

»Mladi za napredek Maribora 2019«

36. srečanje

**BLAGODEJNI VPLIV GLASBE NA ČREVESNE BOLEZNI
(ULCEROZNI PANKOLITIS)**

Raziskovalno področje: ZDRAVSTVO, UMETNOST

RAZISKOVALNA NALOGA

Avtor: MANJA HLIŠ

Mentor: KATJA STOŠIČ

Šola: III. GIMNAZIJA MARIBOR

Število točk: 138

Mesto: 6

Priznanje: bronasto

Maribor, 2019

»Mladi za napredek Maribora 2019«

36. srečanje

**BLAGODEJNI VPLIV GLASBE NA ČREVESNE BOLEZNI
(ULCEROZNI PANKOLITIS)**

Raziskovalno področje: ZDRAVSTVO, UMETNOST

RAZISKOVALNA NALOGA

Maribor, 2019

KAZALO

KAZALO	3
POVZETEK	5
ZAHVALA.....	7
1 UVOD	8
2 Teoretična podlaga naloge.....	10
2.1 Kronična vnetna črevesna bolezen (KVČB)	10
2.1.1 Vzroki bolezni	11
2.1.2 Simptomi bolezni	11
2.1.3 Kako bolezen diagnosticiramo?	12
2.1.4 Zdravljenje bolezni.....	12
2.1.5 Prehrana.....	12
2.1.6 Nezdravljene bolezni.....	13
2.1.7 Svetovni dan kronične vnetne črevesne bolezni.....	13
2.1.8 Društvo za KVČB v Sloveniji.....	13
2.2 Ulcerozni kolitis	14
2.2.1 Znaki ulceroznega kolitisa.....	14
2.2.2 Vrste ulceroznega kolitisa	16
2.2.3 Potek zdravljenja pri ulceroznem kolitisu	16
2.2.4 Potek bolezni - UK	17
2.2.5 Potek spremljanja bolnika z ulceroznim kolitisom	17
2.2.6 Samopomoč bolnikov z ulceroznim kolitisom.....	18
2.2.7 Vpliv ulceroznega kolitisa življenje bolnikov	19
2.3 Crohnova bolezen	20
2.3.1 Znaki Crohnove bolezni	20
2.3.2 Zdravljenje Crohnove bolezni	21
2.3.3 Potek Crohnove bolezni	23
2.3.4 Potek spremljanja bolnikov pri Crohnovi bolezni.....	23
2.3.5 Samopomoč bolnikov s Crohnovo boleznijo	24
2.3.6 Vpliv Crohnove bolezni na življenje bolnikov	24
2.3.1 Znaki Crohnove bolezni	20
2.3.2 Zdravljenje Crohnove bolezni	21
2.3.3 Potek Crohnove bolezni	23
2.3.4 Potek spremljanja bolnikov pri Crohnovi bolezni.....	23

2.3.5 Samopomoč bolnikov s Crohnovo boleznijo	24
2.3.6 Vpliv Crohnove bolezni na življenje bolnikov	24
2.4 Nekvalificirani kolitis	25
2.5 Metodologija dela	25
2.5.1 Metoda.....	25
3 REZULTATI RAZISKAVE	26
3.1 Rezultati in analiza ankete	26
4 ZAKLJUČEK.....	35
5 DRUŽBENA ODGOVORNOST.....	36
6 LITERATURA IN VIRI:	37
PRILOGE	39
Priloga 1: Anketni vprašalnik	39

KAZALO SLIK:

Slika 1: Človeški prebavni trakt	11
Slika 2: Aktivnost UK, endoskopska ocena, A - normalna široko črevo (mirovanje, remisija), B - blaga oblika UK, C - zmerna oblika UK in D - težka oz. huda oblika UK (razjeda).....	15
Slika 3: Razširjen kolitis (pankolitis)	16
Slika 4: Crohnova bolezen pri otroku	21

KAZALO GRAFOV:

Graf 1: Število bolnikov, ki radi poslušajo glasbo	26
Graf 2: Kakšno glasbo radi poslušajo bolniki	27
Graf 3: Ali znajo bolniki igrati na kakšen glasbeni instrument	27
Graf 4: Koliko bolnikov posluša klasično glasbo in hkrati igra na instrument	28
Graf 5: Razočaranje na tekmovanjih.....	28
Graf 6: Vpliv koncerta na zdravstvene težave	29
Graf 7: Zakaj na koncert ali glasbeno prireditev	30
Graf 8: Prekinitev prijateljstva z njegove strani, zaradi postavljene diagnoze	31
Graf 9: V kolikšnem času si izgubil prijatelja	31
Graf 11: Obisk pri frizerju.....	32
Graf 12: Modno oblačenje.....	33
Graf 13: Skrivanje simptomov.....	34

POVZETEK

Glasba je prisotna na vsakem koraku, živi v vsakemu od nas, eni živimo z njo. Do trenutka, ko nam gre vse gladko, se niti ne zavedamo, kako smo živeli do tega trenutka, ko nam bolezen prekriža nadaljnje poti.

Na kratko si rečem kar ulcerozna deklica. Sem 16 letno dekle in bodoča vzgojiteljica predšolskih otrok. Do pred dvema mesecema sem želela postati tudi glasbenica. Vendar mi je bolezen, s katero sem se srečala v lanskem šolskem letu prekrižala načrte.

Želela sem predstaviti bolezen - kronično vnetno črevesno bolezen in predstaviti življenje bolnikov, ki so zboleli za to boleznijo, predvsem, ker še o tej bolezni ne vemo dovolj. Za eno izmed oblik te bolezni, zbolijo vedno več oseb tudi v Sloveniji. Kot bolnik te bolezni, se z zdravili ne moreš pozdraviti. Z zdravili, s hrano in z obvladovanjem stresa lahko samo omiliš simptome bolezni.

Raziskala sem povezanost glasbe do bolezni s pomočjo anketirancev, ljudi z isto boleznijo. Zanimalo me je kakšna zvrst glasbe ima vpliv na samo bolezen in ali je mogoče s pomočjo aktivne vloge igranja na instrument vplivati na bolezen in v kolikšni meri. Anketiranci - bolniki so povedali, ali jih obisk glasbenega koncerta sprosti in ali s tem vplivajo na potek bolezni. Prav tako me je zanimalo, koliko prijateljev so z boleznijo izgubili in kako bolniki pred njimi skrivajo nekatere simptome bolezni.

Pri svoji raziskavi sem ugotovila, da bolniki s KVČB ne poslušajo klasične glasbe in hkrati ne igrajo na vsaj en glasbeni instrument. Takšnih bolnikov je v moji raziskavi sicer bilo 27 %. Ob predpostavki, da bi anketo izpolnjevalo manj glasbenikov in npr. več športnikov, bi bil ta odstotek zagotovo manjši.

Glasbena terapija uporablja moč zvoka, s katerim doseže čustveno zdravljenje in s tem zmanjšanje stresa ter bolečine. Terapija navadno vključuje poslušanje glasbe, ustvarjanje glasbe ali kombinacijo obeh. Zagotovo lahko trdim, na podlagi opravljene raziskave (100 %), da z igranjem na instrument bolniki s KVČB aktivno vplivajo na zmanjšanje stresa.

Prav tako sem potrdila 3. hipotezo »Ne glede na zvrst glasbe, ki jo bolniki s KVČB poslušajo oziroma obiskujejo koncerte, različnih izvajalcev, imajo bolniki manj zdravstvenih težav.«, saj je 93 % odstotkov anketirancev mnenja, da imajo zaradi obiska koncerta manj zdravstvenih težav. Poleg tega, da je glasba pogosto razlog, da se ljudje združujemo, ima tudi moč oblikovanja naših misli. V glasbeno aktivnost je namreč vključenih več delov naših

možganov – čustveni, motorični, kognitivni. Glasba postane neverbalno sredstvo komunikacije. Pri tem improviziramo z različnimi zvoki, inštrumenti in govorimo iz svoje podzavesti. Ko se boste ob glasbi popolnoma predali in slišali tudi vsebino, boste najprej občutili kako se umirjate, nato sproščanje in na koncu prenavljanje.

