izmed naslednjih petih taktik: 1. ne dela oziroma ne pomaga več, 2. loti se kake s problemom obremenjene osebe, 3. sproži krizo, 4. okrepi negativno in 5. zahteva kaj nemogočega. V bistvu gre za priznanje in podelitev nemoči socialnega delavca z uporabnikom (Lussi, 1990: 86-92).

Ob zaključku opisa Systemskega nauka o socialnem delu Petra Lussija dodajam še načine ravnanja oziroma osnovne vloge socialnega dela.

a) Svetovanje: Gre za preokvirjanje, drugačno razlaganje in razumevanje problema. Iščejo se nove rešitve, nove interpretacije, novi viri pomoči, zato se svetovanje pogosto povezuje s priskrbo. Bistvo svetovanja je trenutna situacija, s katero uporabnik ni zadovoljen in vzporedno ob njej iskanje novih rešitev.

b) Mediacija in pogajanje: Pri pogajanju v socialnem delu je socialni delavec v stiku z dvema ali več udeleženci problema in se z njimi o problemu pogaja, o njegovih socialnih okoliščinah. Pogajanje je postavljeno v središče systemske metodike socialnega dela. Če se vprašamo, po čem bi prepoznali systemsko usmerjenega socialnega delavca, je odgovor: po tem, da se pogaja.

c) Interveniranje: Je zelo specifična veja socialnega dela. O intervenciji v socialnem delu Lussi govori tam, kjer se socialni delavec vključi v problemske situacije proti volji enega (ali več) udeležencev v problemu, da bi varoval človeka. Skratka gre za prisilni ukrep, ko ne prideš na skupno točko z uporabnikom in delaš proti volji človeka. Tipična primera za to sta ukrepanje proti staršem, ki zlorablajo otroke in prisilna hospitalizacija. Tudi intervencijo pa se da izpeljati na način, da človeka ne prizadenemo. Lussi interveniranje razlaga kot poseganje proti volji človeka.

d) Zastopanje: Vedno se iščejo pravične rešitve. Zastopanje v socialnem delu pomeni, da socialni delavec v kakih pravnih situacijah nastopa namesto koga izmed udeležencev problema nasproti drugim osebam. To dela, ker je to dolžan (npr. pri skrbništvu) ali pa ga je za to stranka prostovoljno pooblastila. Socialni delavec ravna predvsem tako, kot bi bil izvedenec, svetovalni strokovnjak, ki mu gre za to, da se za

vse udeležence doseže socialna primernost.

e) Priskrbovanje: Socialno delo se ukvarja z iskanjem in posredovanjem možnih virov pomoči, informacij, sredstev. Kot priskrbovanje Lussi označuje tisto ravnanje, s pomočjo katerega socialni delavec nekomu izmed udeležencev problema ali več skupaj spadajočim (npr. družini) priskrbi denar, kako stvar, izobraževanje, delo ali kakršno koli uslugo. Sistemsko usmerjeni socialni delavec te vrste pomoči ne opravlja zlahka. Predvsem poskuša za stranko mobilizirati vire na področju naravne socialne mreže. Ne zato, da bi varčevali z denarjem, temveč da bi s pomočjo socialno systemskega funkcionaliziranja življenjske situacije prizadetega človeka v temelju postavili na neko boljšo osnovo.

f) Oskrbovanje: Za oskrbovanje v socialnem delu gre takrat, ko socialni delavec stoji ob strani kaki osebi pri vsakdanjem premagovanju življenjskih zadev, tako da zanjo opravlja finančne in druge zadeve, ki se tičejo njene materialne eksistence, da zanjo sprejema odločitve, ji nudi manjše usluge pomoči, pazi na to, kako ji gre, vzdržuje stik in ji je v podporo v osebno pomembnih stvareh. Torej gre za kompletno oskrbo človeka, ko sam zase ne more poskrbeti in je popolnoma nemočen (Lussi, 1990: 92-94).

Tako načela kot tudi načini ravnanja so teoretični pojmi, s katerimi je mogoče analitično osvetliti kompleksno ravnanje v socialnem delu, ki vseskozi predstavlja nek kontinuum v katerem je vse medsebojno povezano (Lussi, 1990: 86).

Ne pozabimo, da je zaupanje oblika povratne informacije v obe smeri. Zaupajmo (v mejah pametnega tveganja - pedagoškega rizika) in zaupano nam bo. Zaupanje temelji na verodostojnosti, zato nikar ne govorimo in zahtevajmo nečesa, medtem ko sami počnemo drugo. Zaupanje se dolgo gradi in zlahka poruši z eno samo lažjo ali težjo zlorabo.

Sicer pa, ne glede na to, kje se socialno delo izvaja, je njegov namen, da uresničuje cilje socialne politike. Vemo, da je temeljni cilj socialne politike v naši družbi stalno izboljševanje življenjskih in delovnih razmer, njeni konkretni cilji pa se nanašajo na

različna področja družbenega življenja in dela. To pomeni, da mora socialno delo, ne glede na to kje poteka, uresničevati glavni cilj socialne politike in tudi tiste, ki se nanašajo na konkretno dejavnost - v našem primeru zdravstvo. Predmet socialnega dela v naših družbenih razmerah je zagotavljanje pogojev za vključitev v družbeno življenje in delo. V ožjem smislu, zlasti kadar razpravljamo o ljudeh v socialnih težavah, govorimo o predmetu socialnega dela kot o pomoči ljudem pri socialnem vključevanju.

Ko svojo diplomsko nalogo povezujem s socialnim delom, nikakor ne morem mimo koncepta delovnega odnosa v socialnem delu, katerega nazorno pojasnjuje dr. Gabi Čačinovič Vogrinčič.

Gre za dogovor o delu, ki ga je treba opraviti skupaj. Koncept delovnega odnosa dr. Čačinovič Vogrinčič uporablja, da bi opredelila posebnost koncepta pomoči v socialnem delu, sogovornike povabi, da vzpostavijo delovni odnos. Vedno znova ugotavlja, da delovni odnos olajša sodelovanje, jih definira kot sodelavce v skupnem projektu, postavi jim nalogo, da določijo deleže v rešitvi. Delovni odnos potrjuje, da iskanje rešitev za kompleksne probleme ljudi ni nič drugega kot delovni projekt in tako vedno znova omogoči olajšanje in mobilizacijo moči.

Predmet socialnega dela je reševanje kompleksnih socialnih problemov. Ključni pojmi so pomoč, reševanje problema, iskanje novih rešitev v socialnodelavskem delovnem odnosu, s katerim se lahko mobilizira moč, ki jo ima družina ali posameznik. V temelju gre vedno za projekt sodelovanja, ki se ustvari na sporazumevanju, dogovarjanju in skupnem iskanju rešitev, da bi udeleženci v problemu postali udeleženci pri rešitvi, kot pravi že omenjeni Lussi.

Odnos med socialnim delavcem in stranko je torej delovni odnos in prva naloga socialnega delavca, socialne delavke je, da delovni odnos vzpostavi. Dr. Čačinovič Vogrinčič je v letih "prevajanja" teoretskih konceptov v prakso in iz prakse v teorijo izbrala in zbrala elemente delovnega odnosa: to so dogovor, instrumentalna definicija problema, osebno vodenje, perspektiva moči, etika udeležnosti, znanje za ravnanje in ravnanje s sedanostjo ali koncept so-prisotnosti.

Tako zastavljen koncept delovnega odnosa je v praksi uporabna opora za strokovno ravnanje, tako za strokovnjake kakor za uporabnike. Dr. Čačinovič Vogrinčič se pri delu vedno znova potrjuje, da vzpostavljen delovni odnos omogoča izkušnjo uspešne pomoči (Čačinovič Vogrinčič, 2002: 91).

V nadaljevanju sledi razlaga posameznih elementov.

a) Dogovor: Prvi korak je nedvomno dogovor o sodelovanju. Projekta pomoči v socialnem delu ni mogoče začeti drugače kot z jasnim in izrečenim dogovorom o sodelovanju, ki šele omogoči vzpostavljanje delovnega odnosa. Dogovor zahteva postanek, čas in prostor. Dogovor je dogovor o vzpostavljanju delovnega odnosa in se torej nadaljuje v instrumentalno definicijo problema.

b) Instrumentalna definicija problema: Koncept pomoči temelji na paradigmatiki postavki, da morajo prav udeleženci pri problemu participirati tudi pri oblikovanju rešitve. Naloga socialnega dela je najprej ta, da omogoči sodelovanje oziroma izkušnjo sodelovanja. Vsakokrat se mora proces pomoči začeti tam, kjer so ljudje s svojimi stiskami, težavami, nemočjo. V socialnodelavskem delovnem odnosu je bistveno zastaviti in začrtati projekt rešitve. Ljudje, ki pridejo, imajo težave pri iskanju rešitev zase v svoji življenjski situaciji in v socialnem delu vzpostavimo projekt sodelovanja s ciljem, da bi se rešitve definirale, redefinirale, dogovorile in izpeljale. Instrumentalna definicija problema zahteva in omogoča oceno doseženega, da bi se načrtovali naslednji koraki.

c) Osebno vodenje: Kako vzpostaviti delovni odnos, kako začeti, na kaj se lahko socialne delavke, socialni delavci oprejo, da bi zastavili osebno vodenje tako, da bi pripeljalo k ugodnim razpletom, k dobrim rešitvam? Walter Kempler in S. de Vries pravita "osebno, konkretno, tukaj in zdaj" - tako označita ravnanje strokovnjaka.

Navodilo "tukaj in zdaj" nalaga socialnemu delavcu, da se loti problema v sedanosti. V sedanosti in za sedanost se definirajo problemi in iščejo rešitve, v sedanosti lahko načrtujemo prihodnost.

"Konkretno" usmerja socialne delavke, delavce v to, da govorijo o konkretnih situacijah, dogodkih, načrtih tako, da se lahko med pogovorom o njih sporazumejo,



da pojasnijo nepojasnjeno in odkrijejo nove priložnosti, ki so uresničljive.

"Osebno" poudari udeležnost socialnega delavca, delavke v dialogu, razgovoru, sodelovanju.

De Vriesovo in Kemplerjevo "osebno, konkretno, tukaj in zdaj" je pomembno, ker ga lahko podelimo s strankami in v razgovoru izdelamo dogovor, kar pomeni, da sodelujemo pri vzdrževanju ravnanja, ki je "osebno, konkretno, tukaj in zdaj".

d) Etika udeležnosti: Objektivnega opazovalca, socialnega delavca, nadomesti sodelovanje, v katerem nihče nima zadnje besede, sodelovanje, v katerem nihče ne potrebuje zadnje besede, temveč pogovor, ki se lahko nadaljuje. Konsenz, razumevanje, določa naslednji korak. Etiki socialnega dela se dodaja etika udeležnosti v raziskovanju, ustvarjanju in interpretaciji zgodbe, ki nastaja.

V interpretaciji dr. Čačinovič Vogrinčič se pozornost docela usmeri na proces razgovora v vsakokratni sedanjosti, v soustvarjanje razgovora, v soustvarjanje interpretacij, v soustvarjanje razumevanja in v soustvarjanje rešitev. Eksplorira se zgodba, soustvarja se nova. Pomembna je sedanjost "tukaj in zdaj", v njej se soustvarjajo zgodbe za bodočnost, odkrivajo in poimenujejo možne spremembe.

e) Perspektiva moči: Dr. Čačinovič Vogrinčič v svojem članku o konceptu delovnega odnosa v socialnem delu, v reviji Socialno delo, poudarja kako je dobro, da vedno znova jasno formuliramo, da gre za nujno moč in spreminjanje, za notranjo moč, ki omogoči preživetje - in ne za moč nad drugimi.

Ravnati iz perspektive moči je najprej zelo osebna odločitev socialnega delavca, socialne delavke in omogoča sodelovanje v procesu, ki ga strokovnjak vodi v smeri moči. Fokus socialnega dela se premakne od problemov in rešitev zanje k novim možnostim v življenju. Premik k perspektivi moči nas usmeri, da v prispevku stranke spoštljivo iščemo njeno moč, njene vire.

f) Ravnanje s sedanjostjo: Delovni odnos, ki ga vzpostavljamo, usmeri strokovnjaka v sedanjost. Sedanjest, čas, ko smo v delovnem odnosu s strankami, čas, ki ga in ko ga uporabljamo za sodelovanje, je najbolj dragocen delovni čas v projektih pomoči.

Dr. Čačinovič Vogrinčič se zdi izredno pomembno poudariti sedanjost, usmeriti socialno delavko, socialnega delavca v delo z ljudmi, ko so pri njih, ko so z njimi, saj

so zato prišli, da sodelujejo.

Sedanost je pomembna, ker se dela v njej. Poudarek na sedanosti nikakor ne zanika preteklosti, vendar nas preteklost zanima zaradi nalog sedanosti in projekta prihodnosti.

g) Znanje za ravnanje: Za socialno delo ključni koncept govori o posebnostih v socialnem delu razvitega znanja in o posebnostih ravnanja z njimi. Socialni delavec, ki ni brez besed, ker ima znanje za ravnanje, zna dvoje: 1. vzpostaviti in vzdrževati kontekst socialnega dela in 2. podeliti znanje s klienti v procesu soustvarjanja interpretacij v razgovoru. Znanje za ravnanje pojasni, kako je mogoče in potrebno hkrati odpreti prostor za razgovor in novo zgodbo in hkrati v dialogu vzdrževati osebno vodenje v ubesedene rešitve.

Zadnje vrstice besedila o konceptu delovnega odnosa v socialnem delu namenjam razmišljanju avtorice omenjenega članka, dr. Čačinovič Vogrinčič, ki pravi, da razvidnost delovnega odnosa stranko bolje opremi za sodelovanje in mu s tem (v dobrem) daje več moči. Socialno svetovanje pa v vsakem primeru omogoča in zahteva učenje o socialnem delu (Čačinovič Vogrinčič, 2002: 91-96).

### **1.3.2 Organizacija zdravstvenega in socialnega varstva sladkornih bolnikov v Sloveniji**

Za svetovni dan diabetesa so določili 14. november. Ob tem danes tudi že vedo, da so genetski faktorji pri nekaterih ljudeh odločilni za pojav diabetesa. Vsi podatki pa kažejo, da način življenja, še posebej prehrana in telesna aktivnost, lahko odločijo o tem, ali se bodo genetski faktorji tudi v resnici izrazili v bolezni.

Družba je za diabetike naredila marsikaj. Odgovorne družbene strukture se prav dobro zavedajo, da sladkorna bolezen ni le težava posameznega bolnika in zdravstvenega delavca, temveč tudi njihova težava.

Zakon o zdravstvenem varstvu zagotavlja pravico do zdravstvenih storitev v zvezi s preprečevanjem, zgodnjim odkrivanjem, zdravljenjem, medicinsko rehabilitacijo,

zatiranjem, vključno s pravico do zdravil, ortopedskih pripomočkov in povrnitvijo potnih stroškov za nekatere bolezni, med katerimi je tudi sladkorna. Daje pravico do organizirane zdravstvene vzgoje prebivalstva. Natančnejša opredelitev pravic, obveznosti, načina uresničevanja in odgovornosti se ureja s samoupravnim sporazumom o uresničevanju zdravstvenega varstva. Tako je zagotovljeno izvajanje osnovne zdravstvene dejavnosti, dispanzersko delo, sistematični in serijski pregledi ter delo s skupinami kronično obolelih ljudi na podlagi doktrinarnih programov. Poleg naštetega uporabniki tudi ne plačujejo prispevka pri uveljavljanju zdravstvenih storitev, ki so v neposredni vzročni povezavi s sladkorno boleznijo.

Omenjena pozitivna zakonodaja omogoča učinkovito zdravstveno oskrbo, ki poteka v ambulantah ali dispanzerjih za diabetike. Naloga dispanzerja je nuditi sladkornim bolnikom popolno medicinsko oskrbo, jim pomagati pri morebitnih kroničnih komplikacijah ter hkrati skrbeti še za socialno medicinsko varnost diabetikov, zlasti starejših in otrok.

Delo dispanzerjev je ob tem povezano z zgodnjim odkrivanjem sladkorne bolezni pri najbolj ogroženem krogu prebivalcev in s sodelovanjem pri širših detekcijskih akcijah. Za zagotovitev delovne kontinuitete, je njihovo delo tudi v stalni povezavi z internimi oddelki bolnic; zdravljenje pričeto v dispanzerju, se lahko nadaljuje v bolnišnici in obratno.

Strokovni vrh diabetološke službe v Sloveniji predstavljajo Diabetološki dispanzer v Ljubljani, Diabetološki oddelek Klinike za endokrinologijo in presnovne bolezni ter Odbor za diabetes. Slednji skrbi za enotno doktrino diabetološke službe v Sloveniji.