4. hipotezo, da bolniki s KVČB ob postavljeni diagnostiki bolezni izgubijo vsaj enega prijatelja, sami pa se ne umaknejo od prijateljev sem potrdila, saj imajo vsi anketiranci (100 %) izkušnjo, zaradi izgube prijatelja, ko so sami zboleli. Sami se trudijo, da bi obdržali prijatelje. Pravi prijatelji nas ne sodijo in ne obsojajo, prav tako niti mi ne njih. Imajo vedno pripravljeno ramo za naš objokani obraz. Mnogokrat izberemo za prave prijatelje tiste ljudi, ki imajo podobna zanimanja kot mi, enake interese ali podobno gledajo na določene zadeve, ki nam osebno veliko pomenijo.

S svojo raziskavo sem ugotovila in potrdila, da so bolniki s KVČB vedno urejeni in nasmejani.

Kar 93 % anketirancev je potrdilo, da z zunanjim videzom in obnašanjem poskušajo skriti simptome bolezni. Skrbijo za svoj videz in v družbi uživajo ter so videti srečni.

Na podlagi ankete, ki jo je izpolnjevalo 15 anketirancev, sem ugotovila, da bolniki s kronično vnetno črevesno boleznijo, ki so vedno urejeni in nasmejani ne poslušajo klasične glasbe in hkrati ne igrajo glasbenega instrumenta. Ne glede na zvrst glasbe, ki jo bolniki s KVČB poslušajo oziroma obiskujejo koncerte različnih izvajalcev opažajo blažji potek bolezni. Na poti življenja želijo in cenijo iskrene prijatelje, ki se ne potuhnejo takrat ko bolniki pokažejo, bolečino, strah, razočaranje, utrujenost in vprašanja »zakaj prav jaz«.

ZAHVALA

V prvi vrsti bi se rada zahvalila vsem prijateljem, ki so bili pripravljeni sodelovati v moji raziskavi.

Zahvaljujem se profesorici za psihologijo za vsebinski pregled moje raziskovalne naloge.

Posebej sem hvaležna ga. razredničarki za mentorstvo, podporo, vzpodbudne besede in vztrajnost, ki sem je bila od nje deležna.

1 UVOD

Glasba je pojem, ki ga je z besedami težko opisati in pojasniti. Skozi stoletja so se številni posamezniki lotevali tega pojma in ga poskušali definirati, vendar si te definicije niso enotne. Kar je za nekoga glasba, je za drugega hrup. Kar je za nekoga nepopisni užitek, je za drugega izguba časa. Doživljanje glasbe je zelo subjektivno in ni lestvice, s katero bi merili, kaj je glasba in kaj ni glasba. Če bi glasbo analizirali zgolj z akustičnega vidika, bi ugotovili, da je zgrajena iz različnih zvokov, ki imajo neko določeno glasnost, trajanje, barvo in višino, ter da so ti zvoki lahko urejeni v manjše ali večje miselne vzorce. S temi »urejenimi« zvoki naj bi glasba učinkovala na čustva posameznika, ga zabavljala, tolažila, razveseljevala ali enostavno ga kratkočasila.

Glasbo že dolgo uporabljajo za zbujanje čustev. Še danes ne vemo, zakaj se človek čustveno odziva na glasbo. Nekateri menijo, da je to povezano s srcem, ker srce ima tako kot glasba stalen ritem, ki se lahko pospeši ali se umiri, odvisno od tega, ali smo vznemirjeni ali umirjeni. Mogoče je ves čar v tem, da tega večnega vprašanja še vedno nismo dognali in da poskušamo v glasbi enostavno uživati!

Pomembno je tudi, da se človek, ki mu lahko dolgotrajen stres v današnjem načinu življenja načne bodisi telesno ali pa duševno zdravje, zaveda, kako pomemben je njegov lastni delež pri razvoju bolezni in kako odločilen je tudi za izid njegovega zdravljenja. Posameznik mora prepoznati povezanost vseh dogajanj, ki so se seštevata v procesu učinkovanja stresa, in razumeti pomen psiholoških obrambnih mehanizmov, s katerimi se je na neustrezen način odzival na stresne situacije. Človek mora uvideti povezavo med svojim načinom življenja in obremenitvijo s stresom, ki je zanj prehud.

Kombinacije tonov in ritmov specifično delujejo na naše čustveno, duševno, fizično in duhovno stanje. Ravnoesje v svojem telesu lahko tako na zelo enostaven način obnoviš s pomočjo glasbe. Vzeti si moraš le čas, da ugotoviš, kakšne vpliv ima določena glasba ali pesem na tvoje počutje. (Capek, 2014)

V glasbi in zvoku so vsebovana vsa načela življenja, tako naravna kot tudi duhovna, le na pravilen način nam mora biti zvok posredovan in že nam pomaga pri osebni rasti. Če želimo naše življenje obogatiti z elementi, ki nam jih prijazno ponuja glasba, pa je nujno, da na glasbo gledamo kot na moč univerzalne energije. Glasba po predvajanju ostane kot energija okoli nas še dolgo potem ko fizični zvok že izveni. Iz tega lahko sklepamo tudi o dolgotrajnih duhovni učinkih glasbe. (Andrews, 2004)

Namen moje raziskave je ugotoviti, kolikšen delež bolnikov s KVČB, je povezanih s glasbo in kakšna zvrst glasbe ima vpliv na bolezen in ali je mogoče s pomočjo aktivne vloge igranja na instrument vplivati na bolezen in v kolikšni meri. Zanima me tudi vpliv glasbe na blažji potek bolezni pri bolnikih s kronično vnetno črevesno boleznijo.

V raziskovalni nalogi sem postavila naslednje hipoteze:

1. Bolniki s KVČB poslušajo klasično glasbo in igrajo na vsaj en glasbeni instrument.
2. Z igranjem na instrument bolniki s KVČB aktivno vplivajo na zmanjšanje stresa.
3. Ne glede na zvrst glasbe, ki jo bolniki s KVČB poslušajo oziroma obiskujejo koncerte, različnih izvajalcev, imajo bolniki manj zdravstvenih težav.
4. Ko bolnikom s KVČB diagnosticirajo bolezen KVČB izgubijo vsaj enega prijatelja, sami pa se ne umaknejo od prijateljev.
5. Bolniki s KVČB so vedno urejeni in nasmejani.

Z raziskovalno nalogo sem hotela doseči naslednje cilje:

- Ugotoviti, kolikšen delež bolnikov s KVČB je glasbenikov z igranjem klasične glasbe;
- Opredeliti vpliv igranja na instrument na sprostitev bolnikov s KVČB;
- Ugotoviti vpliv glasbe na blažji potek bolezni pri bolnikih s KVČB;
- Opredeliti pomen prijateljstva med bolniki in »zdravimi« ljudmi;
- Ugotoviti, zakaj bolniki s KVČB skrbijo za svoj zunanji videz in zakaj so videti srečni.

2 TEORETIČNA PODLAGA NALOGE

2.1 Kronična vnetna črevesna bolezen (KVČB)

Pri kronični vnetni črevesni bolezni gre za nekontrolirano vnetje v prebavni cevi, ki poteka z zagoni in izboljšanji (remisija). Ne gre zgolj za bolezen prebavne cevi, ampak za sistemsko bolezen, ki lahko prizadene druge organe (sklepi, jetra, koža, pljuča, oči,...) in močno zniža kakovost življenja bolnikov. (Novak, 2015)

Raziskovalci sicer niso povsem prepričani, kaj natanko privede do razvoja kroničnih vnetnih črevesnih bolezni oziroma kaj je glavni vzrok. V osnovi gre sicer za to, da naš imunski sistem napade prebavni trakt, kar privede do kroničnih vnetij, posledično pa do številnih neprijetnih simptomov, s katerimi se spopadajo ljudje, ki imajo Crohnovo bolezen ali ulcerozni kolitis. (Jordan, 2017)

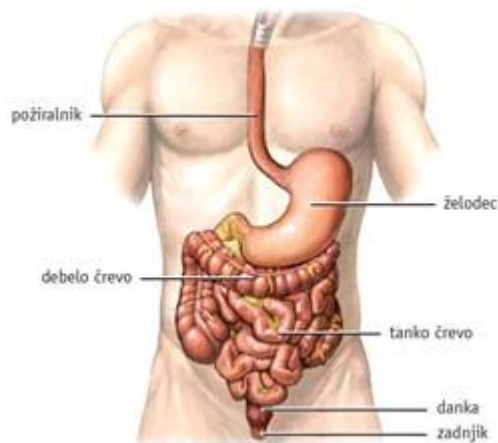
Govorimo torej o vrsti avtoimunskih bolezni. Znanstveniki so se doslej osredotočali predvsem na iskanje genetskih vzrokov za razvoj bolezni, v zadnjem obdobju pa se njihova pozornost vse bolj usmerja tudi k preučevanju povezave med našimi vsakodnevnimi navadami in okoljskimi dejavniki ter verjetnostjo za razvoj kroničnih vnetnih črevesnih bolezni. (Jordan, 2017)

Na bolezen torej vplivajo okolje, dednost in imunski sistem. (Baraga, b.d.)