Vzporedno z dispanzerji so se pri nas ustanavljala tudi društva diabetikov. Sama sem članica društva diabetikov Jesenice, ki skrbi za našo zdravstveno vzgojo, pomaga pri reševanju morebitnih zdravstvenih in socialnih problemov, organizira redna predavanja ter izlete za svoje člane. Sicer pa društva seznanjajo tudi javnost in pristojne organe s problemi, ki vsakodnevno tarejo sladkorne bolnike. Hkrati imajo društva svoje zasluge nedvomno še pri tem, da je po zakonu o zdravstvenem varstvu bolnikov zagotovljeno brezplačno odkrivanje in zdravljenje, medicinska rehabilitacija,

patronažno nadzorstvo ter brezplačna zdravila.

### **1.3.3 Delo socialnega delavca s sladkornimi bolniki**

Ljudje imamo enake potrebe, pa tudi specifične potrebe, ki pa niso vselej posledica neke okvare ali primanjkljaja, temveč posledica specifičnih izkušenj in specifičnih življenjskih situacij. Vsak človek se tudi razlikuje od drugega in ob tem telo postaja vse bolj lastnina ter last posameznika. Kaj je torej tisto, kar določa drugačnost? Ali je nekdo še bolj različen, drugačen od drugega, na drugačen način? Kje je tista meja in nenazadnje, kdo je tisti, ki to mejo določa?

Vsaka človeška skupnost ali družbena skupina je vzpostavljala svojo obliko, svojo inačico spoprijemanja s svetom in svojo inačico "učlovečenja", torej socializacije in inkulturacije. Ne moremo reči, da v dani skupnosti obstaja prevladujoča kultura in njej nasproti posamezne subkulture. Natančneje bo, če rečemo, da v dani skupnosti obstoja vrsta raznoličnih načinov življenja, vezanih na starostno obdobje, spol, družbeni položaj, geografski prostor itn., tisto, kar naj bi bila uradna ali prevladujoča kultura, pa je vezano na vprašanja razporeditve družbene moči in vrsto drugih dejavnikov. Člani skupnosti se lahko prepoznajo vsaj v posameznih segmentih "uradne" kulture: jeziku, v skupni zgodovini ali vsaj v drobcih njenih interpretacij, v posameznih umetniških delih, v veroizpovedi, v tistem, čemur rečemo etnološke značilnosti itn. Skupni prostor bivanja in posamezne skupne potrebe, cilji in perspektive lahko prispevajo k čvrstejši povezanosti, ali natančneje, k občutku čvrstejše povezanosti članov dane skupnosti.

Vsaka oseba ima svojo subjektivno predstavo, ki se v določenih točkah ali vsebinah ujema s predstavo nekaterih, večine ali vseh drugih, pa tudi razlikuje od nekaterih, večine ali vseh drugih. Samoumevno bi bilo, če bi se s temi vprašanji ukvarjala tudi antropologija. Vendar se zdi, da je antropologija tem vprašanjem, torej subjektivnosti in samo-zavedanju, začela posvečati večjo pozornost šele v zadnjem času. Šele po tistem pomembnem prelomu v začetku sedemdesetih. Prelomu, za katerega dr. Poštrak meni, da je odločilno pretresel same temelje antropologije in prispeval k temu, da se v zadnjem desetletju in več posplošeno vzpostavlja kot dobesedno

prerajena družbena veda (Poštrak, 2001: 224-225).

Sladkorno bolezen zdravimo, ne moremo pa je ozdraviti. Spoznanje človeka, da je njegova bolezen neozdravljiva in doživljenjska, pomeni zanj hud psihični stres. Spoznanje je še toliko težje in bolj boleče, če je potrebno zdravljenje z insulinom. Človek potrebuje čas, da sprejme in se postavi v vlogo bolnika, da postane odprt in dovzeten za informacije ter terapevtske ukrepe. Sprejeti mora sebe in svojo bolezen kot takšno in z njo na novo zaživeti. Dokler se človek ne sprijazni z dejstvom, da ga bo diabetes spremljal 24 ur na dan, vsak dan in na vsakem njegovem koraku, uspešno zdravljenje ni možno.

Prav zaradi tega je nujno, da se v zdravljenje sladkorne bolezni poleg zdravnika diabetologa vključi celotna ekipa diabetološke ustanove, v kateri je tudi socialni delavec. Za uspešno delo je v prvi vrsti potrebno, da si socialni delavec pridobi bolnikovo zaupanje ter da se ob tem med njima vzpostavi tudi iskren odnos. Bolnik mora začutiti, da mu je socialni delavec naklonjen, da ga obravnava in razume kot človeka, ki se mu je s postavitvijo diagnoze svet porušil kot "hišica iz kart".

Sama imam diabetes od leta 1990, a se kljub temu še zelo dobro spominjam prvega stika z injekcijo in zdravničinih, nič kaj prijaznih besed. Bilo je jutro, pred zajtrkom, ko je že nekoliko starejša zdravnica pristopila k moji postelji, brez besed sama zavihala rokav na moji desni roki in zapičila injekcijo v predel rame. Z vprašujočimi očmi sem jo pogledala, ona pa mi je le "hladno" rekla: "No, brez tega sedaj ni več tvojega življenja". In odšla iz sobe. Njene besede so me kot 12-letno dekle "zabolele" in bilo mi je resnično težko. A takrat se nihče ni ukvarjal z mano, mojimi občutki ob prvi, lahko bi rekla "grenki" izkušnji in takratnim doživljanjem ob na novo postavljeni diagnozi.

Prav zato menim, da je na tem mestu potrebno ogromno ljubeznivosti, potrpežljivosti, razumevanja, diskretnosti, predvsem pa izkazane skrbi, da bolnik ne dobi vtisa, da gre za kakšno "neprijetno dolžnost", ki naj bi bila naložena socialnemu delavcu. Sicer je zdravstveno osebje zaradi narave svojega dela v privilegiranem položaju, v smislu da si lažje pridobi bolnikovo zaupanje in je socialnemu delavcu to mogoče nekoliko

težje. A če se bo držal omenjenega, potem bo prav gotovo ustvaril pogoje tako za delo na socialni kot tudi na zdravstveni vzgoji.

Naloga socialnega delavca je, da sladkornemu bolniku pomaga pri reševanju socialnih in emocionalnih problemov v odnosu na bolezen ter mu tako s tem pomaga najti pot preko te krize in preko tistih, ki ga bodo morebiti mučile v prihodnosti. Pri svojem delu vzdržuje povezavo med bolniki, zdravniki in drugimi zdravstvenimi delavci ter z informacijami, ki jih je zbral s svojega področja pomaga k čim hitrejšemu in čim bolj uspešnemu zdravljenju.

Po diagnosticiranju sladkorne bolezni je zelo pomembno, da ima novo odkriti bolnik oporo tako v svojem ožjem okolju kot tudi na delovnem mestu. Prav družina in delovno okolje pa s svojim neprimernim vedenjem in ravnanjem pogosto vplivata na psihično stanje bolnika v obliki, da se le-ta počuti manjvrednega, nekoristnega, nesposobnega in nenazadnje odtujenega.

Sicer pa so se družbena vloga socialnega dela, s tem pa tudi njegovi cilji, usmeritve, vrednote in strategije, od nastanka do danes nekajkrat kar pomembno spremenili. Do teh sprememb je praviloma prihajalo najprej tam, kjer je bilo socialno delo že dokaj profesionalizirano, torej predvsem v razvitih zahodnih državah. Vendar pa se novosti v informacijski družbi in v času vse večje mobilnosti vse hitreje prenašajo tudi v ostale dele sveta in svet postaja vse "manjši".

Razvoj socialnega dela v razvitem svetu lahko najbolj kompleksno ocenjujemo, če analiziramo njegove najpomembnejše dosedanje modele. "Model" v tem smislu pomeni nekatere skupne značilnosti socialnega dela, ki so v nekem konkretnem obdobju prevladovali in se kazale v delovanju socialnih delavcev, torej v praksi. Kateri izmed temeljnih metod so socialni delavci v okviru nekega modela dajali prednost, je bilo odvisno predvsem od tega, kam se je v določenem obdobju socialno delo bolj usmerjalo - ali predvsem na posameznika ali pa predvsem na družbene razmere, v katerih ta živi. Med tem, ali naj več pozornosti posveča posamezniku in njegovi družini, posameznim skupinam ali družbeni skupnosti v celoti, socialno delo niha vse do današnjih dni. Prav glede te naravnosti se posamezni modeli

socialnega dela najbolj razlikujejo med seboj (Milošević Arnold in Poštrak, 2002: 106).

Morda lahko največje spremembe v okviru posameznih modelov opazimo ravno v vlogi socialnega delavca in v njegovem odnosu do uporabnika. Modeli nakazujejo kakšen položaj ima socialno delo v določenem trenutku oziroma kakšnega bi si želel imeti.

Tako tradicionalni model stremi k pomoči posameznemu bolniku pri prilagajanju na družbene razmere. Posameznik, v našem primeru sladkorni bolnik, je odvisen od strokovne pomoči. Socialni delavec je v vlogi eksperta in v ospredju je zanimanje za posameznega bolnika (diabetika). Le-ta sam najbolje ve kaj zmore in kaj ne. Skupaj s socialnim delavcem rekonstruirata njegovo življenjsko situacijo, socialni delavec se umakne, spoštuje se človeka kot posameznika. Tradicionalna naravnost socialnega dela se je pojavila že v okviru dobrodelnosti. In glede na to, da je dobrodelnost usmerjena na posameznika, je to postala temeljna značilnost tradicionalnega modela. Po miselnosti tradicionalno naravnane socialnega dela je družbeni sistem v načelu dober, torej naj bi bili za socialne probleme in težave krivi posamezniki oziroma v našem primeru diabetiki, zaradi svoje moralne neprimernosti, nedelavnosti ali podobnih negativnih lastnosti, katerim postavkam osebno nisem naklonjena. Menim, da je izključna uporaba metode socialnega dela s posameznikom vodila v slepoto za vzroke socialnih in družbenih problemov.

Od tradicionalnega (kliničnega, terapevtskega) modela, ki je bolj usmerjen na medicinska spoznanja, preidemo na reformističnega, pri katerem je izpostavljeno zanimanje za družbene razmere. Njegov glavni cilj je izboljšanje socialno-ekonomskega položaja nepriviligiranih družbenih skupin in hkrati pomoč posameznikom v stiski. Najznačilnejša predstavnica in nesporna začetnica tega modela je Jane Addams, ki sodi med najpomembnejše pionirke socialnega dela (predlagala je sprejem nekaterih zakonov z namenom izboljšanja položaja delavcev, žensk in dosege večje socialne pravičnosti).

Idejno ozadje je humanizem, zato je socialni delavec za sladkornega bolnika pomočnik pri uveljavljanju pravic. Bolnik je prikrajšan, njegove pravice je treba

pravno zagotoviti. Model ima psihosocialni prijem. Reformisti so iskali praktične in hitre rešitve za reševanje socialnih problemov. Zagovarjajo večjo socialno pravičnost, kar je tudi meni osebno pomembna in pozitivna vrednota.

Sledi radikalni model, ki v ospredje prav tako postavlja zanimanje za družbene razmere. Torej je njegov glavni cilj sprememba družbenega sistema in institucij. Radikalni model je naredil preobrat pri gledanju na bolnika (diabetika) in sicer gre za smisel, da bo to njemu optimalno koristno. Bolnik in socialni delavec se skupaj borita za spremembe. In v tem smislu je socialni delavec za diabetika soborec, tovariš.

Radikalno socialno delo vsebuje miselnost nekaterih socialnih delavcev, da je najboljši način za doseg enakosti in rešitev socialnih problemov v tem, da se odpravijo ali pa bistveno spremenijo obstoječe institucije. In sicer po mirni poti, kamor sodijo pasivni odpor, demonstracije in stavke. Osebno sem proti omenjenemu modelu in se ne strinjam z njegovim temeljnim ciljem, ko je v ospredje postavljaj socialno spremembo. Tudi za socialne delavce razvitega sveta model ni bil preveč privlačen, kar je povsem razumljivo, saj se je bilo težko bojevati proti institucijam, od katerih je bila odvisna njihova eksistenca.

Pravo nasprotje radikalnemu modelu je sistemsko-ekološki model, ki poudarja socialno adaptacijo in integracijo. Gre za to, da bi se doseglo sorazmerno ravnovesje med zanimanjem za družbene razmere in zanimanjem za posameznega bolnika. Pomembno je iskanje ustrežnejšega naziva za stranko, klienta, uporabnika, ki so ga začeli imenovati udeleženec v problemu, kar pa ga ne stigmatizira ter vnaprej ne opredeljuje kot problematično osebo. Socialni delavec in v našem primeru sladkorni bolnik sta partnerja pri reševanju težav. In socialni delavec je tako za diabetika v vlogi partnerja.

V tem modelu je socialno delo usmerjeno na celostno ali holistično razumevanje človeškega vedenja in potrebnih načinov strokovne intervencije. Model temelji na sistemski teoriji, ki se je razvila s ciljem da bi se v vseh znanostih pri proučevanju pojavov našel skupen prijem. Ekološki prijem pa pomeni usmeritev v socialnem delu in drugih strokah, ki poudarja razumevanje ljudi in njihovega življenjskega okolja ter značilnosti njegovih transakcij. Ker je v sistemsko-ekološkem (holističnem) modelu cilj opredeljen kot aktivnost v procesu transakcije, s pomočjo katerega bolniki



(diabetiki) oblikujejo svoje fizično in socialno okolje ter s tem tudi sami sebe, sem osebno modelu naklonjena. Svojo naklonjenost še dodatno podpiram s tem, da ta teorija ne zanika dejstva, da je življenje posameznega bolnika individualno, neponovljivo in specifično. Za konec pa pripisujem, kako bistvenega pomena se mi zdi prizadevanje za doseg ravnesja in interakcije med posameznimi bolniki oziroma diabetiki.

Pot je šla od odvisnosti bolnika do ekspertne pomoči, ki jo je dajal socialni delavec, in v tem smislu tudi od odvisnosti bolnika, do tega, da je v konstruktivističnem modelu le-ta dobil "priznanje", da je prav sam največji ekspert za svoje življenje in reševanje težav, ki jih doživlja. Bistvo tega modela je razvijanje novih smislov in življenjskih možnosti posameznih bolnikov oziroma diabetikov. Tu je sladkorni bolnik ekspert. Cilj je resnično razumevanje sveta bolnika. Skratka v ospredju je zanimanje za posameznega bolnika, kar nakazuje da socialni delavec ni ekspert, ne domišlja si, da pozna bolnikovo stvarnost. Prav to pa pomeni, da je socialni delavec udeleženec v dialogu s sladkornim bolnikom.

Bistvenega pomena se mi zdi dejstvo, da se med sladkornim bolnikom in socialnim delavcem razvije partnerstvo, v katerem je diabetik ekspert, ki edini zares pozna stvarnost svoje življenjske situacije. In prav zaradi tega mi je socialno konstruktivistični model kot tak še posebej "blizu".

Bolnik se je v stoletnem razvoju socialnega dela torej postopoma emancipiral, socialni delavec pa mora biti vedno bolj usposobljen za poslušanje, razumevanje in upoštevanje njegove stvarnosti in za to, da mu pomaga najti nov smisel in nove rešitve. To pomeni, da mora socialni delavec ob tem, da se odpoveduje statusu strokovnjaka, biti tudi vedno bolj kreativen in usposobljen za razumevanje zelo različnih individualnih resnic (Milošević Arnold in Poštrak, 2002: 119-120).

Zato bo pogosta naloga socialnega delavca tudi poiskati stik in povezavo z bolnikovo družino ter njegovim delovnim okoljem. Obdržati občutek pripadnosti in prepričanja o svoji vrednosti je za bolnika izrednega pomena, zato je važno da ga družina obravnava kot sebi enakega in mu dopusti, da nadaljuje soodločanje v vsakdanjem življenju. V tem primeru socialni delavec družini svetuje načine, s katerimi bodo lahko poudarili vrednost bolnika kot človeka in kot člana družine. Tudi sodelavci na

delovnem mestu morajo biti pripravljene na to, da se bodo morali previdno obnašati v primeru čustvene prizadetosti bolnika zaradi bolezni.

Delo sicer pomeni način, s katerim si ljudje priskrbijo sredstva za svoje življenje in za svojo družino, a hkrati daje tudi osebno zadovoljstvo, ki življenje izpolnjuje ter prinaša k osebni rasti.

Socialni delavec ima v procesu zdravljenja bolnika in njegove bolezni še eno prav tako pomembno nalogo. Sladkorna bolezen je kot že rečeno neozdravljiva kronična metabolna motnja, ki spremlja bolnika vse življenje. In kronični bolniki imajo zdravniško dokazane težave, kar pa vendarle ne pomeni, da so odpisani in za vsako delo nesposobni. Vsak človek ima nekatere spretnosti oziroma sposobnosti, le odkriti jih je treba in najti zanj ustrezno delo. To pa je glavni namen in cilj socialne zakonodaje. Po medicinski doktrini je vsak kronični bolnik in tudi invalid zmožen za delo "do prvih znamenj popuščanja organa ali organskega sistema".