KVČB so bolezni, s katerimi živimo vse življenje in so nenalezljive. Imajo različne simptome in na podlagi teh ločimo več vrst bolezni. Najpogostejši sta Crohnova bolezen in ulcerozni kolitis (UK). Pri nekaterih bolnikih zdravniki ne morejo opredeliti oblike KVČB, zato govorimo o neklasificiranem kolitisu. Potek KVČB je nepredvidljiv in se razlikuje od bolnika do bolnika.

Pričakovana življenjska doba bolnikov s KVČB je v primerjavi z zdravimi ljudmi sicer nekoliko krajša, vendar večina bolnikov dolgo opravlja svoje običajno delo. (Kronična vnetna črevesna bolezen, b.d.)

Za to boleznijo na novo zbolijo ljudje v vseh starostnih skupinah, večina med 20. in 30. letom starosti. Število bolnikov s KVČB se nenehno povečuje. V preteklih desetletjih se je njihovo število v visoko razvitih državah povečalo za od 10 do 15 odstotkov. Tako je v Evropi že od 2,5 do tri milijone bolnikov, v Sloveniji jih je okoli 4000. (Gorenc, b.d.)



Slika 1: Človeški prebavni trakt (Stušek, 2001)

2.1.1 Vzroki bolezni

»Vzrok bolezni ni natančno poznan. Trenutno je najbolj priznana domneva, da telo pri posameznikih z določeno genetsko nagnjenostjo, napačno oz. premočno reagira na normalno prisotne bakterije v črevesju. To povzroči vnetno reakcijo in okvaro črevesne stene, saj se ob vnetju izločajo razne škodljive snovi, ki naj bi uničile napadene bakterije, a hkrati poškodujejo tudi »bojno polje«. Ob tem gre najbrž tudi za neravnotežje v imunskem sistemu, saj del imunskega sistema, ki je odgovoren za regulacijo imunskega odgovora, očitno ne opravi svoje naloge. Pomembno vlogo pri nastanku in razvoju bolezni imajo tako genetski, imunski in okoljski dejavniki. Možno je, da tudi dolgotrajen negativni stres povzroči spremembe imunskega sistema in pripomore k nastanku in razvoju bolezni, bolj verjetno pa je, da stres pripomore k slabšemu poteku bolezni, ko je ta že prisotna.« (Baraga, b.d.)

2.1.2 Simptomi bolezni

Najpogostejše simptomi in znaki ob pojavu bolezni so dolgotrajne driske, bolečine v trebuhu, neješčnost in hujšanje, pri otrocih pa zaostanek v rasti. Simptomi nastopijo bodisi nenadno bodisi postopoma. Driske so lahko krvave, kar večino bolnikov spodbudi k obisku zdravnika. Tem simptomom se utegnejo pridružiti povišana telesna temperatura, boleči sklepi, vnetje oči, kožni izpuščaji, slabosti in bruhanje, bolniki pa navajajo tudi utrujenost. Včasih so težave blage in po nekaj dnevih ali tednih minejo same od sebe, za bolnike pa niso tako moteče, da bi obiskali zdravnika. Bolnikom utegne primanjkovati pomembnih vitaminov in mineralov, kar vodi v slabokrvnost, upad mišične mase in mineralne kostne gostote (osteoporoza). (Kotnik, 2012)

2.1.3 Kako bolezen diagnosticiramo?

Bolezen diagnosticiramo na podlagi anamneze, kliničnega pregleda in laboratorijskih izvidov. Nato sledi ultrazvočna preiskava in RTG preiskava črevesja ter kolonoskopija (pregled črevesja z endoskopom) s histopatološkim pregledom vzorcev sluznice prebavne cevi. (Kaj je KVČB, b.d.)

2.1.4 Zdravljenje bolezni

Namen zdravljenja je zmanjšati težave in vrniti občutek boljšega oz. dobrega počutja.

Bolezen lahko zdravimo z zdravili in z enteralno prehrano.

Zdravniki bolnikom predpisujejo:

- Kortikosteroide, ki se uporabljajo za zdravljenje zmernih in hudih oblik KVČB,
- Aminosalicilate, ki se uporabljajo za blage in zmerne oblike KVČB ter za preprečevanje zagonov bolezni (predvsem pri ulceroznem kolitisu),
- Imunosupresivi, za zmanjšanje prekomernega vnetja v črevesni sluznici.
- Biološka zdravila, takrat ko drugo zdravljenje ne pomaga.

Bolniki se prehranjujejo z enteralno prehrano. Ta prehrana omogoča vzpostavitev remisije bolezni. Zagotavlja vse prehranske potrebe organizma in pomaga nadomestiti izgubljeno telesno težo. (Kaj je KVČB, b.d.)

2.1.5 Prehrana

Po postavitvi diagnoze zdravniki priporočajo zdravniki kolitično dieto. Kolitična dieta je izraz, ki lahko pomeni vse ali nič. S tem izrazom označujejo skupek diet, ki so namenjene bolnikom z takšnim ali drugačnim vnetjem črevesa. Pri ulceroznem kolitisu ali Crohnovi bolezni je značilno, da se bolniki na praktično vsako hrano lahko odzovejo z večjo ali manjšo drisko ali z bolečinami v trebuhu.

Osnovna kolitična dieta pomeni:

- nič svežega sadja ali zelenjave
- nič pikantnega, papriciranega, masnega ali slanega
- ne gaziranih pijač, alkohola, kave,
- ne mrzle ali vroče hrane oz. pijače
- ne trde hrane
- ne raznih oreščkov, orehov,
- ne kokic, sladkarij, tort, čokolade...

- lahko ti škodi mleko ali mlečni izdelki
- lahko uživaš piščančje meso, govedino in nemastne ribe. Meso mora biti kuhano, ribe pečene brez maščobe.
- lahko uživaš v belem kruhu, ki je star 1 dan, v testeninah ali kuhanem rižu.

Na dieto se hitro navadiš oziroma ti postane všeč, saj ti ponavadi lajša bolečine v črevesju, nisi ves čas na stranišču in se boljše počutiš.

Najbolj važno je, da vsak posameznik ugotovi, kaj mu ustreza in kaj ne.

Podhranjenih bolnikov s kroničnim črevesnim obolenjem je od 70 do 85 odstotkov od vseh bolnikov s to boleznijo. (Polak, 2015)

2.1.6 Nezdravljene bolezni

Nezdravljena bolezen lahko vodi v resne zaplete bolezni ali celo smrt.

Hudi zapleti bolezni so:

- toksični megakolon pri UK
- obsežne krvavitve iz črevesja
- nastanek stenoz (zožitev črevesa)
- pojav fistul
- zaostanek v rasti in spolnem razvoju otroka. (Kaj je KVČB, b.d.)

2.1.7 Svetovni dan kronične vnetne črevesne bolezni

Svetovni dan KVČB obeležujemo 19.maja. Obeležujemo ga globalno in je namenjen podpori ljudem s Crohnovo boleznijo in ulceroznim kolitisom.

Znak za svetovni dan KVČB je vijolična pentlja in vijolična barva, v katero se odenejo vse pomembne stavbe in spomeniki po svetu.