Kljub vse bolj sodobnejšim načinom zdravljenja, so nekateri diabetiki, tu mislim predvsem na tiste, ki se zdravijo z insulinom, v svoji delazmožnosti omejeni. V takem primeru se socialni delavec povezuje s podjetjem in v njem pristojnimi organi, kjer je bolnik zaposlen ter skupaj z njimi poskuša najti zanj ustrezno delo oziroma delovno mesto:

- s prekvalifikacijo (predvsem mlajših oseb)
- z dodatno kvalifikacijo
- z ureditvijo pogojev na delovnem mestu in dietno prehrano
- z enoizmenskim delom
- s skrajšanjem delovnega časa in ocenitvijo delazmožnosti, da bi opravljal delo v skladu s svojimi zmožnostmi.

Predvidevajo, da sladkorna bolezen skrajša pričakovano življenjsko dobo za 12 do 14 let, da na svetu vsakih 10 sekund kdo umre zaradi bolezni, ki je povezana z diabetesom, da na svetu vsakih 10 sekund dva človeka zbolita za sladkorno boleznijo in da vsako leto za diabetesom zbolijo kar 7 milijonov ljudi (Gjura Kaloper, 2007: 25).

A kljub tem "krutim" statističnim podatkom socialni delavec pri svojem delu v toku obravnave bolnika stremi k cilju, da se le-ta postavi na lastne noge, da svoje probleme, kolikor je mogoče, rešuje sam in brez tuje pomoči ter se na ta način vključi v vsakdanje družbeno življenje.

Socialni delavec mora biti pri opravljanju nalog povezan tudi s Centri za socialno delo, skupnostjo za zaposlovanje in krajevnimi skupnostmi, kjer bolniki živijo. Ob tem pa velja poudariti, da je delo socialnega delavca uspešno in učinkovito le, če je on sam enakovreden član tima strokovnih delavcev, ki se vključujejo v proces zdravljenja sladkorne bolezni in če obravnava probleme diabetikov v sodelovanju s celotnim timom.

## **1.4 NOVE OBLIKE ZDRAVLJENJA DIABETESA**

### **1.4.1 Insulinska črpalka - naprava, ki posnema delovanje zdrave trebušne slinavke**

Vsak človek je svoj individuum. Ima svojo lastno izkušnjo, ki je lastna samo njemu. Ena izmed mnogih je tudi diagnosticiranje sladkorne bolezni.

Napredek v razvoju insulinskih črpalk je bolj kot kdajkoli prej olajšal nadzor nad diabetesom. Črpalke niso danes nič večje od dlani, hkrati pa so izredno enostavne za uporabo in so res zmogljive. Zakaj je insulinska črpalka dandanes najboljši dostopen pripomoček, ki pomaga oponašati delovanje trebušne slinavke in s tem nadomestiti manjkajočo ali okrnjeno aktivnost bolnikove lastne insulinske oskrbe (N. N., 2000: 7)?

Insulinska črpalka je trenutno najširše sprejeto orodje za doseganje normalnih vrednosti glukoze v krvi. Tehnično je tako dovršena, da zelo natančno posnema delovanje zdrave trebušne slinavke. Zato ni presenetljivo, da število vseh uporabnikov insulinske črpalke na svetu od leta 1972, ko je bila izdelana prva tovrstna naprava, strmo narašča in danes že presega 500.000.

S pomočjo insulinske črpalke svojo sladkorno bolezen vodijo tako bolniki tipa 1 kot tudi bolniki tipa 2. Za vse, ki dvomijo v ustreznost takega zdravljenja, pa bo bržkone zelo prepričljiv podatek, da tovrstna terapija predstavlja prvo izbiro tudi pri zdravnikih, ki so sami zboleli za sladkorno boleznijo.

Insulinska črpalka prinaša bistveno prednost pri vodenju sladkorne bolezni: boljši nadzor in omejitev razvoja nezaželenih posledic. Dobra uporaba insulinske črpalke zagotavlja natančno dovajanje insulina, kar pomeni vzdrževanje količine glukoze v krvi blizu normalnim vrednostim. To bolniku zagotavlja boljše splošno počutje in svobodnejše življenje ter preprečuje oziroma zmanjša možnost nastanka poznih zapletov sladkorne bolezni (N. N., 2007: 10).

Insulinska črpalka je torej pripomoček za neprekinjeno vbrizgavanje insulina. Seveda

pa je le orodje in je kot vsak drug pripomoček uspešna le toliko, kolikor je prizadeven človek, ki jo uporablja. Dobro vodenje sladkorne bolezni z insulinsko črpalko zahteva vestno opravljanje meritev glukoze v krvi, štetje ogljikovih hidratov v obroku ter pravilno uporabo insulinske črpalke.

Življenje dobro poučenega sladkornega bolnika z natančno osebno prilagojenimi nastavitvami odmerkov v insulinski črpalki se zelo približa življenju človeka brez sladkorne bolezni. Terapija z insulinsko črpalko bolnikom omogoča izpuščanje obrokov, pozne večerne obroke in prilagajanje različnim vsebnostim ogljikovih hidratov v obroku. Zaradi preproste uporabe se lahko uporabnik zelo hitro odzove na spremembe vrednosti glukoze v krvi.

Svobodnejši način življenja se zdravemu človeku najbrž zdi precej prozoren razlog. Toda sladkornemu bolniku, ki: mora uživati obroke hrane po togem urniku; vsak večer pred spanjem zaužiti obrok ogljikovih hidratov; se ponoči zbujata ves prepoten; se vsako jutro bori s povišano vrednostjo glukoze v krvi; se po telesni aktivnosti bori z nizko vrednostjo glukoze v krvi; se počuti prikrajšan za spontanost pri jedi in telesni aktivnosti; se pogosto zbujata iz nezavesti v bolniški sobi z nameščenim intravenoznim katetrom; ali si ob vikendih pač želi spati malo dlje - insulinska črpalka predstavlja možnost za vrnitev precejšnje mere spontanosti v vsakdanje življenje.

Zdravljenje z insulinsko črpalko prinaša še več prednosti:

- boljši nadzor nad vrednostmi glukoze;
- manj hipo - in hiperglikemij;
- znižanje vrednosti glikiranega hemoglobina, ki pokaže dolgoročno ureditev krvnega sladkorja;
- povrnitev zavedanja hipoglikemij;
- manj zbadanja;
- večjo prilagodljivost obrokom;
- zmanjšanje tveganja za nastanek poznih zapletov sladkorne bolezni;
- telesno aktivnost brez izgube nadzora nad glukozo v krvi;
- natančen nadzor glukoze v krvi med nosečnostjo;
- zmanjšanje insulinske odpornosti pri sladkorni bolezni tipa 2;

- možnost za aktiven življenjski slog in izmensko delo (N. N., 2007: 10-11).

### **1.4.2 Otroci in črpalke**

Kot sem že omenila, je insulinska črpalka izpopolnjen, natančno narejen aparat, ki sam od sebe ne da veliko. Uspešnost uporabe črpalke je odvisna od motivacije, prizadevnosti, znanja in spretnosti vsakega posameznega uporabnika.

Skratka, insulinska črpalka je aparat, ki ni večji od škatle cigaret. V njej je rezervoar za insulin, elektromotor, ki premika bat rezervoarja in potiska insulin v podkožje, računalnik z zaslonom in komandnimi tipkami in baterija. Črpalka je s tankim katetrom in infuzijskim setom, ki je vstavljen v podkožje, povezana z bolnikom. Ves čas mu dovaja osnovno koncentracijo insulina, ob vsakem obroku pa še dodatni bolus insulina. Velikost osnovne koncentracije in velikost posameznih bolusov določa bolnik, ki s črpalko upravlja (Šubic, 2004: 8).

Raziskave na univerzi Yale in Kalifornijski univerzi ob koncu leta 2003 kažejo, da so črpalke lahko učinkovita in varna pot kontrole diabetesa tudi pri mlajših otrocih, čeprav so nekateri dvomili v otrokove zmožnosti pravilno uporabljati črpalko.

Vzorec raziskave je zajemal 65 otrok, ki so začeli uporabljati črpalko pred dopolnjenim sedmim letom. Prišli so do ugotovitve, da je pri otrocih, ki uporabljajo črpalko več kot leto dni, povprečni glikirani hemoglobin padel s 7,4 na 6,9 odstotkov, kar je precejšnji napredek. Otroški HbA1c je na tej ravni ostal najmanj dve leti. Poleg tega je tudi nivo krvnega sladkorja pri diabetikih v eksperimentu padel kar za 53 odstotkov (B. M., 2003: 8).

Kot uporabnica insulinske črpalke vsekakor lahko poudarim, da je le-ta čudovit aparat in pripomoček, ki dodatno olajša urejanje krvnega sladkorja, omogoča najbolj natančno dovajanje potrebnega odmerka insulina v telo in poveča občutek svobode človeka, ki sicer dnevno potrebuje injekcije insulina. Vendar pa, kdor pričakuje, da bo z insulinsko črpalko dosegel boljšo urejenost krvnega sladkorja brez natančnega spremljanja glukoze v krvi, vodenja dnevnika samokontrole, brez štetja ogljikovih hidratov v hrani, brez pogostih konzultacij itn., na kratko, brez napora in učenja, na

podlagi lastnih izkušenj lahko zapišem, da se moti. Potrebno je natančno opazovanje gibanja krvnega sladkorja in le na ta način lahko dosežeš boljšo urejenost glukoze v krvi kot z injekcijami insulina.

### **1.4.3 Čeri vsakdana in insulinska črpalka v praksi**

Najprej je bilo dolgo in mučno pričakovanje, iskanje po vsej mogoči literaturi o tem kaj insulinska črpalka sploh je, kako izgleda, kako se obnese. In seveda pogovori, pametni, koristni, smiselni in nesmiselni. Pričakovanja so rasla in čimbolj se je bližal tisti dan, toliko več vprašanj je bilo.

In tisti dan je prišel, dobila sem črpalko, prejela pa sem tudi kopico novih podatkov, informacij in napotkov za njeno uporabo. V množici podatkov so se vprašanja praktično razblinila. Vse je bilo videti tako jasno, tako preprosto, tako dodelano...

Kmalu so prišle prve izkušnje in navdušenje je bilo nepopisno. Videti je bilo, da bodo tako hipoglikemije, kakor obdobja visokih sladkorjev postali preteklost. Končno bo moj krvni sladkor idealno urejen. Končno si bom brez strahu pred visokim sladkorjem lahko privoščila marsikak priboljšek. Končno si bom lahko privoščila izlet v planine brez zoprne post hipoglikemične utrujenosti.

Visoko leteči načrti so se kar kopičili. Občutek svobode, večja mobilnost in prilagodljivost vsakodnevnemu življenju ter upanje na večjo fizično sposobnost in moj svet naj bi postal skoraj holywoodsko pravljichen.

Toda pravljichenost je bila kmalu preteklost. Vsakdanjost normalnega življenja me je kmalu postavila na trda tla. Življenje je namreč zelo inventivno, takrat ko si domišljaš, da si predvidel prav vse in si prepričan, da te nič ne more presenetiti, takrat se zgodi nekaj čisto novega in nepredvidenega. In tako se zna življenje zaplesti tudi z insulinsko črpalko. Navidezna enostavnost uporabe postane lažna, kajti potrebno je neprestano učenje in neprestano prilagajanje.

Opisana pot je z malenkostnimi razlikami značilna za večino uporabnikov črpalke. Na njej so jasno vidne tri postaje: PRIČAKOVANJE, ki je pogosto prežeto tudi z nerealnimi upi, ZADOVOLJSTVO, ki je pogosto zelo nekritično in ČAS OPTIMALNE

## UPORABE črpalke.

Kolikor je znano, je prvo insulinsko črpalko naredil dr. Arnold Kadish iz Los Angelesa kmalu po letu 1960. Naprava je bila zelo okorna, težka in nezanesljiva, zato pa tudi nevarna. Razvoj tehnologije konec 80-ih let prejšnjega stoletja je botroval pojavu novih insulinskih črpalk. Današnje črpalke so majhne, enostavne za uporabo, zanesljive in varne, torej človeku prijazne. Uporaba insulinske črpalke je danes najmodernejša oblika zdravljenja diabetesa z insulinom in omogoča najbolj svoboden, dinamičen in aktiven način življenja. Število uporabnikov insulinskih črpalk narašča povsod po razvitem (t. i. dovolj bogatem) svetu in tako tudi pri nas (Šubic, 2004: 8).

Uporabnica insulinske črpalke sem od leta 2005 in lahko rečem, da je vsekakor enkraten pripomoček, ki zmore krepko olajšati življenje diabetiku. Kadar diabetes urejamo z njeno pomočjo, postanejo hipoglikemije resnično redkost. Poleg tega pa so še lahko obvladljive. V obdobju urejenega življenjskega ritma je nivo krvnega sladkorja normalen in praktično idealno obvladljiv, pa tudi v izrednih razmerah je uravnavanje sladkorja sorazmerno enostavno. Človek je z njo resnično bolj mobilni, bolj svoboden. Seveda pri tem ne sme pozabiti na pravila in pravilno upravljanje z njo.

Razvoj pripomočkov za zdravljenje sladkorne bolezni je v zadnjih desetletjih bliskovit. Hkrati z novimi spoznanji o zdravljenju sladkorne bolezni poteka živahen razvoj pripomočkov, ki ta dognanja prenašajo v prakso in izboljšujejo vsakdanjik sladkornih bolnikov. Namen številnih raziskav in inovacij je iskanje načinov za uravnavanje glukoze v krvi čim bližje normalnim vrednostim, preprečevanje velikih nihanj glukoze in sladkornim bolnikom omogočiti življenje, kar se da podobno življenju ljudi, ki sladkorne bolezni nimajo.

Toda tehnični pripomoček ostaja samo tehnični pripomoček. To pa pomeni, da z uporabo črpalke še zdaleč ne rešimo vseh težav, do katerih prihaja v vsakodnevnem življenju. Zato je potrebno precej dodatnih spretnosti in znanja. Po nekajletnih izkušnjah lahko rečem, da kljub vsej preprostosti zahteva zdravljenje z insulinsko



črpalko veliko sodelovanja ter redno in pogosto kontrolo krvnega sladkorja, znanje in spretnost za pravilno vstavitve katetra, poznavanje medsebojnih učinkov insulina, hrane in telesne dejavnosti, kvantitetno in kvalitetno ocenjevanje zaužite prehrane ter nenazadnje sodelovanje vseh članov družine.

## **2. EMPIRIČNI DEL**

### **2.1 OPREDELITEV PROBLEMA**

Sladkorna bolezen ni nekaj, kar bi lahko jemali zlahka. Ni "samo" malo povišan sladkor v krvi, ki ga "pozdraviš" z zdravili. To je kronična bolezen, ki jo ima človek vse življenje in ki nenehno napreduje. Kako hitro bo napredovala, je precej odvisno od bolnika samega, od tega, kaj je pripravljen narediti za svoje zdravje. Sladkorna bolezen je edina nenalezljiva bolezen, ki ogroža vse svet.

Torej sladkorna bolezen je ena najbolj razširjenih kroničnih bolezni. Kronična bolezen je za bolnika obremenjujoča, saj zahteva stalno in doživljenjsko zdravljenje, redne ambulantne preglede pri izbranem zdravniku in specialistih, redne laboratorijske preglede in stalno zdravstveno vzgojo. Bolniki s sladkorno boleznijo so zaradi narave bolezni in načina zdravljenja še bolj psihično obremenjeni kot večina drugih kroničnih bolnikov. Stalno jih spremlja strah zaradi previsoke ali prenizke ravni glukoze v krvi, bojijo se pojava akutnih ali kroničnih zapletov sladkorne bolezni, teži jih občutek krivde zaradi neupoštevanja terapevtovih navodil ter nedoseganja zastavljenih ciljev zdravljenja, še posebno v zvezi z vzdrževanjem optimalne telesne teže.

Kljub ogromnemu napredku in razvoju medicine danes sladkorne bolezni še ne znajo pozdraviti, poznajo pa izredno dobra in kvalitetna zdravila ter pripomočke, svetujejo primerno prehrano in ustrezen način življenja, da bolnik svojo bolezen obvladuje in za dolga desetletja ali celo za vedno zmanjša možnosti obolevanja za najtežjimi posledičnimi boleznimi oziroma okvarami organov in organskih sistemov; slabo zdravljena ali nezdravljena bolezen namreč hudo ogroža zdravje. Ker je torej sladkorna bolezen za zdaj še neozdravljiva, jo je treba dobro poznati in z njo živeti. Vizija znanstvenikov, ki razvijajo današnjo tehnologijo je iznajdba umetne trebušne slinavke. Naprave, ki bo zmožna do popolnosti posnemati delovanje zdravega organa: natančno vzdrževati ravnotežje med količino glukoze in insulina v krvi. Ideja pa še zdaleč ni tako znanstvenofantastična, kot zveni.

To ni pomembno le za bolnike - kot sem že zapisala naj bi jih bilo v Sloveniji po ocenah 120.000, ki s pomočjo zdravnikov skušajo napraviti življenje čimbolj normalno in znosno, pač pa tudi za vse druge ljudi z namenom, da bi bolje razumeli potrebe bolnikov in nenazadnje še zato, ker je prehrana sladkornih bolnikov v načelu zdrava prehrana za vsakogar.