2.1.8 Društvo za KVČB v Sloveniji

Društvo v Sloveniji vključuje tako odrasle osebe, kakor tudi otroke in mladostnike s KVČB. Od oktobra 2007 ima društvo status invalidske organizacije in status društva v javnem interesu.

Organizirani so v osmih sekcijah, ki delujejo regionalno. Imajo tudi tri vsebinsko ločene sekcije za otroke, mlade in avtoimuni hepatitis.

Svoje poslanstvo društvo uresničuje z izvajanje sedmih posebnih socialnih programov z vseh področij življenja oseb s KVČ, ki so jih poimenovali:

- socialna varnost in vključenost v običajno življenje – člane informirajo o bolezni in njihovih pravicah, jim zagotovijo svetovanje v zvezi s socialno varnostjo, nudijo jim psihološko podporo;
- ohranjanje zdravja – osebam s KVČB pomagajo ohranjati zdravje, neodvisno življenje in samostojnost;
- usposabljanje za aktivno življenje in delo – izobražujejo za specialne potrebe invalidov s KVČB, organizirajo strokovna predavanja, srečanja, delavnice;
- odpravljanje ovir v bivalnem in delovnem okolju – javnost ozaveščajo o pomenu dostopa do sanitarij (akcija »Naj javno stranišče«), delodajalce pa o delovnih omejitvah zaposlenih oseb s KVČB;
- informativna in založniška dejavnost – z zloženkami, s publikacijami, na svoji spletni strani komunicirajo z osebami s KVČB in drugo javnostjo ter osveščajo o bolezni in težavah bolnikov s KVČB
- športne, kulturne in druge interesne dejavnosti – za člane organizirajo prilagojene športne aktivnosti, organizirajo strokovne ekskurzije, izlete v naravo, srečanja;
- zagovorništvo in samo zagovorništvo – razvijajo ju v skupinah za samopomoč. (Kaj je KVČB, b.d.)

2.2 Ulcerozni kolitis

2.2.1 Znaki ulceroznega kolitisa

Znaki in simptomi bolezni so odvisni od razširjenosti in teže bolezni.

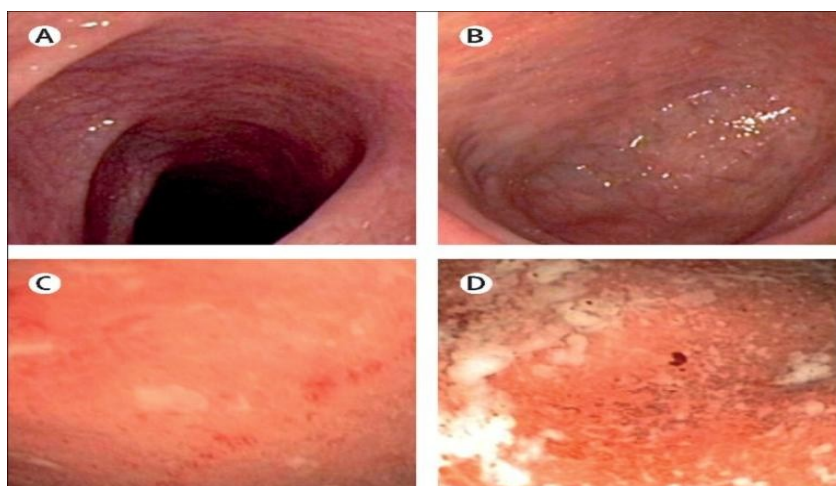
Najpogostejši so:

- krvava driska,
- krvavitev iz črevesja,
- nujni pozivi za odvajanje blata in
- nočno odvajanje.

Pogoste so tudi bolečine in napetost v spodnjem delu trebuha. Bolečine običajno niso tako hude kot pri Crohnovi bolezni. Sistemske znake, kot so slabost, utrujenost, temperatura, hitro bitje srca, hujšanje, so znaki težje potekajoče bolezni. Če je prizadet zadnjik, imajo bolniki pogosto boleče izločanje blata (defekacije), boleče pozive na izločanje blata (tenezme) in

krvavo ter sluzasto blato. Bolj pogoste so analne fisure (to so razpoke v sluznici zadnjične odprtine). Zaradi vnetja in krvavitev je pogosto prisotna slabokrvnost (anemija).

Izven črevesni znaki bolezni so lahko tudi prvi znaki začetka bolezni. Izven črevesne manifestacije bolezni so raznovrstne. Na skeletno-mišičnem sistemu pogosteje ugotavljamo osteoporozo in revmatološke bolezni, ki se kažejo z vnetij sklepov (ankilozirajoči spondilitis, sakroiliitis, periferni artritis). Bolniki imajo pogosto težave s kožo. Kožne manifestacije bolezni so številne, med najpogostejšimi pa je eritema nodozum (pojav rdečih in bolečih izboklin predvsem v področju goleni) in pioderma gangrenozum (globoke rane z razpadom tkiva v glavnem na golenih). Pogosto se pojavljajo oteklina ustnice ali razjede v ustnih kotih. Nekateri bolniki imajo težave z očmi, ki se kažejo z različnimi simptomi in znaki (uveitis in sklero-konjunktivitis – vnetje očesne žilnice, beločnice ali veznice). Bolniki z ulceroznim kolitisom imajo pogosteje primarni sklerozantni holangitis, ki je posebna oblika vnetja žolčnih izvodil. Možne so motnje strjevanja krvi, ki se lahko odrazijo z večjo verjetnostjo nastanka tromboze (strditev krvi v žilah). Pri otrocih pride do zaostanka rasti, kar je včasih celo edini znak bolezni. Zaradi zaostanka rasti pride tudi do zaostanka v spolnem dozorevanju. (Baraga, b.d.)

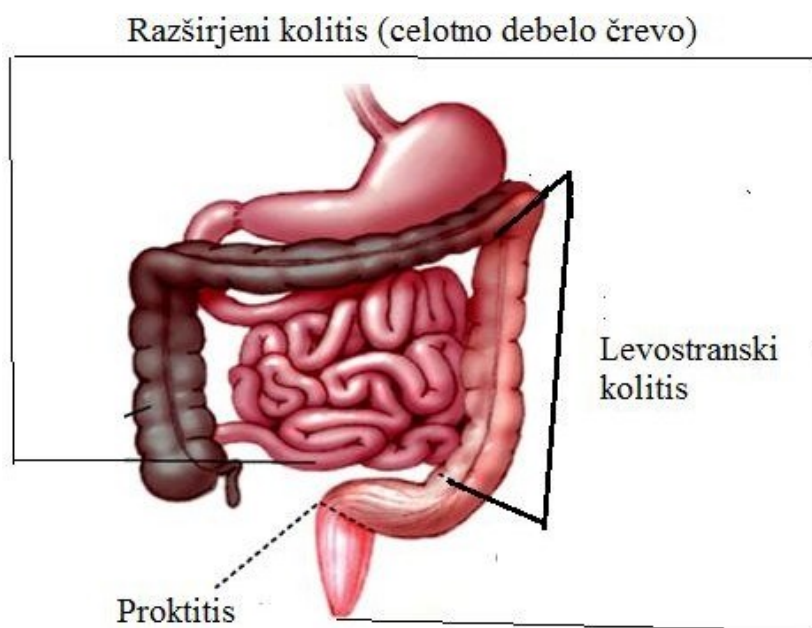


Slika 2: Aktivnost UK, endoskopska ocena, A - normalna široko črevo (mirovanje, remisija), B - blaga oblika UK, C - zmerna oblika UK in D - težka oz. huda oblika UK (razjeda) (Ordas, 2012)

2.2.2 Vrste ulceroznega kolitisa

Pri ulceroznem kolitisu vnetje črevesja delimo na proktitis, to je vnetje, ki zajema danko, in proktosigmoiditis, ki zajema danko in del črevesja nad njo, ki se imenuje sigma. Kadar je vnetje razširjeno od anorektalnega prehoda do vraničnega zavoja, govorimo o levostranskem kolitisu, kadar je vnetje razširjeno preko tega zavoja na desno stran je to ekstenzivno vnetje. Kadar pa gre za vnetje celotnega širokega črevesa, govorimo o pankolitisu. (Stopenjsko zdravljenje ulceroznega kolitisa, 2011)

Pri proktitisu in proktosigmoiditisu imajo bolniki krvava iztrebljanja in povišano telesno temperaturo. Pri pankolitisu pa imajo bolniki številna krvavo sluzasta in gnojna iztrebljanja, visoko telesno temperaturo, trebušne krče; zaradi vnetja se pojavi izgubljanje elektrolitov in krvi, kar povzroči izsušenost (dehidracijo), anemijo, hujšanje in pomanjkanje beljakovine albumina (hipoalbuminemija). (Kronična vnetna črevesna bolezen, b.d.)