Spoznanje, da je njegova bolezen neozdravljiva, pomeni za človeka hud psihični stres. Psihične reakcije so bolj kot od njegove fizične prizadetosti odvisne od njegovih predstav o bolezni. Zato marsikateri bolnik sprva bolezen odklanja oziroma se ne sprijazni z novim in drugačnim načinom življenja. Potreben je čas, da sprejme vlogo bolnika, da postane dovzeten za informacije o bolezni in terapevtske ukrepe.

Kronični bolezni se je treba prilagoditi, kar običajno traja nekaj mesecev. Sposobnost obvladovanja kronične bolezni je odvisna od ravni osebnostnega razvoja ter obenem miselne in čustvene zrelosti. Najpomembnejši zaščitni dejavnik za bolnikovo prilagoditev je samozaupanje, ki temelji na ustrezni zdravstveni vzgoji. Pomembno vlogo pri prilagoditvi na kronično bolezen ima tudi bolnikovo socialno okolje.

Skratka bolezen ne prizadene le bolnika, ampak imata pomembno vlogo pri tem tudi njegova širša in ožja okolica. Neposredno sta vključeni zlasti družina in delovno okolje.

Bolnik s sladkorno boleznijo je danes občasno še vedno zapostavljen, odrinjen, se težje vključi v družbo in ima nekatere težave, ki jih zdravi običajno nimajo, npr. pri izbiri poklica, zaposlitve, dopusta, pridobivanju in podaljševanju vozniškega dovoljenja in nenazadnje pri načrtovanju nosečnosti. Poleg naštetega ne gre prezreti še diete, ki je osnovni pogoj uspešnega in učinkovitega zdravljenja vsakega bolnika in katera je povezana z večjimi denarnimi izdatki.

Zaradi omenjenih in še nekaterih drugih dejavnikov se v zdravljenje diabetika vključi celotna ekipa diabetološke ustanove (zdravnik diabetolog, medicinska sestra, dietetik, socialni delavec, drugi specialisti in strokovnjaki). S svojimi stališči, vzgojnimi metodami in ob tem še s svojim znanjem ter izkušnjami, imajo izredno pomembno vlogo pri zmanjševanju psihične obremenitve obolelega in vzpostavitvi čustvenega

ravnotežja. Bistvenega pomena je tudi pristop do bolnika kot do osebnosti. V ospredju je pokazati razumevanje za bolnika, mu dati možnost za razgovor, dajati jasne, konkretne in razumljive odgovore na zastavljena vprašanja. Skratka, naša naloga je ustvariti ozračje zaupanja. Obenem moramo bolnika seznaniti s teoretičnim in praktičnim znanjem, ki mu bo omogočilo, da se uspešno spoprime s svojo boleznijo, da jo v največji možni meri obvladuje in z njo živi, pa čeprav ne brez omejitev a vendar brez večjih fizičnih in psihičnih težav.

Pri zdravljenju diabetikov tipa 1 je pomembna čim boljša urejenost njihove bolezni, ker se s tem zmanjša nastanek kasnih zapletov. Poleg tega pa jim današnja medicina želi zagotoviti čim boljše kvaliteto življenja. Glede na to, da danes število sladkornih bolnikov tipa 1, ki se zdravijo z napravo, ki posnema delovanje zdrave trebušne slinavke - insulinsko črpalko strmo narašča, je osnovni namen moje diplomske naloge raziskati kvaliteto njihovega življenja pred in po zdravljenju z insulinsko črpalko. Ugotoviti želim, kako sladkorni bolniki tipa 1 ob uporabi črpalke doživljajo svoje življenje, s kakšnimi problemi se srečujejo, ali in kako se je spremenil njihov vsakdanjik, katere so prednosti oziroma slabosti same uporabe omenjenega pripomočka.

Na osnovi teh ugotovitev in spoznanj želim navesti še predloge, ki bi jih koristno uporabljali pri zdravljenju, hkrati pa z njimi skušali dodatno izboljšati vsakdanjik sladkornih bolnikov.

## **3. METODOLOGIJA**

### ***3.1 Načrt raziskave***

Raziskava je opisna in deskriptivna. Na osnovi vprašanj, ki so zastavljena tako, da bi o posameznem diabetiku, ki je uporabnik insulinske črpalke izvedela čim več, je namen raziskave opisati kvaliteto življenja. Gre torej za prikaz kvalitete življenja sladkornih bolnikov pred in po uvedbi črpalke s pomočjo vprašalnika. Ugotavljala sem slabosti in prednosti zdravljenja s črpalko, zaplete zdravljenja ter spremembo v kvaliteti življenja. Dobljene rezultate bom poskušala ponazoriti še v obliki tabel.

### ***3.2 Spremenljivke***

Spremenljivka, ki me je zanimala, je doživljanje življenja diabetika pred uvedbo insulinske črpalke v primerjavi z doživljanjem življenja po uvedbi le-te. Zanimalo me je, ali se lahko pri določenih, izbranih bolnikih zagotovi boljša urejenost sladkorne bolezni in boljša kvaliteta življenja z zdravljenjem z insulinsko črpalko.

### ***3.3 Populacija***

Populacijo raziskave predstavlja 50 sladkornih bolnikov tipa 1, ki se zdravijo v Diabetološki ambulanti na Jesenicah. Vsak izmed njih je uporabnik trenutno najsodobnejše terapije zdravljenja za doseganje normalnih vrednosti glukoze v krvi, to je insulinske črpalke. V raziskavo je bilo torej vključenih 50 bolnikov (28 žensk in 22 moških), razpon starosti od 22 do 50 let. Pri bolnikih sem med drugim primerjala vrednosti glikiranega hemoglobina (HbA1c, ki pokaže dolgoročno ureditev krvnega sladkorja) in celodnevni odmerek insulina pred in po uvedbi črpalke. Skratka, ustvariti sem si želela čim popolnejšo sliko o doživljanju življenja sladkornih bolnikov tipa 1 pred in po zdravljenju z insulinsko črpalko.

### **3.4 Viri empiričnih podatkov**

Razgovore z bolniki sem opravila v Diabetološki ambulanti na Jesenicah, kamor oboleli hodijo na redne kontrolne preglede. Ob prihodu v ambulanto se bolnik najprej vpiše v sprejemni pisarni, kjer ga administratorica računalniško evidentira na seznam naročenih tistega dne. Nato odide v Diabetološko ambulanto, v kateri ga medicinska sestra stehta, izmeri krvni tlak ter napiše potrebne papirje za laboratorij. Sledi še odvzem krvi in oddaja urina. Bolnik na kontrolo ne prihaja več tešč, kakor je bilo to potrebno nekoč.

Predhodno sem pri medicinski sestri poizvedela, ob katerih datumih so naročeni bolniki, ki se zdravijo s črpalko in na tisti dan tudi šla v Diabetološko ambulanto. Ko so bolniki tako čakali v čakalnici, sem izkoristila priložnost in jih vprašala ali so pripravljene odgovoriti na nekaj vprašanj v zvezi s svojim diabetesom. Najprej pa sem se seveda predstavila in povedala, da pišem diplomsko nalogo o kvaliteti življenja sladkornih bolnikov ob zdravljenju z insulinom črpalko. Z bolniki sem se pogovarjala med tem, ko so čakali na izvide krvnega sladkorja in urina ter na kontrolo pri zdravniku. Za razgovore v čakalnici ni bilo na voljo neke posebne mize, zato sem le-te opravila na dokaj udobnih stolih.

Odklonilno stališče do razgovora ni zavzel nobeden od nagovorjenih bolnikov in so bili vsi brez zadržkov pripravljene na sodelovanje z mano.

Nekateri bolniki so bili sprva nekoliko zadržani, a so se tekom razgovora sprostiti, razgovorili in celo zaklepetali, tako da je vse skupaj trajalo dalj časa kot sem predvidevala. Na moje presenečenje je nekaj bolnikov celo izrazilo željo, da bi se radi še večkrat tako pogovarjali in ob tem dodali, da je bil zanje to resnično prijeten čas, ko so čakali v vrsti. Pripomniti moram, da je vprašalnik služil le kot pripomoček za okvirni tok razgovorov in da sem v samih razgovorih izvedela mnogo več, kot če bi vprašalnike izpolnjevali bolniki sami. Vzorec vprašalnika, ki sem ga uporabljala v razgovorih prikazujem v dodatku diplomske naloge.

Sama sem se vsakemu posebej zahvalila za sodelovanje, njegov čas in prijaznost ter izrazila upanje, da ga nisem nadlegovala z vprašanji o njegovi bolezni.

S slehernim bolnikom sem se pogovorila in prav zaradi tega menim, da je vsak razgovor nekaj doprinesel k oblikovanju moje diplomske naloge.

Razgovori so potekali od začetka decembra 2007 do sredine februarja 2008.

### **3.5 Obdelava podatkov**

Zbrano gradivo sem po končanih razgovorih uredila, prikazala opisno in tabelarno. Analizirala sem rezultate zdravljenja pred in po uvedbi insulinske črpalke pri sladkornih bolnikih tipa 1, ki jih prikazujem v 4. poglavju diplomske naloge.

Posebej sem pregledala zapisane odgovore vsakega sogovornika in nadaljno analizo opravila z deskriptivno metodo.

## 4. REZULTATI IN RAZPRAVA

V raziskavo je bilo vključenih 50 odraslih bolnikov (28 žensk in 22 moških) s sladkorno boleznijo tipa 1, starih od 22 do 50 let.

Na osnovi zbranih podatkov z vprašalnikom je bil moj namen opisati kvaliteto življenja sladkornih bolnikov pred in po uvedbi insulinske črpalke. Nisem izhajala iz vnaprej določenih postavk o doživljanju življenja diabetikov tipa 1. Le-te naj bi odkrila analiza sama. Nekateri odgovori so bili podobni, nekateri pa so se tudi ponavljali.

V postopku urejanja sem zbrano gradivo prikazala še opisno in v obliki tabel.

**Tabela št. 4.1 – Spol obravnavanih sladkornih bolnikov**

SPOL	št.	%
ženske	28	56
moški	22	44
SKUPAJ	50	100

Iz tabele je razvidno, da je od celotnega števila obravnavanih sladkornih bolnikov 50 (56%) ženskega in 22 (44%) moškega spola.

**Tabela št. 4.2 – Kakšne so vrednosti krvnega sladkorja po uvedbi črpalke v primerjavi s prejšnjim načinom zdravljenja?**

VREDNOSTI KRVNEGA SLADKORJA	ŽENSKO		MOŠKI		SKUPAJ	
	št.	%	št.	%	št.	%
višje	1	3,60	0	0	1	2,00
enake	9	32,10	2	9,10	11	22,00
nižje	18	64,30	20	90,90	38	76,00
SKUPAJ	28	100,00	22	100,00	50	100,00

Od 28 sladkornih bolnic jih je več kot polovica in sicer 18 (64,3%) menila, da so



vrednosti krvnega sladkorja po uvedbi črpalke v primerjavi s prejšnjim načinom zdravljenja nižje. 9 (32,1%) od njih jih je mnenja, da so vrednosti enake in le ena (3,6%), da so le-te višje v primerjavi s prejšnjo terapijo. Med moškimi pa se jih je kar 20 (90,9%) od 22 strinjalo, da so vrednosti glukoze v krvi nižje, da so enake sta navedla le 2 (9,1%) in nobeden izmed 22 moških ni mnenja, da so vrednosti po uvedbi črpalke višje.

Poudarila bi, da se strinjam z mnogimi diabetiki, s katerimi sem opravila razgovor, da je največ odvisno prav od človeka samega, kako sprejme svojo bolezen. Ali jo vzame takšno kakršna pač je, ali pa svojo bolezen sicer sprejme a ne živi z njo, temveč proti njej. To nasprotje je povezano z utrujenostjo, vznemirjenostjo, s tumorskim razpoloženjem in izgubo življenjskega elana. Tak bolnik se pogosto smili sam sebi in za svoje zdravje naredi bolj malo. Mnenja je, da je ob neuživanju in izločitvi sladkorja iz svoje prehrane z dieto opravil. Seveda pa je njegovo mnenje zelo zmotno. Vsako zvišanje sladkorja v krvi okvarja živčevje, ledvice in ožilje. Zanimivo je, da bolniki sami tega največkrat niti ne verjamejo. Po dietnem prekršku bolnik namreč ne občuti nikakršnih posebnih težav in pri tem misli, da takšni in podobni prekrški, če jih sam ne občuti, tudi ne morejo škoditi. Sladkorna bolezen pa je zahrbtna bolezen in potihoma napreduje. Ko se pojavijo resne težave, je za upoštevanje navodil prepozno in ko so komplikacije razvite, jih ne moremo več ozdraviti.

**Tabela št. 4.3 – Kako je s hipoglikemijami po uvedbi črpalke?**

HIPOGLIKEMIJE	ŽENSKES		MOŠKI		SKUPAJ	
	št.	%	št.	%	št.	%
veliko več	0	0	0	0	0	0
več	0	0	0	0	0	0
enako	0	0	0	0	0	0
manj	25	89,30	21	95,50	46	92,00
veliko manj	3	10,70	1	4,50	4	8,00
SKUPAJ	28	100,00	22	100,00	50	100,00

Iz tabele je razvidno, da je kar 25 (89,3%) sladkornih bolnic navedlo manj

hipoglikemij po uvedbi črpalke. Da je le-teh veliko manj so menile 3 (10,7%) bolnice. Tudi veliko moških je mnenja, da je ob zdajšnjem zdravljenju manj hipoglikemij in sicer je teh 21 (95,5%). Ob tem vidimo, da je eden (4,5%) navedel veliko manj hipoglikemij. Nihče od obravnavanih bolnikov pa se ni strinjal z možnostjo veliko več, več ali enako število hipoglikemij po uvedbi črpalke. Z visokim odstotkom tako žensk kot moških ob odgovoru manj hipoglikemij, nič odstotkov ob veliko več, več in enako, sem ugotovila, da je to ena izmed prednosti črpalke. Nekateri bolniki so zraven odgovora zapisali še bolj izrazite občutke ob hipoglikemiji in manj nezavednih hipoglikemij. Ob tem bi dodala, da me odgovori diabetikov na zgoraj omenjeno vprašanje niso posebej presenetili.

Sicer je glukoza pomembno gorivo, ki je nujno potrebno za delovanje človeškega organizma in hipoglikemija nastane zaradi nesorazmerja med količino insulina in glukoze v krvi. Do tega pride zaradi treh vzrokov: premalo hrane oziroma ogljikovih hidratov, prevelikega odmerka insulina in prevelike telesne aktivnosti. Občutek hipoglikemije se običajno pojavi, ko se glukoza v krvi zmanjša na 4 do 2,5 mmol/L. Pri hitrem zmanjšanju glukoze se pojavijo znaki že prej. Včasih pa tudi pri nizki glukozi v krvi (pod 2,5 mmol/L) še ni simptomov hipoglikemije. Ob tem velja poudariti, da približno četrtnina sladkornih bolnikov ne čuti hipoglikemije.

V diplomski nalogi sem že omenila, da je diagnosticiranje diabetesa za mnoge bolnike hud psihični stres. Tudi novica, da bo potrebno doživljenjsko opravljati dnevne meritve glukoze v krvi zahteva kar precejšnje angažiranje obolelih. A s časom, nekaterim prej, drugim kasneje je ta »obveza« postala sestavni del dnevnega programa, kot npr. umivanje, oblačenje, slačenje, britje, priprava obroka, ki se opravlja povsem rutinsko.

Ker je sladkorna bolezen zaenkrat pač neozdravljiva, je treba z njo živeti in kako živeti je največ odvisno prav od bolnikov samih. Bolj, ko bodo znali svoj diabetes obvladati, bolje in lažje jim bo. Skratka, kot ena izmed bolnic zagotovo lahko rečem, da smo bolj kot od zdravnika diabetiki odvisni sami od sebe in največ lahko za svoje zdravje naredimo sami.

Kako moteče je za obravnavane bolnike, ko morajo pogosto preverjati pravilno delovanje črpalke prikazuje tabela št. 4.4.

**Tabela št. 4.4 – Kako moteče je za anketirance, ko morajo pogosto preverjati pravilno delovanje črpalke?**

MOTEČE PREVERJANJE ČRPALKE	ŽENSKE		MOŠKI		SKUPAJ	
	št.	%	št.	%	št.	%
zelo moti	1	3,60	0	0	1	2,00
moti	4	14,30	2	9,10	6	12,00
niti ne moti, niti moti	6	21,40	4	18,20	10	20,00
malo moti	17	60,70	16	72,70	33	66,00
sploh ne moti	0	0	0	0	0	0
SKUPAJ	28	100,00	22	100,00	50	100,00

Pri analizi podatkov o motečem pogostem preverjanju pravilnega delovanja črpalke sem ugotovila, da je za večino anketiranih žensk kot tudi moških le-to vsaj malo moteče. 17 uporabnic (60,7%) in 16 uporabnikov (72,7%) jih slednje malo moti. Presenetljivo je, da nobeden izmed obravnavanih bolnikov ni obkrožil odgovora, da ga preverjanje sploh ne moti. Iz tega lahko sklepamo, da je to ena izmed slabosti insulinske črpalke, saj so uporabniki stalno priključeni na aparat in morajo biti tako vedno z delčkom misli tudi pri njem. Nekateri bolniki so se tekom razgovora celo nekoliko pošalili in dejali, da je črpalka edina in obenem zvesta prijateljica, ki je vedno z njimi. 6 bolnic (21,4%) je navedlo, da jih preverjanje pravilnega delovanja črpalke niti ne moti, niti moti, 4 (kar je 14,3% od vseh bolnic) jih slednje moti in le ena (3,6%) je izrazila, da je to zanjo zelo moteče. Med moškimi so se z odgovorom niti ne moti, niti moti strinjali 4 (18,2%), da preverjanje moti sta odgovorila 2 (9,1%) in nobeden ni izrazil, da ga to zelo moti.

Res je, da je insulinska črpalka naprava, ki posnema delovanje zdrave trebušne slinavke, a je vendarle le orodje in je kot vsak drug pripomoček uspešna le toliko, kolikor je prizadeven človek, ki jo uporablja. Ker je osnovni namen vsake črpalke neprekinjeno dovajanje insulina dobro vodenje sladkorne bolezni z njo tako zahteva

vestno opravljanje meritev glukoze v krvi, štetje ogljikovih hidratov v obroku ter pravilno uporabo same črpalke. Le-ta po vnaprej določenem programu, ki ga skupaj določita diabetolog in bolnik vbrizgava insulin v podkožje in da bi se izognili nepredvidenim situacijam, ki lahko ogrozijo celo bolnikovo življenje je pogosto preverjanje pravilnega delovanja črpalke še toliko večjega in bistvenega pomena. Kakšno je fizično počutje anketiranih bolnikov ob stalnem nošenju črpalke v primerjavi s prejšnjim načinom življenja, ko črpalke niso imeli, je razvidno iz tabele št. 4.5.

**Tabela št. 4.5 – Fizično počutje bolnikov ob stalnem nošenju črpalke v primerjavi s prejšnjim načinom življenja, ko črpalke niso imeli.**

FIZIČNO POČUTJE	ŽENSKE		MOŠKI		SKUPAJ	
	št.	%	št.	%	št.	%
precej slabše	0	0	0	0	0	0
slabše	0	0	0	0	0	0
enako	2	7,10	2	9,10	4	8,00
boljše	11	39,30	9	40,90	20	40,00
precej boljše	15	53,60	11	50,00	26	52,00
SKUPAJ	28	100,00	22	100,00	50	100,00

Vidimo, da sta dve (7,1%) uporabnici črpalke in dva (9,1%) uporabnika, ki svoje fizično počutje v primerjavi s prejšnjim načinom življenja ocenjujejo kot enako. Vsi štirje so v letu 2007 izgubili bližnjega sorodnika, kar je lahko vplivalo na njihov odgovor. Kar 15 (53,6%) anketirank je s svojim sedanjim fizičnim počutjem izredno zadovoljnih, saj ga ocenjujejo kot precej boljše. Za odgovor »boljše« pa se je odločilo 11 obravnavanih bolnic, kar pomeni 39,3% od vseh. Tudi med moškimi je bil zabeležen kar visok odstotek pri možnosti »boljše« in »precej boljše«. Za prvo se je odločilo 9 (40,9%) moških, drugo pa je kot svoj odgovor obkrožilo 11 (50%), kar je

polovica vseh 22-ih obravnavanih. Najpogostejši razlogi za boljše oziroma precej boljše sedanje fizično počutje, ki so jih v razgovoru navajali sladkorni bolniki so bili manj visokih sladkorjev, lažje in pogostejše korekcije krvnega sladkorja in manj zbadanja. Sprejetje bolezni, sprijaznjenje z njo, življenje z njo in ne proti njej, je v procesu zdravljenja sladkorne bolezni (ne glede na način terapije) temeljnega pomena. In z insulinskimi črpalkami, katerih delovanje je med načini zdravljenja z insulinom najbolj podobno fiziološkemu izločanju insulina, je mogoče doseči najboljšo presnovno urejenost sladkorne bolezni, kar pomeni manj kroničnih zapletov.

Odgovori na vprašanje, kako moteča je za bolnike stalno nameščena kanila v podkožju so razvidni iz tabele št. 4.6.

**Tabela št. 4.6 – Kako moteča je za bolnike stalno nameščena kanila v podkožju?**

NAMEŠČENA KANILA	ŽENSKES		MOŠKI		SKUPAJ	
	št.	%	št.	%	št.	%
zelo moteča	1	3,60	0	0	1	2,00
malo moteča	22	78,60	11	50,00	33	66,00
sploh ni moteča	5	17,80	11	50,00	16	32,00
SKUPAJ	28	100,00	22	100,00	50	100,00

Od vseh diabetikov (50), ki so uporabniki insulinske črpalke, je 11 (50%) moških izjavilo, da stalno nameščena kanila v podkožju zanje sploh ni moteča. Prav tako število sem ugotovila tudi pri odgovoru, ki je nudil možnost, da je slednja zanje malo moteča. Torej se je od 22-ih obravnavanih moških polovica odločila, da zanje stalno nameščena kanila v podkožju predstavlja malo moteči vsakdanjik. Preostala polovica pa je navedla, da ob njej ne čutijo nikakršne nelagodnosti, torej zanje sploh ni moteča. Med ženskami je le ena (3,6%) od skupno 28-ih izjavila, da zanjo predstavlja nameščena kanila zelo moteče življenje. Tekom najinega razgovora mi je zaupala, da ji je bilo tudi pred zdravljenjem s črpalko klasično injiciranje insulina v veliko breme ter ji je že od nekdaj ob pogledu na iglo nelagodno. Sedaj, ko ve, da je kanila stalno

nameščena v njenem podkožju, se je občutek nelagodja pri njej le še povečal. Večina anketiranih uporabnic črpalke in sicer kar 22 (78,6%) se je strinjala z možnim odgovorom, da je zanje stalno nameščena kanila malo moteča. Ostalih 5 (17,8%) pa je odgovorilo z odgovorom, da sploh ni moteča. Le-te so navedle, da je vstavljena kanila v podkožju nežna in mehka, ki je upogljiva in se prilagaja gibanju njihovega telesa. Dodale so še, da na mestu vstavitve zato ne čutijo bolečine ali nelagodja.

**Tabela št. 4.7 – Kakšno je tveganje, da pride do iztirjenja glukoze v krvi sedaj po uvedbi črpalke v primerjavi s prejšnjim načinom zdravljenja?**

TVEGANJE	ŽENSKES		MOŠKI		SKUPAJ	
	št.	%	št.	%	št.	%
veliko večje	13	46,40	10	45,50	23	46,00
večje	15	53,60	12	54,50	27	54,00
enako	0	0	0	0	0	0
manjše	0	0	0	0	0	0
veliko manjše	0	0	0	0	0	0
SKUPAJ	28	100,00	22	100,00	50	100,00

Iz tabele je razvidno, da se nobeden izmed 50-ih uporabnikov insulinske črpalke ni odločil za možen odgovor, da je tveganje, da pride do iztirjenja glukoze v krvi sedaj v primerjavi s prejšnjim načinom zdravljenja enako ali manjše ali veliko manjše. Svojo ugotovitev bi zato opredelila kot še eno od slabosti črpalke. Pri črpalakah obstaja namreč večje tveganje za akutna poslabšanja, celo ketoacidozo, ker bolniki v telesu nimajo stalne koncentracije insulina, ki jo dosežemo s klasičnim vbrizgavanjem. Nadalje pa se je visok odstotek tako žensk kot moških strinjalo, da je tveganje za iztir glukoze v krvi v primerjavi s prejšnjim načinom zdravljenja sedaj večje oziroma veliko večje. Več ko polovica in sicer 15 (53,6%) vseh anketirank je izjavilo, da je omenjeno tveganje sedaj večje. Nekaj manj kot polovica (46,4%), kar predstavlja 13 uporabnic

črpalke pa je navedlo veliko večje tveganje. V razgovoru z njimi sem izvedela, da jim običajno težave povzročajo mehurčki, podobni tistim pri šampanjcu, ki so v brizgi, ko polnijo rezervoar z insulinom. Dodale so kako važno je, da pravilno pripravijo insulinsko infuzijsko napravo. V nasprotnem primeru namreč hitro opazijo visoke ravni krvne glukoze. Tudi med moškimi je bilo razmerje med odstotki podobno in sicer se ji je nekaj manj kot polovica vseh vprašanih (45,5%) odločilo za veliko večje tveganje, kar pomeni 10 uporabnikov črpalke. Štirje izmed njih so ob zastavljenem vprašanju dodali, da lahko pride pri izdelovanju različnih infuzijskih naprav do napak. In sicer so že opazili, da je včasih imela insulinska infuzijska naprava luknjo in tako jim insulin ni pritekal v telo. Običajno so odkrili problem, ko so se slabo počutili in je nadzor njihove krvne glukoze pokazal izredno visoke vrednosti (nad 16,7 mmol/L). Pogosto so opazili mokra mesta na oblačilu, ko je insulin kapljal iz insulinske infuzijske naprave. Ob tem so mi zaupali še, da ta problem nakazuje, da je treba za preprečevanje težav vedno imeti s seboj pero z insulinom. Malenkost več kot polovica vseh anketiranih moških (12), kar jih predstavlja 54,5% pa je svoj odgovor namenilo večjemu zdajšnjemu tveganju v primerjavi s prejšnjim načinom zdravljenja. Eden izmed njih mi je, ko sva se kar nekoliko zaklepetala dejal, da je eno izmed zelo pomembnih vprašanj, ko se bolniki odločajo za insulinsko črpalko njihova zanesljivost in motiviranost. Oseba mora biti namreč pripravljena, da izvaja teste glukoze 4- do 7-krat na dan, hkrati pa tudi dobro obveščena o tem, kako doseči določene vrednosti glukoze, npr. si dati dodatni insulin in/ali zadržati obrok, če je visok ali imeti obrok, če je raven krvne glukoze nizka. Ob tem je bilo njegovo mnenje še, da zdravljenje z insulinsko črpalko ni za vsakogar, kandidati se morajo sami odločiti zanj, saj je le-to za bolnika zahtevno, terja veliko časa in pozornosti.

Ker me je zanimalo, kakšno bolečino čutijo bolniki ob vstavitvi infuzijskega seta, sem 50-im uporabnikom insulinske črpalke (28-im ženskam in 22-im moškim) postavila vprašanje, kako boleča je zanje vstavitve infuzijskega seta. Kakšni so bili odgovori nam prikazuje tabela št. 4.8.

**Tabela št. 4.8 – Kako boleča je za bolnike vstavitev infuzijskega seta?**

VSTAVITEV INFUZIJSKEGA SETA	ŽENSKE		MOŠKI		SKUPAJ	
	št.	%	št.	%	št.	%
zelo boleča	1	3,60	0	0,00	1	2,00
srednje boleča	12	42,90	2	9,10	14	28,00
malo boleča	9	32,10	12	54,50	21	42,00
sploh ni boleča	6	21,40	8	36,40	14	28,00
SKUPAJ	28	100,00	22	100,00	50	100,00

Pri analizi podatkov o količini bolečine ob vstavitvi infuzijskega seta sem ugotovila, da 12 (42,9%) bolnic slednjo doživlja kot srednje bolečo. Medtem, ko med moškimi srednjo bolečino ob samem vstavljanju občutita le 2 (9,1%). Večina omenjenih predstavnic ženskega spola mi je ob mojem podvprašanju, kako bi pojasnile svojo odločitev oziroma odgovor dejala, da je po njihovem to povezano s samo naravo ženskega spola, ki naj bi bila nekoliko občutljivejša in nežnejša. Višji odstotek in sicer 54,5%, kar pomeni 12 moških se je strinjalo z možnostjo malo boleča vstavitev infuzijskega seta. Kar nekaj izmed njih je kot razlog navedlo vnetje vbodnega mesta. In ker je čas celjenja oziroma pozdravitve raznih okužb pri diabetesu zelo upočasnen, bi njihovo malo boleče občutenje ob vstavitvi pripisala prav temu. V nadaljevanju analiziranja podatkov sem zabeležila še preostalih 8 moških, kar je 36,4%, ki ob menjavi oziroma vstavitvi seta na 2 do 3 dni, ne čutijo nobene bolečine ali nelagodja. 9 (32,1%) uporabnic črpalke je izjavilo, da je sama vstavitev sicer boleča, vendar le malo. Da slednja sploh ni boleča pa je navedlo 6 anketirank, kar pomeni 21,4%. Kot zanimivost, ki sem jo pri analizi podatkov ugotovila bi zapisala, da je le ena bolnica izmed vseh obravnavanih uporabnikov insulinske črpalke navedla zelo bolečo vstavitev. Njena odločitev pa me kljub vsemu ni preveč presenetila, saj je to oseba, ki prav tako edina izmed vprašanih stalno nameščeno kanilo v podkožju doživlja kot zelo motečo. Njen odgovor bi zato pripisala nelagodju, ki ga občuti ob pogledu na iglo in velikemu bremenu, ki ga je doživljala že ob klasičnem injiciranju,



torej tudi pred zdravljenjem s črpalko.

Kako so obravnavani bolniki odgovarjali na vprašanje, ali so imeli kakšne zaplete po uvedbi črpalke, če da katere, prikazuje tabela št. 9.

**Tabela št. 4.9 – Ali ste imeli kakšne zaplete po uvedbi črpalke, če da, katere?**

ZAPLETI	ŽENSKE		MOŠKI		SKUPAJ	
	št.	%	št.	%	št.	%
nikoli	18	64,30	12	54,50	30	60,00
občasno: ketoacidozo	4	14,30	2	9,10	6	12,00
abces na mestu vboda	6	21,40	8	36,40	14	28,00
prepognjen kateter	0	0	0	0	0	0
izpad katetra	0	0	0	0	0	0
slabo vstavljen rezervoar z insulinom	0	0	0	0	0	0
pogosto: ketoacidozo	0	0	0	0	0	0
abces na mestu vboda	0	0	0	0	0	0
prepognjen kateter	0	0	0	0	0	0
izpad katetra	0	0	0	0	0	0
slabo vstavljen rezervoar z insulinom	0	0	0	0	0	0
SKUPAJ	28	100,00	22	100,00	50	100,00

Naj povem, da so vsi obravnavani bolniki pred uvedbo črpalke obiskovali številna predavanja in delavnice o vodenju sladkorne bolezni ob zdravljenju z omenjenim pripomočkom. Glede na to, da nobeden izmed anketiranih po uvedbi črpalke ni imel pogosto ketoacidoze, abces na mestu vboda, prepognjen kateter, izpad katetra, slabo vstavljen rezervoar z insulinom in prav tako tudi ne občasno prepognjen kateter, izpad katetra ter slabo vstavljen rezervoar z insulinom ugotavljam, da so po

začetnem prilagoditvenem obdobju postali dovolj samostojni in dobro poučeni glede vodenja svoje bolezni, o delovanju insulinske črpalke in možnih zapletih. Iz tega sledi, da je večina (18), kar pomeni 64,3% uporabnic in 12 (54,5%) uporabnikov navedlo, da zapletov po uvedbi trenutno najodobnejše terapije niso imeli nikoli. 4 (14,3%) anketiranke so v razgovoru izjavile, da so že imele ketoacidozo a le kot občasno nevšečnost. Zaradi prehladnih ter virusnih okužb je njihov krvni sladkor iztiril, posledica tega so bile zelo visoke ravni glukoze v krvi, kar je vodilo v diabetično ketoacidozo. Tudi med moškimi sem zabeležila dva (9,1%), ki sta bila hospitalizirana zaradi občasnega zapleta t.i. ketoacidoze oziroma pogovorno rečeno »kome«. Malenkost več žensk (6), kar pomeni 21,4% uporabnic črpalke se je od občasnih zapletov »srečalo« z abscesom na mestu vboda. Omenjeno neprijetnost pa je imelo tudi 8 (36,4%) moških.

Mnogi bolniki so mi v razgovoru dejali, kako zelo dobro je, če si po uvedbi insulinske črpalke najdeš ljudi, s katerimi se lahko pogovoriš o svojih ter njihovih osebnih izkušnjah povezanih z vodenjem diabetesa in terapiji s črpalko. Ob tem so nekateri dejali, da jim je pri odločitvi ali želijo insulinsko črpalko ali ne, pomagalo predvsem to, da so se predhodno lahko pogovorili z ljudmi, ki jo že imajo.

Pri analiziranju podatkov sem opazila še, da sta dve uporabnici insulinske črpalke ob vprašanju odgovorili s svojim odgovorom oziroma možnostjo, ki je jaz nisem dala na voljo. In sicer je ena navedla, da je od občasnih zapletov nekaj krat imela krvav infuzijski set, druga pa, da kljub pravilnemu delovanju črpalke dvakrat ni bilo dovoda insulina .