Slika 3: Razširjen kolitis (pankolitis) (prilagojeno po Ordas, 2012)

2.2.3 Potek zdravljenja pri ulceroznem kolitisu

»Ker je bolezen kronična, je potrebno stalno jemanje zdravil po navodilih zdravnika. Cilj zdravljenja je doseči in vzdrževati remisijo, ozdraviti prizadeto sluznico, vzdrževati ustrezno prehranjenost in izboljšati kakovost življenja. Priporočila za zdravljenje so odvisna od lokacije bolezni, stopnje bolezni in nastalih zapletov. Pristop k zdravljenju pa je odvisen od

prejšnjega odziva na zdravila, izboljšanja znakov bolezni po določenem zdravlilu in prenašanje določenega zdravila. « (Baraga, b.d.)

2.2.4 Potek bolezni - UK

Bolezen je kronična s ponavljajočimi se zagoni bolezni in vmesnimi izboljšanji. Tako zagon (relaps) kot tudi umiritev bolezni (remisija) lahko traja različno dolgo (dneve, mesece, leta). Približno tretjina bolnikov ima hujši in tretjina blagi potek. Nekateri bolniki (približno 5 %) imajo le en ali dva zagona bolezni v življenju. Pri približno 20 % bolnikov se bolezen iz vnetja končnega dela debelega črevesa razširi na celotno debelo črevo. Pri 10 % bolnikov se v petih letih diagnoza spremeni v Crohnovo bolezen ali pa se ovrže postavljeno diagnozo ulceroznega kolitisa. Približno 5-10 % bolnikov ima stalno aktivno vnetje. Napovedati potek bolezni je težko. Če se bolezen začne zgodaj v mladih letih, je bolj verjetno, da bo njen potek hujši. Potreba po zgodnji uporabi kortikosteroidov tudi kaže na težji potek bolezni. Pri osebah, ki so jim odstranili slepič, je verjetnost nastanka bolezni manjša, če pa do nje pride, je potek blažji. Pogosta uporaba neselektivnih nesteroidnih antirevmatikov poveča verjetnost zagona bolezni. Verjetnost in možnost zapletov bolezni seveda narašča s časom trajanja bolezni in s težo obolenja. Verjetnost operativne odstranitve debelega črevesja je po desetih letih bolezni 25 % in 30 % po 25 letih bolezni. Največja verjetnost je v prvem letu in sicer 10 %. Po desetih letih bolezni je polno delovno sposobnih 90 % bolnikov. Zgodnja diagnoza in ustrezno zdravljenje, predvsem zdravljenje težkih oblik bolezni z novjšimi (tarčnimi) zdravili, ugodno vpliva na potek bolezni in zmanjša pojav zapletov. Najučinkovitejša pot za zmanjšanje tveganja za nastanek komplikacij so redni kontrolni pregledi pri zdravniku družinske medicine in specialistu, ki bosta pravočasno spoznala zagon bolezni in ustrezno ukrepala. (Baraga, b.d.)

2.2.5 Potek spremljanja bolnika z ulceroznim kolitisom

Zaradi kronične oblike obolenja je potrebno redno zdravljenje in spremljanje bolezni. Bolnika spremlja zdravnik družinske medicine, pri gastroenterologu pa so predvidene kontrole enkrat letno. Aktivnost simptomatske bolezni se po potrebi spremlja z endoskopskimi preiskavami. Po približno desetih letih trajanja bolezni so potrebne redne endoskopske kontrole zaradi večje možnosti pojava rakaste bolezni na črevesju. Ponavlja se jih glede na predhoden izvid, v glavnem pa približno na 3-5 let. Zaradi pogostih anemij je potrebno spremljati osnovno krvno sliko ter ustrezno ukrepati ob pojavu anemije. Ob sumu na zagon bolezni se laboratorijske

preiskave ustrezno razširijo. Pri bolnikih z ulceroznim kolitisom se bolj pogosto pojavlja osteoporoza, zato je potrebno spremljati kostno gostoto in seveda ob znižanju le-te ustrezno ukrepati. Bolniki so pogosto podhranjeni, zato se svetuje vodenje pri dietetiku, ki lahko s svetovanjem o ustreznem prehranskem režimu in z dodatki pripomore k boljši kakovosti življenja in hitrejšemu okrevanju. (Baraga, b.d.)

2.2.6 Samopomoč bolnikov z ulceroznim kolitisom

Vsekakor je potrebno, da se bolniki »sprijaznijo« z dejstvom, da so zboleli in začnejo spreminjati svoje stare navade in razvade. Z boleznijo se je potrebno aktivno spoprijeti. Samopomoč pri kroničnih boleznih je nujno potrebna za čim bolj normalno življenje. Najučinkovitejša oblika samopomoči je izobraževanje in vključitev v skupine za samopomoč. Čim več znanja imajo o bolezni, tem ustrezneje bodo lahko ukrepali ob vsakodnevnih težavah ali pa sploh preprečili, da le-te nastanejo. Osnovne informacije lahko pridobijo pri svojem izbranem zdravniku ali gastroenterologu. Bolj poglobljene informacije je možno pridobiti v društvu za kronično vnetno bolezen črevesja, ki prireja redna predavanja in šole za bolnike. Predavajo priznani strokovnjaki, ki se ukvarjajo s to boleznijo.

Nasvetov, ki bi veljali za vse bolnike, skoraj ni. Kot smo videli, je bolezen zelo raznolika v svojem poteku, težavnosti in lokaciji, kjer bolezensko dogajanje poteka, zato so tudi težave in spoprijemanje z njimi zelo individualne.

Za bolnike z ulceroznim kolitisom velja, da prenehanje kajenja slabo vpliva na potek bolezni. Kajenje pa na splošno škodljivo vpliva na organizem, zato se ga kljub temu odsvetuje. Ker gre za bolezen črevesja, je prehrana nedvomno izrednega pomena, na žalost pa ne obstajajo recepti, ki bi bili namenjeni kar vsem bolnikom.

Pomemben dejavnik pri vsaki bolezni je stres oziroma ustrezno spoprijemanje s stresnimi situacijami. Stres namreč prek delovanja na živčni sistem deluje na imunski sistem organizma. Pri neustreznem odzivu na stres se bolezen lahko poslabša. Ogroženi so predvsem ljudje, ki živijo v kroničnem stresu, ki mu sledi še akutni stres. Pomembno je, da si bolniki poiščejo najboljše načine za sproščanje in odpravljanje znakov stresa in si tako zagotovijo notranje ravnovesje. Svetuje se rekreativna športna dejavnost, ki krepi imunski sistem in vzdržuje telo v dobri pripravljenosti. Odsvetuje se pretiran telesni napor, tako pri delu kot pri športu. Priporoča se cepljenje proti akutnim infekcijskim boleznim (gripa, pnevmokokna pljučnica, hepatitis B, itd). (Baraga, b.d.)

2.2.7 Vpliv ulceroznega kolitisa življenje bolnikov

Kot vsaka kronična bolezen tudi kronična vnetna bolezen črevesja vpliva na vsakodnevna opravila in tudi na dolgoročno načrtovanje njihovega življenja. Zaradi bolezni je potrebno prilagoditi mnoge, zdravim samoumevne, zadeve. Paziti morajo na prehrano, ne smejo se preveč telesno ali psihično obremenjevati, prilagoditi morajo zasebno in službeno življenje. V času remisije je njihovo življenje lahko skoraj normalno, medtem ko je v času relapsa kakovost življenja močno zmanjšana. Študije so pokazale, da je kakovost življenja med poslabšanjem bolezni zmanjšana kot pri najhujših srčnih boleznih. Med relapsom je potrebno opustiti mnoga vsakodnevna opravila in dati možnost telesu, da večino energije porabi za zdravljenje. Ker bolezen prizadene pogosto mlade ljudi, je potrebno načrtovanje poklica in dela. Dobro si je izbrati poklic, ki ga lahko opravljate v ugodnih klimatskih razmerah in predvsem v prostorih, kjer imate lahko dostopne sanitarije. Ob težjem poteku bolezni je možen tudi skrajšani delovni čas.