**Tabela št. 4.10 – Kako je z okvarami črpalke?**

OKVARE ČRPALKE	ŽENSKE		MOŠKI		SKUPAJ	
	št.	%	št.	%	št.	%
nikoli	22	78,60	19	86,40	41	82,00
občasno	6	21,40	3	13,60	9	18,00
pogosto	0	0	0	0	0	0
SKUPAJ	28	100,00	22	100,00	50	100,00

Iz rezultatov prikazanih v tabeli je razvidno, da večina anketiranih nima težav z okvarami črpalke. In sicer je 22 (78,6%) žensk in kar 19 (86,4%) moških izjavilo, da se jim od uvedbe črpalke pa vse do danes le-ta še nikoli ni okvarila. Podatek niti ni tako presenetljiv, saj vemo da je naprava tehnično izredno dovršena. Njeno pravo nasprotje je prva insulinska črpalka narejena leta 1972. Bila je zelo velika, v velikosti videokasetnika oziroma večje knjige, baterija je delovala samo en dan, zdaj deluje od 1 do 2 meseca. Nosilec naprave je v insulinsko črpalko lahko shranil 100 enot insulina, danes pa novejši pripomočki lahko shranijo do 300 enot insulina. Imajo tudi boljši alarmni sistem za probleme, torej znamenje ob slabšem delovanju baterije in praznem rezervoarju. Kljub omenjeni tehnični dovršenosti naprava vendarle ni popolnoma brezhibna in se občasno lahko pojavijo težave z njenim delovanjem. 6 (21,4%) žensk je navedlo občasne okvare vezane na črpalko, kot so tehnične napake in odpoved črpalke. Tudi med moškimi sem jih zabeležila nekaj, natančneje 3 (13,6%), ki so na vprašanje odgovorili z »občasno se okvari«. Njihov odstotek bi pojasnila z dejstvom, da je insulinska črpalka kljub bistveni prednosti pri vodenju sladkorne bolezni seveda le orodje in lahko kot pri vsaki drugi napravi pride do okvare. Nenazadnje so insulinsko črpalko načrtovali kot aparat za posnemanje delovanja trebušne slinavke pri normalnih osebah, ki niso sladkorni bolniki. Torej za čim bolj normalno delovanje trebušne slinavke z bazalnimi in bolusnimi količinami, ki se lahko uredijo za posameznikove potrebe na osnovi poskusov in rezultatov domačih merjenj.

Odgovori na vprašanje, kako moteča je za anketirane bolnike črpalka pri gibanju in športu so razvidni iz tabele št. 4.11.

**Tabela št. 4.11 – Kako moteča je za bolnike črpalka pri gibanju in športu?**

GIBANJE IN ŠPORT	ŽENSKE		MOŠKI		SKUPAJ	
	št.	%	št.	%	št.	%
zelo moteča	0	0	0	0	0	0
srednje moteča	10	35,70	7	31,80	17	34,00
ni moteča	18	64,30	15	68,20	33	66,00
SKUPAJ	28	100,00	22	100,00	50	100,00

Zanimiva je ugotovitev, da nobeden izmed 50-ih obravnavanih bolnikov črpalke pri gibanju in športu ne doživlja kot zelo moteče. Da je najnaprednejša terapija zdravljenja sladkorne bolezni srednje moteča je navedlo 10 (35,7%) žensk in 7 (31,8%) moških. V razgovoru so ti dodali, da jim nekoliko težav povzroča samo v primeru, ko se od nje ne odklopijo. In nadaljevali, da je ob telesni aktivnosti to bolj ali manj redkost. Vemo, da telesna dejavnost zniža glukozo v krvi. Med telesnim naporom glukoza hitreje izgoreva, zaradi česar se zniža njena raven v krvi. Učinek je lahko zelo hiter zato ni potrebe, da bi pri gibanju in športu črpalka vbrizgavala enako količino insulina v telo kot ob neaktivnosti. Nekateri izmed anketiranih občasno uporabijo pomembno prednost črpalke, ki je v možnosti prilagajanja bazalnega odmerka insulina po urah glede na dejavnike, odvisne od bolnika, kot so npr. športne dejavnosti. Večina, kar pomeni 18 (64,3%) bolnic in 15 (68,2%) bolnikov pa rezultat skokovitega napredka v razvoju medicinskih pripomočkov za diabetike, torej insulinsko črpalko ob telesni dejavnosti odklopi. Zato jim ta ne povzroča nikakršnih težav in zanje ni moteča.

Redna telesna dejavnost je potrebna tako zdravemu človeku kot tudi oziroma še bolj pa sladkornemu bolniku. Ne gre samo za boljše počutje, ki ga prinaša gibanje, temveč za dejansko utrjevanje zdravja.

**Tabela št. 4.12 – Ali bi se anketirani bolniki še enkrat odločili za črpalko?**

PONOVNA ODLOČITEV	ŽENSKE		MOŠKI		SKUPAJ	
	št.	%	št.	%	št.	%
prav gotovo	27	96,40	20	90,90	47	94,00
verjetno	1	3,60	2	9,10	3	6,00
verjetno ne	0	0	0	0	0	0
prav gotovo ne	0	0	0	0	0	0
SKUPAJ	28	100,00	22	100,00	50	100,00

Kljub nekaterim prej omenjenim slabostim insulinske črpalke, je presenetljivo visok odstotek obravnavanih uporabnikov navedlo, da bi se zanjo odločili še enkrat. In sicer je kar 27 (96,4%) žensk in 20 (90,9%) moških ob zastavljenem vprašanju obkrožilo možnost »prav gotovo« bi se ponovno odločil/a za črpalko. Da bi se verjetno ponovno odločili zanjo pa sta navedla le dva (9,1%) moška in samo ena ženska (3,6%). Zanimivo, da nobeden od uporabnikov insulinske črpalke ni izjavil, da se zanjo verjetno ne bi še enkrat odločil oziroma se prav gotovo ne bi.

Marsikateri bolnik mi je v razgovoru ob zgoraj omenjenem vprašanju povedal, da sta praktičnost in elegantnost injiciranja insulina tisti dve prednosti črpalke, zaradi katerih se je brez pomisleka odločil/a za prav gotovo ponovno odločitev. Elegantnost in praktičnost v smislu, ko ni treba pred obrokom polniti injekcijske brizgalke in s tem še vrsto drugih povezanih opravil ter le-to opraviš s preprostim pritiskom na gumb črpalke. Veliko anketiranih bolnikov ima tudi možnost daljinskega vodenja črpalke, a večina tega ne uporablja, saj pravijo da niso čisto prepričani v zvočne signale, ki jih ob sproženi funkciji le-ta odda. In potem vedno to še dodatno preverjajo na zaslonu črpalke.

Dodala bi še, da so bolnikovo splošno stanje, njegovo počutje in delovna sposobnost zelo odvisni od njegovega sodelovanja pri zdravljenju.

Za takšno sodelovanje pri zdravljenju pa je nujno, da je bolnik dobro poučen o naravi svoje bolezni, njenem poteku, načinu in pomenu zdravljenja, o morebitnih sopojavih

in kako jih lahko prepreči, o kroničnih komplikacijah ter psiho-socialnih problemih v zvezi z boleznijo.

Vse to bo bolniku omogočilo večjo samostojnost in neodvisnost od zdravstvene ustanove, boljše in srečnejše življenje bolnika in njegove družine, pa tudi manjše finančne izdatke, tako za bolnika kot družbo.

Kako so bolniki odgovarjali na naslednje vprašanje, ali bi jim bilo življenje preprostejše, če bi črpalka poleg dovajanja insulina merila tudi glukozo v krvi, prikazuje tabela št. 4.13.

**Tabela št. 4.13 – Ali bi vam bilo življenje preprostejše, če bi črpalka poleg dovajanja insulina merila tudi glukozo v krvi?**

PREPROSTEJŠE ŽIVLJENJE	ŽENSKO		MOŠKI		SKUPAJ	
	št.	%	št.	%	št.	%
da	28	100,00	22	100,00	50	100,00
ne	0	0	0	0	0	0
SKUPAJ	28	100,00	22	100,00	50	100,00

Pri analizi podatkov o preprostejšem življenju, če bi črpalka poleg dovajanja insulina merila tudi glukozo v krvi sem ugotovila, da bi bilo prav vsem slednje na ta način zelo olajšano. 28 žensk, kar je 100% in 22 moških, prav tako 100% je na vprašanje odgovorilo pritrdilno.

Povedali so, da bi bilo potrebno precej manj »zoprnega« zbadanja v prst, stalnega preverjanja količine sladkorja v krvi pred oziroma po obroku, lažje in preprostejše korekcije krvnega sladkorja. Ugotovitve so bile torej zanimive in nekateri tekom razgovora kar niso mogli nehati naštevati številnih prednosti, ki bi jim jih prinesla tovrstna insulinska črpalka. Zelo pogosto so navedli zmanjšanje možnosti nastanka poznih zapletov sladkorne bolezni in znižanje vrednosti glikiranega hemoglobina. Nekateri sladkorni bolniki v Sloveniji so že preiskusili tovrsten sistem, ki uporabnikom zagotavlja varnost, dobro telesno počutje in sproščenost, kakršne si diabetiki pred nekaj leti niso niti predstavljali.

V nadaljevanju so anketirani bolniki ocenjevali z lestvico od 1 do 5 (pri čemer 1

pomeni nič, 5 pa v zelo veliki meri) v kolikšni meri je uvedba črpalke vplivala na izboljšanje njihovega življenja in sicer:

**Tabela št.4.14 – Izboljšano zdravstveno stanje**

IZBOLJŠANO ZDRAVSTVENO STANJE	ŽENSKÉ		MOŠKI		SKUPAJ	
	št.	%	št.	%	št.	%
1	0	0	0	0	0	0
2	0	0	0	0	0	0
3	5	17,86	3	13,64	8	16,00
4	19	67,86	13	59,09	32	64,00
5	4	14,28	6	27,27	10	20,00
SKUPAJ	28	100,00	22	100,00	50	100,00

Zanimiva je ugotovitev, da nobeden izmed obravnavanih bolnikov ni ocenil zdravstveno stanje zgolj z ena, kar pomeni da se slednje ni popolnoma nič izboljšalo in z dve, kar kaže da se je le malenkost. Naj povem, da se številnim bolnikom s sladkorno boleznijo z insulinsko črpalko izboljša nadzor glukoze, kar omogoča večjo pestrost načina življenja. Po začetnem prilagoditvenem obdobju postanejo bolniki dovolj samostojni in dobro poučeni glede vodenja sladkorne bolezni in o delovanju insulinske črpalke. 5 (17,86%) izmed vseh vprašanih žensk je ocenilo izboljšano zdravstveno stanje z oceno 3. Kar 19 (67,86%) je navedlo oceno 4. 4 ženske, kar pomeni 14,28% pa se je odločilo za najvišjo možno oceno 5, kar predstavlja izboljšano zdravstveno stanje v zelo veliki meri. Med moškimi so 3 (13,64%) navedli oceno 3, največ se jih je prav tako odločilo za oceno 4 (13, kar pomeni 59,09%) in 6 za izboljšano zdravstveno stanje v zelo veliki meri, kar predstavlja 27,27% moških anketirancev. Večina vprašanih je dodala, da gre predvsem za čim manj obdobja hipoglikemij in hiperglikemij, za izboljšanje vrednosti glikiranega hemoglobina in za občutno izboljšanje načina življenja. Poudarili so še, da insulinske črpalke omogočajo večjo prilagodljivost glede časa obroka in količine hrane, ob športni vadbi, ob

zaposlitvi in včasih ob rednem dnevnem urniku. Marsikateri izmed anketiranih je izpostavil, da ne gre samo za boljše počutje, temveč za dejansko izboljšanje zdravja.

**Tabela št. 4.15 – Izboljšane razmere v odnosih v družini, s partnerjem**

IZBOLJŠANE RAZMERE V ODNOSIH V DRUŽINI, S PARTNERJEM	ŽENSKE		MOŠKI		SKUPAJ	
	št.	%	št.	%	št.	%
1	0	0	0	0	0	0
2	0	0	0	0	0	0
3	4	14,29	2	9,09	6	12,00
4	18	64,28	11	50,00	29	58,00
5	6	21,43	9	40,91	15	30,00
SKUPAJ	28	100,00	22	100,00	50	100,00

Iz tabele je razvidno, da nobeden izboljšane razmere v odnosih v družini, s partnerjem ni ocenil zgolj z oceno 1 ali 2. Za oceno 3 so se odločile 4 (14,29%) ženske in le 2 (9,09%) moška. Oceno 4 je navedlo kar 18 (64,28%) žensk in 11 (50%) moških, torej polovica. Z najvišjo možno oceno pa se je strinjalo 9 (40,91%) moških in 6 (21,43%) žensk.

Sprejetje bolezni, sprijaznjenje z njo je v procesu zdravljenja sladkorne bolezni zelo pomembno. Večina vprašanih je dejala, da je bil to zanje dolg proces in je potekal skozi faze odbijanja, agresije, apatičnosti, toda šele v tem stanju so bili sposobni sodelovati pri zdravljenju. Dodali so, da je pri tem zelo pomembno, da ima vsak bolnik oporo v svojem ožjem okolju in da prav družina s svojim neprimernim vedenjem pogosto vpliva na psihično stanje bolnika, da se le-ta počuti manjvrednega. Prav vsi izmed vprašanih so dejali, da imajo doma stvari urejene in imajo s strani partnerja popolno podporo in obilico medsebojnega razumevanja.



**Tabela št. 4.16 – Bolj kvalitetno preživljanje prostega časa**

BOLJ KVALITETNO PREŽIVLJANJE PROSTEGA ČASA	ŽENSKÉ		MOŠKI		SKUPAJ	
	št.	%	št.	%	št.	%
1	0	0	0	0	0	0
2	0	0	0	0	0	0
3	2	7,14	2	9,09	4	8,00
4	12	42,86	8	36,36	20	40,00
5	14	50,00	12	54,55	26	52,00
SKUPAJ	28	100,00	22	100,00	50	100,00

Pri analizi podatkov o bolj kvalitetnem preživljanju prostega časa sem ugotovila, da ponovno le tega nobeden od bolnikov ni ocenil z oceno 1 ali 2. Le 2 ženski (7,14%) in 2 moška (9,09%) so ga ocenili z oceno 3. Vzpodbudna je ugotovitev, da kar 12 anketirank (42,86%) in 8 anketirancev (36,36%) ocenjuje bolj kvalitetno preživljanje prostega časa z oceno 4. Še bolj pa je razveseljiv podatek, da je 14 bolnic, kar je polovica vseh (50%) in 12 bolnikov (54,55%) navedlo najvišjo oceno 5.

Marsikomu se je zdelo odveč vprašanje o tem, ali sedaj bolj kvalitetno preživljajo svoj prosti čas. Večina bolnikov je poudarila nevezanost na redne obroke, praktičnost in manj zbadanja. Zaradi tega svoje počutje ocenjujejo kot boljše od prejšnjega, ko so se zdravili s klasično terapijo.

**Tabela št. 4.17 – Izboljšanje vključevanja v družbo**

IZBOLJŠANJE VKLJUČEVANJA V DRUŽBO	ŽENSKE		MOŠKI		SKUPAJ	
	št.	%	št.	%	št,	%
1	0	0	0	0	0	0
2	0	0	0	0	0	0
3	5	17,86	4	18,18	9	18,00
4	7	25,00	6	27,27	13	26,00
5	16	57,14	12	54,55	28	56,00
SKUPAJ	28	100,00	22	100,00	50	100,00

Iz tabele o izboljšanju vključevanja v družbo je razvidno, da tudi v tem primeru nobeden od bolnikov ni navedel oceno 1 ali 2. 16 žensk (57,14%) in 12 moških (54,55%) se je odločilo za najvišjo možno oceno 5, sladkorna bolezen jih pri tem niti najmanj ne ovira. 7 (25%) žensk je izjavilo, da sicer občutijo nekoliko izboljšanja vključevanja v družbo, vendar vseeno manj kot pred boleznijo. Povedale so, da so bile včasih dokaj aktivne (največ je bilo planink), zdaj pa zaradi komplikacij sladkorne bolezni tega ne zmorejo več v tolikšni meri. To je povzročilo, da so se zmanjšali ali celo izgubili stiki z nekaterimi prijatelji. Dve bolnici pa sta povedali, da sta se zaradi bolezni spremenili.

Tudi med moškimi jih 6 (27,27%) občuti nekoliko manj izboljšanja vključevanja v družbo kot pred boleznijo. Njihovi prijatelji ne vedo, da imajo sladkorno bolezen, zato se ne želijo prevečkrat izpostavljati neprijetnim situacijam, ko morajo odkloniti hrano, ki jo ne smejo uživati, njihovi gostitelji pa so nad tem presenečeni. Kljub temu so vprašanje ocenili z oceno 4. Ostalih 5 žensk (17,86%) in 4 moški (18,18%) so navedli, da sladkorna bolezen ni vzrok, da ne občutijo izboljšanja vključevanja v družbo, pač pa že od nekdaj svoje prijatelje iščejo v družinskem krogu.

Pri zadnji alineji pa so bolniki pod drugo predvsem navajali veliko večjo fleksibilnost, prilagodljivost vsakdanjim obveznostim, predvsem da lahko izpustijo kakšen obrok in ne pride do hipoglikemije ter možnost vmesnih obrokov.

## 5. SKLEPI

V raziskavo sem zajela 50 odraslih sladkornih bolnikov tipa 1, ki so obravnavani v Diabetološki ambulanti na Jesenicah. Vsak izmed njih je uporabnik trenutno najsodobnejše terapije zdravljenja, to je insulinske črpalke. Vključenih je bilo 28 žensk in 22 moških, starih od 22 do 50 let.

Po vtisih, ki sem jih dobila pri razgovorih in po poznejši obdelavi podatkov povzetih po vprašalniku sem ugotovila, da več kot polovica bolnic (18) meni, da so vrednosti krvnega sladkorja po uvedbi črpalke v primerjavi s prejšnjim načinom zdravljenja nižje. 9 jih je mnenja, da so enake in le ena, da so le-te višje v primerjavi s prejšnjo terapijo. Med moškimi pa se je večina (20) strinjala, da so vrednosti glukoze v krvi nižje, da so enake sta navedla le dva in prav nobeden izmed vseh 22-ih moških ni mnenja, da so vrednosti po uvedbi črpalke višje. Mnogi diabetiki so poudarili, da je največ odvisno prav od človeka samega, kako sprejme svojo bolezen. Ali jo vzame takšno kakršna pač je, ali pa svojo bolezen sicer sprejme a ne živi z njo, temveč proti njej. Povedali so še, da je to nasprotje povezano z utrujenostjo, vznemirjenostjo, s tumorskim razpoloženjem in izgubo življenjskega elana.

Večina (25) sladkornih bolnic je v vprašalniku navedla manj hipoglikemij po uvedbi črpalke. Da je le-teh veliko manj so menile le tri. Tudi večina moških (21) je mnenja, da je ob zdajšnjem zdravljenju manj hipoglikemij in le eden se strinja z možnostjo veliko manj hipoglikemij. Nihče od obravnavanih bolnikov pa ni navedel, da je le-teh veliko več, več ali enako po uvedbi črpalke. Ugotovila sem, da visok odstotek žensk in moških ob odgovoru manj hipoglikemij in nič odstotkov ob veliko več, več ali enako kaže na eno izmed prednosti črpalke. Nekateri bolniki so poleg odgovora dodali še bolj izrazite občutke ob hipoglikemiji in manj nezavednih hipoglikemij.

Večina anketiranih žensk (17) in 16 anketiranih moških je povedalo, da jih pogosto preverjanje pravnega delovanja črpalke vsaj malo moti. Presenetljivo je, da se nobeden od bolnikov ni odločil za odgovor, da ga preverjanje sploh ne moti. Iz tega lahko sklepamo, da je to ena izmed slabosti insulinske črpalke, saj so uporabniki stalno priključeni na aparat in morajo biti tako vedno z delčkom misli tudi pri njem.

Nekateri bolniki so se tekom razgovorov celo nekoliko pošalili in povedali, da je črpalka edina zvesta prijateljica, ki je vedno z njimi. 6 bolnic je navedlo, da jih preverjanje pravilnega delovanja črpalke niti ne moti, niti moti, 4 jih slednje moti in le ena je izrazila, da je to zanjo zelo moteče. Med moškimi so odgovor niti ne moti, niti moti navedli 4, da preverjanje moti sta odgovorila dva in nobeden, da ga to zelo moti.

Od obravnavanih bolnikov dve uporabnici črpalke in dva uporabnika svoje fizično počutje v primerjavi s prejšnjim načinom življenja ocenjujejo kot enako. Vsi štirje so v letu 2007 izgubili bližnjega sorodnika, kar je lahko vplivalo na njihov odgovor. Več kot polovica (15) anketirank je s svojim sedanjim fizičnim počutjem izredno zadovoljnih, saj ga ocenjujejo kot precej boljše. Odgovor »boljše« pa je navedlo 11 bolnic. Med moškimi se je za odgovor »precej boljše« odločila polovica od vseh 22-ih obravnavanih, 9 pa za dano možnost »boljše«. Sladkorni bolniki so povedali tudi najpogostejše razloge za boljše oziroma precej boljše sedanje fizično počutje in sicer manj visokih sladkorjev, lažje in pogostejše korekcije krvnega sladkorja ter manj zbadanja.

Od skupno 22-ih moških uporabnikov črpalke se je polovica odločila, da zanje stalno nameščena kanila v podkožju predstavlja malo moteči vsakdanjik. Preostala polovica pa je navedla, da ob njej ne čutijo nikakršne nelagodnosti. Med ženskami se je večina (22) strinjala z odgovorom, da je zanje kanila v podkožju malo moteča. Le-te so povedale, da je vstavljena kanila nežna in mehka, ki je upogljiva in se prilagaja gibanju njihovega telesa. Dodale so, da na mestu vstavitve zato ne čutijo bolečine. 5 anketirank je odgovorilo z odgovorom, da kanila sploh ni moteča. Zanimiva pa je ugotovitev, da je le ena uporabnica črpalke izjavila, da zanjo predstavlja kanila zelo moteče življenje. Tekom najinega razgovora mi je zaupala, da ji je bilo tudi pred zdravljenjem s črpalko klasično injiciranje insulina v veliko breme in ji je že od nekdanj ob pogledu na iglo nelagodno. Sedaj, ko ve, da je kanila stalno nameščena v njenem podkožju, se je občutek nelagodja le še povečal.

Nobeden izmed 50-ih sladkornih bolnikov se ni odločil za odgovor, da je tveganje, da pride do iztirjenja glukoze v krvi sedaj po uvedbi črpalke v primerjavi s prejšnjim načinom zdravljenja enako, manjše ali veliko manjše. Svojo ugotovitev bi zato

opredelila kot še eno od slabosti črpalke. Nadalje pa je več kot polovica (15) vseh bolnic izjavila, da je tveganje sedaj večje in nekaj manj kot polovica (13), da je veliko večje. Izvedela sem, da jim težave običajno povzročajo mehurčki, podobni tistim pri šampanjcu, ki so v brizgi, ko polnijo rezervoar z insulinom. Tudi med moškimi je bilo razmerje med odstotki podobno in sicer se jih je nekaj manj kot polovica (10) odločila za veliko večje tveganje. Nekateri so dodali, da so že opazili, da je včasih imela insulinska infuzijska naprava luknjo in tako jim insulin ni pritekal v telo. Običajno so problem odkrili, ko so se slabo počutili in je nadzor njihove krvne glukoze pokazal izredno visoke vrednosti (nad 16,7 mmol/L). Malenkost več kot polovica (12) pa je odgovorila z večjim zdajšnjim tveganjem v primerjavi s prejšnjim načinom zdravljenja.

Bolečino ob vstavitvi infuzijskega seta kot srednje bolečo doživlja 12 bolnic in le 2 bolnika. Večina bolnic je svoj odgovor utemeljila s tem, da je po njihovem to povezano s samo naravo ženskega spola, ki naj bi bila nežnejša in občutljivejša. 12 moških je navedlo malo bolečo vstavitvev infuzijskega seta in kar nekaj izmed njih izpostavilo vnetje vbodnega mesta. V nadaljevanju je 8 moških in 6 žensk povedalo, da vstavitvev sploh ni boleča. Medtem, ko 9 bolnicam slednja sicer predstavlja bolečino, vendar le majhno. Zanimiva je ugotovitev, da se je le ena bolnica odločila za zelo bolečo vstavitvev in to prav tista, ki tudi edina doživlja nelagodje in veliko breme ob pogledu na iglo ter stalno nameščeno kanilo v podkožju doživlja kot zelo motečo.

Glede na to, da nobeden izmed obravnavanih bolnikov po uvedbi črpalke ni imel pogosto ketoacidoze, absces na mestu vboda, prepognjen kateter, izpad katetra, slabo vstavljen rezervoar z insulinom in tudi ne občasno prepognjen kateter, izpad katetra ter slabo vstavljen rezervoar z insulinom ugotavljam, da so po začetnem prilagoditvenem obdobju postali dovolj samostojni in dobro poučeni glede vodenja svoje bolezni, o delovanju insulinske črpalke in možnih zapletih. Sledi, da večina bolnic (18) in 12 bolnikov zapletov ni imela nikoli. Sicer pa sta dve uporabnici črpalke odgovorili s svojim odgovorom, ki ga jaz nisem dala na voljo. Ena je navedla, da je od občasnih zapletov nekajkrat imela krvav infuzijski set, druga pa da kljub pravilnemu delovanju črpalke dvakrat ni bilo dovoda insulina.

Insulinska črpalka je tehnično izredno dovršena, kar kažejo tudi rezultati, saj je večina žensk (22) in moških (19) izjavila, da se jim le-ta še nikoli ni okvarila. Kljub bistveni prednosti pri vodenju diabetesa je črpalka le orodje in lahko kot pri vsaki drugi napravi pride do okvare. In sicer je občasne okvare navedlo 6 žensk in le 3 moški. Zato tudi ni presenetljivo, da nobeden od bolnikov nima pogostih okvar na omenjenem pripomočku.

Nobeden izmed obravnavanih bolnikov črpalke pri gibanju in športu ne doživlja kot zelo moteče. Da je le-ta srednje moteča je povedalo 10 žensk in 7 moških, kateri so dodali, da jim nekoliko težav povzroča samo, če se od nje ne odklopijo. In nekateri so nadaljevali, da je ob telesni aktivnosti to bolj ali manj redkost. Večina bolnic (18) in bolnikov (15) pa črpalko ob telesni dejavnosti odklopi, zato ta zanje ni moteča.

Kljub nekaterim prej omenjenim slabostim, bi se presenetljivo veliko število, 27 žensk in 20 moških, prav gotovo ponovno odločilo za črpalko. Zanimivo je, da nobeden bolnik ni izjavil, da se zanjo verjetno ne bi še enkrat odločil, oziroma se prav gotovo ne bi. Je pa marsikateri bolnik prav gotovo ponovno odločitev utemeljil z dvema prednostima črpalke in sicer praktičnost in elegantnost.

Na vprašanje, ali bi bilo življenje preprostejše, če bi črpalka poleg dovajanja insulina merila tudi glukozo v krvi je vseh 50 obravnavanih sladkornih bolnikov odgovorilo pritrdilno. Nekateri diabetiki v Sloveniji so že preizkusili tovrsten sistem, ki uporabnikom zagotavlja varnost, dobro telesno počutje in sproščenost. V razgovorih so anketirani bolniki kot bistveno prednost omenjenega sistema navajali zmanjšanje možnosti nastanka poznih zapletov diabetesa in znižanje vrednosti glikiranega hemoglobina.

Nobeden izmed vprašanih diabetikov ni ocenil zdravstveno stanje zgolj z ena, kar pomeni, da se slednje ni popolnoma nič izboljšalo in z dve, kar kaže, da se je le malenkost. Med ženskami je večina (19) ocenila izboljšano zdravstveno stanje z oceno 4 in tudi med moškimi se jih je za omenjeno oceno odločilo največ (13). Le 4 ženske in 6 moških se je odločilo za najvišjo možno oceno 5, kar predstavlja izboljšano zdravstveno stanje v zelo veliki meri. Veliko jih je poudarilo, da insulinske

črpalke omogočajo večjo prilagodljivost glede časa obroka in količine hrane, ob športni vadbi, ob zaposlitvi in včasih ob rednem dnevnem urniku. Marsikateri je izpostavil še, da ne gre samo za boljše počutje, temveč za dejansko izboljšanje zdravja.

Tudi vprašanje o izboljšanih razmerah v odnosih v družini, s partnerjem nobeden izmed anketiranih bolnikov ni ocenil zgolj z oceno 1 ali 2. Ponovno je največ vprašanih diabetikov navedlo oceno 4 in sicer 18 žensk in 11 moških. Marsikateri sladkorni bolnik je v razgovoru dodal, kako zelo pomembno je, da ima vsak bolnik oporo v svojem ožjem okolju in da prav družina s svojim neprimernim vedenjem pogosto vpliva na psihično stanje bolnika, da se le-ta počuti manjvrednega. Prav vsi pa so še povedali, da imajo doma stvari urejene in imajo s strani partnerja popolno podporo ter obilico medsebojnega razumevanja.

Izmed vprašanih nihče ni ocenil bolj kvalitetnega preživljanja prostega časa samo z oceno 1 ali 2. Le 2 ženski in 2 moška sta navedla oceno 3. Ob tem je najbolj vzpodbuden podatek, da se je 14 bolnic, kar je polovica vseh in 12 bolnikov odločilo za najvišjo oceno 5. Večina anketiranih diabetikov je poudarila in izpostavila nevezanost na redne obroke, praktičnost in manj zbadanja. Prav zaradi tega svoje počutje ocenjujejo kot boljše od prejšnjega, ko so se zdravili s klasično terapijo.

Tudi pri izboljšanju vključevanja v družbo ponovno nihče ni navedel oceno 1 ali 2. Presenetljivo veliko žensk (16) in 12 moških se je odločilo za najvišjo možno oceno 5, kar pomeni izboljšanje vključevanja v družbo v zelo veliki meri. Sladkorna bolezen jih namreč pri tem niti najmanj ne ovira. Le 5 žensk in 4 moški pa so ob oceni 3 povedali, da diabetes ni vzrok, da ne občutijo izboljšanja vključevanja v družbo, pač pa že od nekdanje prijateljke iščejo v družinskem krogu.

Ob zadnjem od sklopa vprašanj so sladkorni bolniki pod drugo zapisali veliko večjo prilagodljivost vsakdanjim obveznostim, izpostavili so, da lahko izpustijo kakšen obrok in ne pride do hipoglikemije, večjo fleksibilnost ter nenazadnje možnost vmesnih obrokov.

## 6. PREDLOGI

Na osnovi opravljenih razgovorov, zbranih podatkov in njihove analize podajam za reševanje socialne problematike diabetikov tipa 1, ki se zdravijo z insulinsko črpalko v zaključku diplomske naloge nekaj predlogov.

- Z vidika socialnega dela se mi zdi bistveno, da znamo kot socialni delavci teoretične koncepte dobre socialne službe pri delu s sladkornimi bolniki, ki so uporabniki črpalke prenašati v prakso, jih razvijati in izboljševati.
- Običajno zdravnik presodi, kateremu od bolnikov je potrebna socialna pomoč. Tako socialni delavec največkrat intervenira le ob težjih problemih in pri tem prav gotovo obstaja nevarnost, da se spregledajo socialne težave posameznih uporabnikov črpalke. Zaradi tega bi bilo nujno, da bi socialni delavec delovne organizacije v kateri je diabetik zaposlen (v primeru, da nimajo socialnega delavca pa kadrovska služba), na topel in prijazen način pristopil k vsakemu diabetiku na črpalki ter tudi tistemu, ki se zdravi še s klasično terapijo. Z njim naj bi se odkrito pogovoril, ga vzpodbujal, da izrazi svoj strah in zaskrbljenost ter mu pomagal do spoznanja, da je v največji meri odvisno prav od njega samega, kako bo živel s svojo boleznijo. Da bo bolnik to dosegel pa mora imeti oporo tako v svojem ožjem okolju kot tudi na delovnem mestu. Zaradi omenjenega bo večkrat naloga socialnega delavca, da bo seznanil bolnikove najbližje in sodelavce o najpotrebnejših omejitvah ter ostalih zahtevah medicinske in socialne terapije.
- Da bi socialni delavec svoje delo s sladkornim bolnikom, ob trenutno najsodobnejši terapiji zdravljenja, njegovim ožjim in širšim okoljem pravilno usmerjal, je pomembno, da pozna tako stanje bolnikove bolezni kakor tudi njegovo medicinsko prognozo. Zato mora obstajati tesno sodelovanje in izmenjava informacij med socialnim delavcem ter ambulanto za diabetike. Ob tem naj bi bil socialni delavec še nekakšen posredovalec med zdravstvenimi delavci in sladkornim bolnikom na črpalki. On lahko s svojim bolj neposrednim kontaktom z diabetikom izve za marsikatero želje ali potrebe, ki jih lahko prenese zdravniku.
- Za zaposlene je potrebno omogočiti supervizijske skupine, v katerih lahko spregovorijo o svojih slabih navadah, negativnih čustvih in izčrpanosti.