Veliko pozornosti je potrebno nameniti tudi načrtovanju družine. Nosečnost, ki je začeta v obdobju remisije, lahko poteka popolnoma normalno, medtem ko nosečnost, ki se začne med zagonom bolezni, pomeni dodatno obremenitev telesa in se med tako nosečnostjo bolezen lahko poslabša. Manj kot bo bodoča mati imela strahov, bolj verjetno je, da bo nosečnost potekala normalno. Vsekakor pa je potreben posvet z gastroenterologom in morebitna sprememba terapije pred načrtovano nosečnostjo.

Priporočljivo je, da načrtujejo dopust in potovanja. Pogosto se bolezen med počitnicami obnaša zelo prizanesljivo do njih. Pri potovanju v oddaljene kraje si morajo priskrbeti informacije o zdravstveni službi v kraju, kamor bolniki potujejo in o društvu bolnikov v tem kraju, ki zna biti v veliko pomoč ob nenadnem poslabšanju. Poskrbeti je potrebno za zalogo rednih zdravil, posvetovati se je dobro z zdravnikom o potrebnih zdravilih za na pot. Včasih je dobro imeti na zalogi pripravke enteralne prehrane, saj običajno velika sprememba prehrane povzroči težave, predvsem pri potovanju v oddaljene kraje, kjer je prehrana močno drugačna od te, na katero ste navajeni. Pri kronični vnetni črevesni bolezni je povečana verjetnost nastanka črevesnega raka, zato so dobre in potrebne redne kontrole pri izbranem zdravniku in gastroenterologu.« (Baraga, b.d.)

2.3 Crohnova bolezen

2.3.1 Znaki Crohnove bolezni

Najpogostejši simptomi in znaki pri Crohnovi bolezni so:

- ponavljajoča se trebušna bolečina in krči,
- dlje časa trajajoča driska, ki je lahko tudi krvava,
- splošna utrujenost in slabo počutje.

Poleg teh pa se pojavljajo še številni znaki in simptomi, tako v črevesu kot tudi izven. Pogosto so prvi znak razjede v ustih ali bolečine v sklepih. Veliko bolnikov navaja zmanjšan tek, hujšanje, povišano telesno temperaturo in rane v predelu zadnjika. Lahko se razvijejo fistule, ki povezujejo črevo s sosednjim črevesom ali s sosednjimi organi (koža, mehur, nožnica). Zelo neprijetne so tudi fistule (nenormalne zveze med dvema organoma), ki se naredijo ob zadnjiku. Nastanek ognjoka ob fistuli povzroča bolečine in povišano telesno temperaturo. Če sta prizadeta zadnjik in danka, imajo bolniki pogosto boleče izločanje blata (defekacije), boleče pozive na izločanje blata (tenezme) in krvavo ter sluzasto blato. Bolj pogoste so analne fisure (to so razpoke v sluznici zadnjične odprtine). Bolniki, ki imajo stenozično obliko bolezni, se najpogosteje pritožujejo zaradi hudih, krčevitih bolečin v trebuhu in zaprtja, ki se izmenjuje z drisko, ko se oz. če se zapora sprostijo. Prizadetost tankega črevesja pogosto pripelje do podhranjenosti zaradi okvarjene ali nepopolne absorpcije hranil v črevesju (malabsorpcija). Kadar je prizadet zgornji del prebavne cevi, se lahko bolezen kaže s slabostmi, bolečinami v žlički, bruhanjem, zavračanjem hrane in bolečinami ob požiranju. Zaradi vnetja in krvavitvev je pogosto prisotna slabokrvnost (anemija).

Izven črevesni znaki bolezni so lahko tudi prvi znaki začetka bolezni. Izven črevesne manifestacije bolezni so raznovrstne. Na skeletno-mišičnem sistemu bolj pogosto ugotavljamo osteoporozo in revmatološke bolezni, ki se kažejo z vnetji sklepov (ankilozirajoči spondilitis, sakroiliitis, periferni artritis). Kožne manifestacije bolezni so številne, med najpogostejšimi pa je eritema nodozum (pojav rdečih in bolečih izboklin, predvsem v področju goleni) in pioderma gangrenozum (globoke rane z razpadom tkiva). Pogosto se pojavlja oteklina ustnice ali razjede v ustnih kotih. Težave z očmi se manifestirajo kot vnetje očesne žilnice, beločnice ali veznice. Pogosteje se pojavljajo ledvični in žolčni kamni ter obolenja jeter (primarni sklerozantni holangitis – posebna oblika vnetja žolčnih izvodil). Možne so motnje strjevanja krvi, ki se lahko odrazijo z večjo verjetnostjo nastanka tromboze (strditev krvi v žilah). Pri otrocih pride do zaostanka rasti, kar je včasih celo edini

znak bolezni. Zaradi zaostanka rasti pride tudi do zaostanka v spolnem dozorevanju. (Baraga, b.d.)



Slika 4: Crohnova bolezen pri otroku (Crohnova bolezen pri otroku, b.d.)

2.3.2 Zdravljenje Crohnove bolezni

Ker je bolezen kronična, je potrebno stalno jemanje zdravil po navodilih zdravnika. Cilj zdravljenja je doseči in vzdrževati začasno izboljšanje zdravstvenega stanja (remisijo), ozdraviti prizadeto sluznico, vzdrževati ustrezno prehranjenost in izboljšati kakovost življenja. Priporočila za zdravljenje so odvisna od lokacije bolezni, stopnje bolezni in nastalih zapletov. Pristop k zdravljenju pa je odvisen od prejšnjega odziva na zdravila, izboljšanja znakov bolezni po določenem zdravilu in prenašanje določenega zdravila. Za lažje odločitve o zdravljenju in spremljanje učinkov zdravljenja je aktivnost bolezni razdeljena na več stopenj. Razlikuje se zdravljenje zagona bolezni od zdravljenja v fazi mirovanja oz. vzdrževanja faze mirovanja.

Blage oblike bolezni običajno zdravimo s protivnetnimi zdravili iz skupine 5-ASA (5aminosalicilna kislina). Sem prištevamo sulfasalazin, olsalazin in mesalazin. Pri bolnikih, ki na to zdravljenje ne reagirajo, je možno poskusiti zdravljenje z metronidazolom ali ciprofloksacinom. V poštev lahko pride tudi zdravljenje s posebno obliko kortikosteroida (budenoside), ki se sprošča le v končnem delu tankega črevesja. Zmerne oblike bolezni običajno zdravimo s kortikosteroidnimi zdravili. Ker imajo ta zdravila veliko resnih stranskih učinkov, naj bi bilo zdravljenje z njimi čim krajše. Ob zagonu bolezni so včasih učinkoviti tudi antibiotiki, predvsem metronidazol in ciprofloksacin. Pri težjih oblikah bolezni je

potrebno zdravljenje v bolnišnici z dajanjem zdravil v žilo in nadomeščanjem tekočine ter včasih tudi hrane. Če je bolezen zelo izrazita v končnem delu črevesja, lahko tako sulfonamide kot kortikosteroide, v obliki svečk in klistirja, vnesemo neposredno v črevo skozi zadnjično odprtino. Za vzdrževalno zdravljenje uporabljamo zdravila iz skupine imunosupresivov (azatioprin, 6-merkaptopurin, metotreksat, ciklosporin in še nekatera druga). Značilnost teh zdravil je, da ne delujejo takoj, ampak šele po nekaj mesecih terapije. Tudi ta zdravila imajo lahko precej stranskih učinkov ali pa so pri nekaterih bolnikih celo popolnoma neučinkovita. Sulfosalazin in njemu podobna zdravila niso pokazala učinkovitosti pri vzdrževalnem zdravljenju.

Posebno pri otrocih je učinkovito zdravljenje z enteralno prehrano, to je prehrano, ki je industrijsko sestavljena in razgrajena na čim bolj osnovne sestavine prehrane. Elementarna prehrana vsebuje v glavnem le aminokisline. Pri takem režimu hranjenja je črevo le minimalno obremenjeno in se vnetje lažje umiri.

V zadnjih letih tako pri hujšem zagonu bolezni kot pri vzdrževalnem zdravljenju uporabljamo t.i. tarčna ali biološka zdravila. Ta zdravila so zelo učinkovita in so edina, ki pripeljejo do zacelitve vnete črevesne sluznice. Njihova slabost je predvsem ta, da so zelo draga in da še ne poznamo dovolj dobro morebitnih dolgoročnih neželenih učinkov. Pri ugodnem odzivu na ta zdravila je zdravljenje dolgotrajno ali celo stalno. Imajo pa seveda tudi nekaj znanih hudih stranskih učinkov. Povzročijo lahko anafilaktično reakcijo (huda alergična reakcija) ali pa aktivirajo kako mirujočo infekcijo, predvsem tuberkulozo in razne glivične infekcije. Včasih z nobenimi zdravili ne moremo zaustaviti bolezni ali pa je le-ta že povzročila trajne in nepopravljive posledice in zaplete (absces, zapora črevesja, fistule), zato je potreben operativni poseg. Operativni poseg bolezni ne pozdravi.

Potrebno je tudi zdravljenje simptomov in znakov, ki spremljajo bolezen. Tako zdravljenje imenujemo podporno in simptomatsko zdravljenje. Drisko lahko zdravimo z loperamidom, vendar mora biti zdravljenje pod nadzorom zdravnika, saj lahko zdravilo povzroči druge zaplete bolezni, predvsem če se uporablja ob hudem zagonu bolezni. Izgubljeno tekočino ob hudih driskah nadomeščamo s pripravki za oralno rehidracijo (posebna »slana« tekočina za pitje z namenom nadomeščanja tekočin), najpogosteje pa z dodatkom fiziološke raztopine v žilo. Anemijo (slabokrvnost), ki skoraj vedno spremlja bolnike s Crohnovo boleznijo, lahko zdravimo z dodajanjem preparatov, ki vsebujejo železo. Anemija prispeva k slabšemu poteku

bolezni in slabši kakovosti življenja. Bolečine v trebuhu lahko blažimo s pravilno prehrano in s spazmolitiki, močnejše bolečine pa s kombinirano analgetično terapijo. Bolečine v sklepih blažimo s preparati paracetamola ali pri hujših bolečinah s preparati tramadola. Izogibamo se daljšemu zdravljenju z nesteroidnimi proti ravnatskimi zdravili (ibuprofen, naproksen ipd.). Priporoča se vsakodnevna telovadba z razgibavanjem sklepov. Osteoporozo preprečujemo z dodajanjem kalcija in vitamina D v prehrano. Ko je osteoporoza že razvita ali pa, če dlje časa jemljemo kortikosteroide, je potrebno tej terapiji dodati specifična zdravila za zdravljenje osteoporoze (v glavnem bisfosfonate). Več kot polovica bolnikov ima znižane vrednosti vitamina D, zato se svetuje kontrola te vrednosti in dodajanje vitamina. (Baraga, b.d.)

2.3.3 Potek Crohnove bolezni

Bolezen je kronična s ponavljajočimi zagoni bolezni in vmesnimi izboljšanimi. Tako zagon (relaps) kot tudi umiritev bolezni (remisija) lahko traja različno dolgo (dneve, mesece, leta). Približno tretjina bolnikov ima hujši in tretjina blagi potek. Nekateri bolniki imajo le enega ali dva zagona bolezni v življenju. Približno 20 % bolnikov ima stalno aktivno vnetje. Približno 80 % bolnikov potrebuje operativni poseg v času življenja. (Baraga, b.d.)

2.3.4 Potek spremljanja bolnikov pri Crohnovi bolezni

Zaradi kronične oblike obolenja je potrebno redno zdravljenje in spremljanje bolezni. Predvidene so redne kontrole pri gastroenterologu enkrat letno. Za oceno aktivnosti in teže bolezni se lahko uporablja poseben indeks (CDAI – Crohn disease activity index), ki za izračun uporablja nekatere klinične in laboratorijske parametre. Uporaben je predvsem za sledenje učinkovitosti zdravljenja v raziskavah. Aktivnost simptomatske bolezni se po potrebi spremlja z endoskopskimi preiskavami. Stanje črevesa ne odraža vedno težav. Lahko je vidno precej hudo vnetje v črevesju, bolnik pa nima velikih težav in obratno. Endoskopske kontrole so potrebne tudi zaradi večje možnosti pojava rakaste bolezni na črevesju. Ponavlja se jih glede na predhoden izvid, v glavnem pa približno na 3-5 let. Zaradi pogostih anemij je potrebno spremljati osnovno krvno sliko in ustrezno ukrepati ob pojavu anemije. Ob sumu na zagon bolezni se laboratorijske preiskave ustrezno razširijo. Pri bolnikih s Crohnovo boleznijo se bolj pogosto pojavlja osteoporoza, zato je potrebno spremljati kostno gostoto in seveda ob znižanju le-te ustrezno ukrepati. Bolniki so pogosto podhranjeni, zato se svetuje vodenje pri dietetiku, ki lahko s svetovanjem in z dodatki pripomore k boljši kakovosti življenja in hitrejšemu okrevanju. (Baraga, b.d.)

2.3.5 Samopomoč bolnikov s Crohnovo boleznijo

Bolniki se morajo z boleznijo aktivno spoprijeti. Samopomoč pri kroničnih boleznih je nujno potrebna za čim bolj normalno življenje. Najučinkovitejša oblika samopomoči je izobraževanje in vključitev v skupine za samopomoč. Več znanja kot imajo o bolezni, tem ustrežnejše bodo lahko ukrepali ob vsakodnevnih težavah ali pa sploh preprečili, da le-te nastanejo. Osnovne informacije lahko bolniki pridobijo pri svojem izbranem zdravniku ali gastroenterologu. Bolj poglobljene informacije je možno pridobiti v društvu za kronično vnetno bolezen črevesa, ki prireja redna predavanja in šole za bolnike. Predavajo priznani strokovnjaki, ki se ukvarjajo s to boleznijo. Tam lahko dobite tudi informacije iz »prve roke« od bolnikov, ki so določeno situacijo tudi že sami preboleli. Z ustreznim predznanjem je možno ogromno informacij pridobiti na svetovnem spletu. Nasvetov, ki bi veljali za vse bolnike, skoraj ni.

Zagotovo za bolnike s Crohnovo boleznijo velja, da prenehanje kajenja ugodno vpliva na potek bolezni. Tudi na splošno je kajenje škodljivo in v že tako prizadetem organizmu ustvarja dodatne obremenitve za imunski sistem. Ker gre za bolezen črevesa, je prehrana nedvomno izrednega pomena, na žalost pa ne obstajajo recepti, ki bi bili namenjeni kar vsem Crohnovim bolnikom.

Pomemben dejavnik pri vsaki bolezni je stres oziroma ustrezno spoprijemanje s stresnimi situacijami. Stres prek delovanja na živčni sistem deluje na imunski sistem organizma. Pri neustreznem odzivu na stres se bolezen lahko poslabša. Ogroženi so predvsem ljudje, ki živijo v kroničnem stresu, ki mu sledi še akutni stres. Pomembno je, da si bolniki poiščejo najboljše načine za sproščanje in odpravljanje znakov stresa in si tako zagotovijo notranje ravnovesje. Svetuje se rekreativna športna dejavnost, ki krepi imunski sistem in vzdržuje telo v dobri pripravljenosti. Odsvetuje se pretirani telesni napor, tako pri delu kot pri športu. Priporoča se cepljenje proti akutnim infekcijskim boleznim (gripa, pneumokokna pljučnica, hepatitis B ...). (Baraga, b.d.)