- Ustrezna dietna hrana je ena od osnov zdravljenja in mogoče celo najvažnejša. Proizvajalci hrane imajo velik posluš za potrebe sladkornih bolnikov po hrani, ne glede na terapijo zdravljenja. Na razpolago je že veliko visoko kakovostnih in okusnih izdelkov, ki slehernemu diabetiku omogočijo pravilno, zdravo in pestrejšo izbiro obrokov. Kljub ugodnim učinkom in nujnosti pa sladkorna dieta prinaša tudi težave, saj so cene diabetičnih izdelkov in pijač visoke in pogosto previsoke, tako, da so za mnoge sladkorne bolnike težko dosegljive. Zaradi navedenih razlogov bi bila nujna pocenitev diabetičnih proizvodov.
- Sladkorna bolezen je bolezen razvite industrijske družbe in v povezavi z neustreznim načinom življenja (debelostjo, nepravilno prehrano in nezadostno telesno dejavnostjo). Ker torej poznamo izvore te bolezni, je nujno, da posvečamo večjo skrb preventivi oziroma zgodnjemu odkrivanju diabetesa. Naloga zdravstvene službe je, da pouči prebivalstvo o škodljivosti debelosti, pomenu pravilne prehrane in telesne dejavnosti. Vendar pa to ni naloga le zdravstvene službe, ampak tudi širših družbenih organizacij, predvsem šole, ki lahko pouči prebivalstvo o zdravem načinu življenja že zelo zgodaj. Zaradi tega bi se o sladkorni bolezni morali pogovarjati že v osnovni šoli v okviru zdravstvene vzgoje. Koristno oziroma potrebno bi bilo organizirati predavanja diabetologa za učence osnovnih in srednjih šol.
- Zveza društev za boj proti sladkorni bolezni bi lahko na televiziji večkrat prikazala krajši prispevek o diabetesu in sicer v kaki izobraževalni oddaji.

Z vsem tem pa sladkorne bolezni ne bi samo preprečevali, temveč bi do nje razvijali tudi drugačen odnos. Z drugačnim odnosom pa se prav gotovo ne bi več dogajalo, da diabetiki svojo bolezen skrivajo kot slabo točko ali zaradi predsodka, da so drugačni, morda celo manjvredni od drugih.

## 7. LITERATURA

- A, Š. 2007. Sladkorna bolezen nekoč in zdaj. Sladkorna bolezen, 71: 12-13.
- B, M. 2003. Otroci in črpalke. Dita, 6: 8.
- B, M. 2004. Varna vožnja ob urejenem diabetesu. Dita, 2: 34.
- Čačinovič Vogrinčič, Gabi. 2002. Koncept delovnega odnosa v socialnem delu. Socialno delo 41, 2: 91-96.
- Čačinovič Vogrinčič, Gabi. 2006. Socialno delo z družinami: razvoj doktrine. Socialno delo 45, 3-5: 111-118.
- Dernovšek, Mojca Zvezdana in sodelavci. 2005. Sladkorna bolezen in depresija. Ljubljana: Klinični oddelek za endokrinologijo, diabetes in presnovne bolezni, Klinični center: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije.
- Furst-Koren, Tita. 1996. Psihično dojetje bolezni. Dita, 8: 6-7.
- Gjura Kaloper, Vlasta. 2007. Dejstva in podatki o sladkorni bolezni. Sladkorna bolezen, 70: 25.
- Justinek, Damjan. 2001. Merilnik krvnega sladkorja in inzulinska črpalka. Dita, 4: 14.
- Justinek, Damjan. 2004. Zmogljivejše inzulinske črpalke. Dita, 5: 6.
- J, K. 2005. Bolezen in bolezni. Dita, 4: 6-7.
- J, K. 2005. Zdrava mati in otrok. Dita, 3: 6-7.
- Kek, Jožica. 2005. Pri diabetikih se prej razvije depresija. Dita, 1: 33.
- Končan, Marija. 1977. Diplomski naloga: Socialno medicinski problemi sladkorno bolnih. Ljubljana: Višja šola za socialno delo.
- Koželj-Švigelj, Zdenka. 1981. Diplomski naloga: Življenjski in delovni pogoji sladkornih bolnikov v tovarni zdravil "Krka" Novo mesto. Univerza Edvarda Kardelja v Ljubljani: Višja šola za socialne delavce v Ljubljani.
- Lussi, Peter. 1990. Sistemski nauk o socialnem delu. Socialno delo 29, 1-3: 81-94.
- Medvešček, Marko. 2003. Samokontrola sladkorne bolezni. Klinični oddelek za endokrinologijo, diabetes in presnovne bolezni, Klinični center Ljubljana: V sožitju s sladkorno boleznijo.
- Mesec, Blaž. 1996. Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1. Študijsko gradivo. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Mesec, Blaž in Rode, Nino. 1999. Primeri raziskovalnih nalog študentov. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Visoka šola za socialno delo.

Milošević Arnold, Vida in Poštrak, Milko. 2002. Uvod v socialno delo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Visoka šola za socialno delo/Fakulteta za socialno delo.

Mrevlje, Franc. 2004. Hipoglikemija. Klinični oddelek za endokrinologijo, diabetes in presnovne bolezni, Klinični center Ljubljana: V sožitju s sladkorno boleznijo.

Mrevlje, Franc. 1995. Sladkorna bolezen tipa 1. Klinika za endokrinologijo in bolezni presnove, Klinični center Ljubljana: V sožitju s sladkorno boleznijo.

Mrevlje, Franc. 1997. Zdravljenje diabetesa z inzulinsko črpalko. Dita, 3: 5-7.

N, M. 2004. Diabetes leta 2030. Dita, 4: 33.

N, N. 2007. Insulinska črpalka – naprava, ki posnema delovanje zdrave trebušne slinavke. Za lažje življenje z diabetesom, 1: 10.

N, N. 1997. Kaj povzroči, da dobim diabetes. Dita, 6: 5.

N, N. 2000. Prednosti zdravljenja s črpalko. Dita, 3: 7.

Perko, Lidija. 2003. Diplomaska naloga: Socialni vidiki bolnišnične oskrbe. Univerza v Ljubljani: Visoka šola za socialno delo v Ljubljani.

Petojevič, Stanka. 1990. Diplomaska naloga: Sladkorna bolezen pri otrocih in mladostnikih, socialna in zdravstvena varnost vse življenje. Univerza Edvarda Kardelja v Ljubljani: Višja šola za socialne delavce.

Poštrak, Milko. 2001. Antropološki zorni kot. Socialno delo 40, 2-4: 207-229.

Ravnik-Oblak, Maja. 2006. Sladkorna bolezen in duševne motnje. Sladkorna bolezen, 63: 16-17.

Slovar slovenskega knjižnega jezika. 1995. Ljubljana: Državna založba Slovenije.

Šilc, Barbara. 1990. Diplomaska naloga: Vpliv sladkorne bolezni na način življenja. Univerza Edvarda Kardelja v Ljubljani: Višja šola za socialne delavce.

Šubic, Jurij. 2004. Insulinska črpalka pri odraslih diabetikih. Dita, 3: 8-9.

Tomažič, Marjeta. 2003. Sladkorna bolezen in nosečnost. Klinični oddelek za endokrinologijo, diabetes in presnovne bolezni, Klinični center Ljubljana: V sožitju s sladkorno boleznijo.

Tomažič Rode, Marjeta. 2000. Zdravljenje diabetesa z inzulinsko črpalko. Dita, 5: 5-6.

Uranjek, Irena. 1982. Diplomsko delo: Letovanje diabetikov. Univerza Edvarda Kardelja v Ljubljani: Višja šola za socialne delavce.

Urbančič Rovan, Vilma. 2004. Kronični zapleti sladkorne bolezni. Klinični oddelek za endokrinologijo, diabetes in presnovne bolezni, Klinični center Ljubljana: V sožitju s sladkorno boleznijo.

Vrtovec, Matjaž. 2003. Telesna vadba. Klinični oddelek za endokrinologijo, diabetes in presnovne bolezni, Klinični center Ljubljana: V sožitju s sladkorno boleznijo.  
Za lažje življenje z diabetesom. 2007. Ljubljana: Zaloker@Zaloker.

Zavec, Petra. 1993. Diplomaska naloga: Socialno ekonomski položaj sladkornih bolnikov (Ptuj in okolica). Univerza v Ljubljani: Visoka šola za socialno delo v Ljubljani.

Zaviršek, Darja. 2000. Hendikep kot kulturna travma. Ljubljana: \*cf.

## 8. POVZETEK

Vsak človek je svoj individuum. Ima svojo izkušnjo, ki je lastna samo njemu. Ena izmed mnogih je tudi diagnosticiranje sladkorne bolezni.

Namen moje diplomske naloge je bil spregovoriti o ljudeh, ki imajo izkušnjo s sladkorno boleznijo zdravljeno z insulinsko črpalko. Želela sem podrobneje spoznati njihov svet; zanimalo me je kako sprejemajo svojo bolezen in kako gledajo na to.

Pri zdravljenju diabetikov tipa 1 je pomembna čim boljša urejenost njihove bolezni, ker se s tam zmanjša nastanek kasnih zapletov. Poleg tega pa jim današnja medicina želi zagotoviti čim boljšo kvaliteto življenja. Glede na to, da danes število sladkornih bolnikov tipa 1, ki se zdravijo z napravo, ki posnema delovanje zdrave trebušne slinavke – insulinsko črpalko strmo narašča, je bil osnovni namen moje diplomske naloge raziskati kvaliteto njihovega življenja pred in po zdravljenju z insulinsko črpalko. Ugotoviti sem želela, kako sladkorni bolniki ob uporabi črpalke doživljajo svoje življenje, s kakšnimi problemi se srečujejo, ali in kako se je spremenil njihov vsakdanjik, katere so prednosti oziroma slabosti same uporabe omenjenega pripomočka.

Na osnovi teh ugotovitev in spoznanj sem želela navesti še predloge, ki bi jih koristno uporabljali pri zdravljenju, hkrati pa z njimi skušali dodatno izboljšati vsakdanjik sladkornih bolnikov. Nenazadnje sem vseskozi imela željo v diplomu vpletati tudi svoja mnenja.

Raziskava je opisna in deskriptivna. Na osnovi vprašanj, ki so zastavljena tako, da bi o posameznem diabetiku, ki je uporabnik insulinske črpalke izvedela čim več, je bil namen raziskave opisati kvaliteto življenja. Gre torej za prikaz kvalitete življenja sladkornih bolnikov pred in po uvedbi črpalke s pomočjo vprašalnika. Ugotavljala sem slabosti in prednosti zdravljenja s črpalko, zaplete zdravljenja ter spremembo v kvaliteti življenja. Dobljene rezultate sem poskušala ponazoriti še v obliki tabel.

Populacijo raziskave je predstavljalo 50 sladkornih bolnikov tipa 1 (28 žensk in 22 moških), z razponom starosti od 22 do 50 let, ki se zdravijo v Diabetološki ambulanti na Jesenicah. Vsak izmed njih je uporabnik trenutno naj sodobnejše terapije

zdravljenja za doseganje normalnih vrednosti glukoze v krvi.

Torej, insulinska črpalka je trenutno najširše sprejeto orodje za doseganje normalnih vrednosti glukoze v krvi. Tehnično je tako dovršena, da zelo natančno posnema delovanje zdrave trebušne slinavke. Zato ni presenetljivo, da število vseh uporabnikov črpalke na svetu od leta 1972, ko je bila izdelana prva tovrstna naprava, strmo narašča in danes že presega 500.000.

Insulinska črpalka prinaša bistveno prednost pri vodenju sladkorne bolezni: boljši nadzor bolezni in omejitev razvoja neželenih posledic. Dobra uporaba insulinske črpalke zagotavlja natančno dovajanje insulina, kar pomeni vzdrževanje količine glukoze v krvi blizu normalnim vrednostim. To bolniku zagotavlja boljše splošno počutje in svobodnejše življenje ter preprečuje oziroma zmanjša možnost nastanka poznih zapletov sladkorne bolezni.

Življenje dobro poučenega sladkornega bolnika z natančno osebno prilagojenimi nastavitvami odmerkov v insulinski črpalki se zelo približa življenju človeka brez sladkorne bolezni. Terapija s črpalko bolnikom omogoča izpuščanje obrokov, pozne večerne obroke in prilagajanje različnim vsebnostim ogljikovih hidratov v obroku. Zaradi preproste uporabe se lahko uporabnik zelo hitro odzove na spremembe vrednosti glukoze v krvi.

Svobodnejši način življenja se zdravemu človeku najbrž zdi precej prozoren razlog, toda sladkornemu bolniku črpalka predstavlja možnost za vrnitev precejšnje mere spontanosti v vsakdanje življenje.

Rezultati kažejo, da zdravljenje z insulinsko črpalko prinaša še več prednosti:

- boljši nadzor nad vrednostmi glukoze;
- manj hipo- in hiperglikemij;
- znižanje vrednosti glikiranega hemoglobina;
- povrnitev zavedanja hipoglikemij;
- manj zbadanja;
- večjo prilagodljivost obrokom;
- zmanjšanje tveganja za nastanek poznih zapletov diabetesa;

- telesno aktivnost brez izgube nadzora nad glukozo v krvi;
- možnost za aktiven življenjski slog in izmensko delo.

Insulinska črpalka pa je seveda le orodje in je kot vsak drug pripomoček uspešna le toliko kolikor je prizadeven človek, ki jo uporablja. Dobro vodenje sladkorne bolezni z insulinsko črpalko tako zahteva vestno opravljanje meritev glukoze v krvi, štetje ogljikovih hidratov ter pravilno uporabo insulinske črpalke.

## 9. DODATEK

### 9.1 VPRAŠALNIK

1. Od kdaj imate sladkorno bolezen?

2. Kdaj ste pričeli zdravljenje z insulinsko črpalko? Datum: \_\_\_\_\_

3. Kakšne so vrednosti krvnega sladkorja po uvedbi črpalke v primerjavi s prejšnjim načinom zdravljenja?

- 1 - so višje
- 2 - so enake
- 3 - so nižje

4. Kako je s hipoglikemijami po uvedbi črpalke?

- 1 - jih je veliko več
- 2 - jih je več
- 3 - jih je enako
- 4 - jih je manj
- 5 - jih je veliko manj

5. Kolikokrat ste si povprečno dnevno merili krvni sladkor pred uvedbo insulinske črpalke?

6. Kolikokrat povprečno dnevno si merite sladkor v krvi po uvedbi črpalke?

7. Kako moteče je za vas, ko morate pogosto preverjati pravilno delovanje črpalke?

- 1 - me zelo moti
- 2 - me moti
- 3 - me niti ne moti, niti moti
- 4 - me malo moti
- 5 - me sploh ne moti

8. Kakšno je vaše fizično počutje ob stalnem nošenju črpalke v primerjavi s prejšnjim načinom življenja, ko črpalke niste imeli?

- 1 - precej slabše
- 2 - slabše
- 3 - enako
- 4 - boljše
- 5 - precej boljše

9. Kako moteča je za vas stalno nameščena kanila v podkožju?

- 1 - zelo moteča
- 2 - malo moteča
- 3 - sploh ni moteča



**10. Kakšno je tveganje, da pride do iztirjenja glukoze v krvi sedaj po uvedbi črpalke v primerjavi s prejšnjim načinom zdravljenja?**

- 1 - veliko večje
- 2 - večje
- 3 - enako
- 4 - manjše
- 5 - veliko manjše

**11. Kakšen je bil vaš HbA1c pred uvedbo črpalke?**

**12. Kakšen HbA1c imate po uvedbi črpalke?**

**13. Ob kakšni priložnosti črpalke odklopite?**

**14. Kako boleča je za vas vstavitve infuzijskega seta?**

- 1 - zelo boleča
- 2 - srednje boleča
- 3 - malo boleča
- 4 - sploh ni boleča

**15. Kje imate nameščeno insulinsko črpalke med spanjem?**

**16. Kje sicer nosite črpalke, tekom dneva?**

**17. Ali ste imeli kakšne zaplete po uvedbi črpalke, če da katere?**

- 1 - nikoli
- 2 - občasno; ketoacidozo:
  - abces na mestu vboda:
  - prepognjen kateter:
  - izpad katetra:
  - slabo vstavljen rezervoar z insulinom:
- 3 - pogosto; ketoacidozo:
  - abces na mestu vboda:
  - prepognjen kateter:
  - izpad katetra:
  - slabo vstavljen rezervoar z insulinom:

**18. Za koliko enot se je dnevna poraba insulina povečala oziroma zmanjšala po uvedbi insulinske črpalke?**

- 1 - povečala:
- 2 - zmanjšala:

**19. Kako je z okvarami črpalke?**

- 1 - nikoli se ne okvari
- 2 - občasno se okvari
- 3 - pogosto se okvari

**20. Kako moteča je za vas črpalka pri gibanju in športu?**

- 1 - zelo moteča
- 2 - srednje moteča
- 3 - ni moteča

**21. Ali bi se še enkrat odločili za črpalko?**

- 1 - prav gotovo
- 2 - verjetno
- 3 - verjetno ne
- 4 - prav gotovo ne

**22. Ali bi vam bilo življenje preprostejše, če bi črpalka poleg dovajanja insulina merila tudi glukozo v krvi?**

- 1 - da
- 2 - ne

Ocenite z oceno od 1 do 5 (pri čemer 1 pomeni nič, 5 pa v zelo veliki meri).

**23. V kolikšni meri je uvedba črpalke vplivala na izboljšanje vašega življenja?**

**a) izboljšano zdravstveno stanje**

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

**b) izboljšane razmere v odnosih v družini, s partnerjem**

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

**c) bolj kvalitetno preživljanje prostega časa**

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

**d) izboljšanje vključevanja v družbo**

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

**e) drugo (navedite:)**

\_\_\_\_\_

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

**24. Spol:**

- 1 - moški
- 2 - ženski

**25. Letnica rojstva:**

Hvala za sodelovanje in vaš čas.