2.3.6 Vpliv Crohnove bolezni na življenje bolnikov

V času remisije je njihovo življenje lahko skoraj normalno, medtem ko je v času relapsa kakovost življenja močno zmanjšana. Študije so pokazale, da je kakovost življenja med poslabšanjem bolezni tako zmanjšana kot pri najhujših srčnih boleznih. Med relapsom je potrebno opustiti mnoga vsakodnevna opravila in dati možnost telesu, da večino energije porabi za zdravljenje.

Ker bolezen pogosto prizadene mlade ljudi, je potrebno načrtovanje poklica in dela. Veliko pozornosti je potrebno nameniti tudi načrtovanju družine. Nosečnost, ki je začeta v obdobju remisije, lahko poteka popolnoma normalno, medtem ko nosečnost, ki se začne med zagonom bolezni, pomeni dodatno obremenitev telesa in se med tako nosečnostjo bolezen lahko poslabša. Manj kot bo bodoča mati imela strahov, bolj verjetno je, da bo nosečnost potekala normalno. Vsekakor pa je potreben posvet z gastroenterologom in morebitna sprememba terapije pred načrtovano nosečnostjo. Priporočljivo je, da si načrtujejo dopust in potovanja. Pogosto se bolezen med počitnicami obnaša zelo prizanesljivo do njih. Pri potovanju v oddaljene kraje si je dobro priskrbeti informacije o zdravstveni službi v kraju, kamor potujete in o društvu bolnikov v tem kraju, ki zna biti v veliko pomoč ob nenadnem poslabšanju. Poskrbeti je potrebno za zalogo rednih zdravil, posvetovati se je dobro z zdravnikom o potrebnih zdravilih za na pot. Včasih je dobro imeti na zalogi pripravke enteralne prehrane. Velika sprememba prehrane lahko povzroči težave, predvsem pri potovanju v oddaljene kraje, kjer je prehrana močno drugačna od te, na katero ste navajeni. (Baraga, b.d.)

2.4 Neklasificirani kolitis

Tako poimenujemo tiste oblike KVČB, ki jih zaradi mešanice značilnosti UK in CB ne

moremo opredeliti v eno ali drugo obliko. Takšno bolezen ima približno 10-15 % bolnikov (Baraga, 2016).

2.5 Metodologija dela

2.5.1 Metoda

V tej raziskovalni nalogi sem uporabila metodo ankete. Za potrebe anketiranja sem izdelala anketni vprašalnik. Vedela sem, da bom s pomočjo ankete dobila veliko podatkov, ki bodo zanesljivi in v kratkem času dosegljivi. V anketi so večinoma vprašanja zaprtega tipa. Tak tip verjetno ni toliko zanimiv za anketirance, saj ne morejo izražati svojega mnjenja, vendar pri takem tipu anket vprašanja lažje analiziramo in uredimo v tabele in diagrame. Anketiranci so na anketo odgovarjali samostojno.

Pri delu sem si pomagala z računalnikom in tiskalnikom. Uporabljala sem programe Word in Excel. Pri iskanju podatkov sem si pomagala tudi z operacijskim sistemom Google, brošurami in revijami.

Podatke sem analizirala s pomočjo programa Excel in jih prikazala s odstotki. Med anketiranimi je bilo 10 žensk in 5 moških, ki bolehajo za eno od oblik KVČB. Tudi sama sem sodelovala v anketi.

3 REZULTATI RAZISKAVE

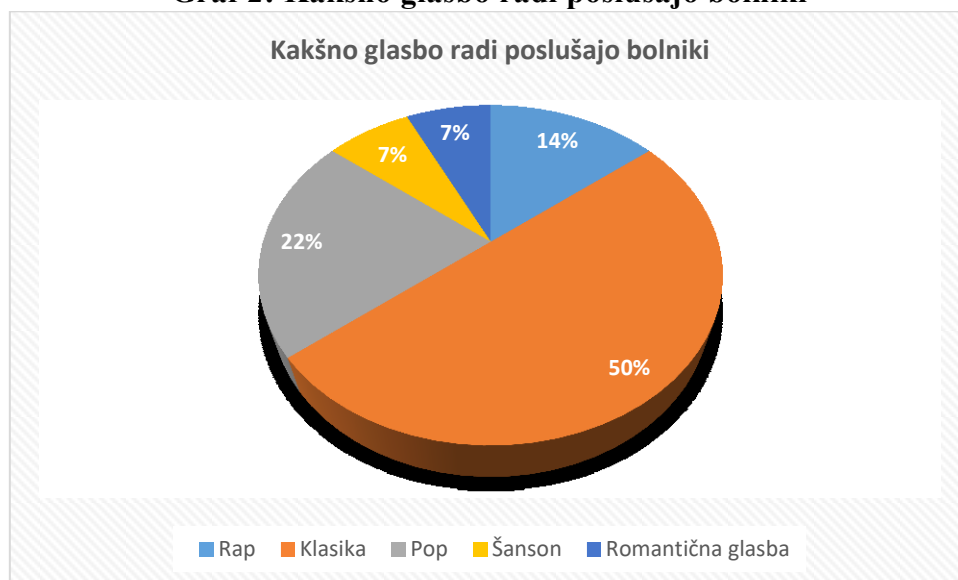
3.1 Rezultati in analiza ankete

Graf 1: Število bolnikov, ki radi poslušajo glasbo



Na podlagi vrnjenih anket sem ugotovila, da 14 bolnikov rado posluša glasbo. Torej 7 % bolnikov ne posluša glasbe, kar je razvidno v Grafu 1.

Graf 2: Kakšno glasbo radi poslušajo bolniki



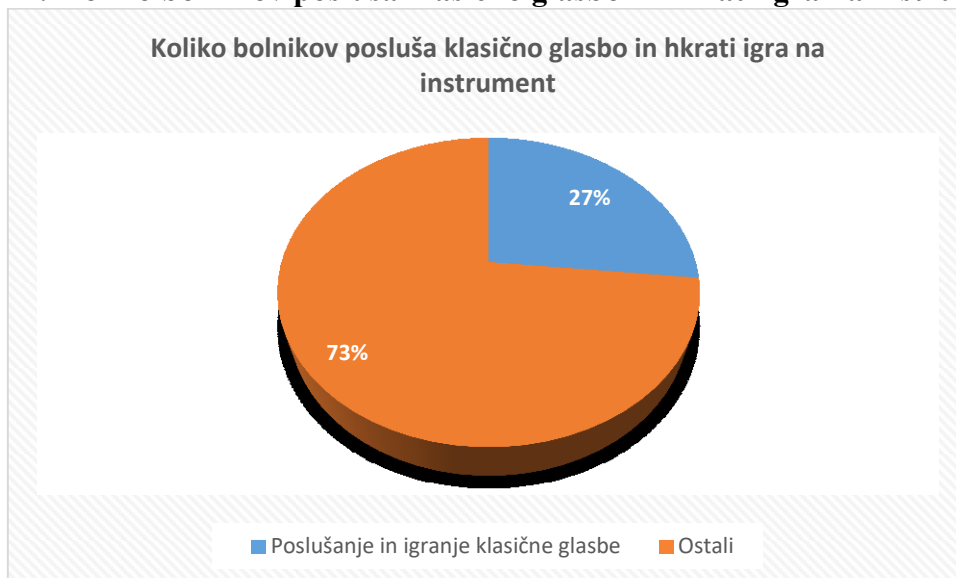
Iz raziskave je razvidno, da 50% bolnikov (od tistih, ki radi poslušajo glasbo) posluša klasično glasbo, 22 % pop, 14 % romantično glasbo, ter 7 % rap in šanson. Za bolnike, ki radi poslušajo glasbo, velja, da tudi radi pojejo oz. prepevajo pesmi. Vseh 14 bolnikov poje in prepeva najrajši, tisto glasbo, ki jo tudi poslušajo. To pomeni, da 7 bolnikov posluša klasiko in si jo tudi prepeva, 3 bolniki pop glasbo, 2 bolnika rap in po 1 bolnik šanson in romantično glasbo.

Graf 3: Ali znajo bolniki igrati na kakšen glasbeni instrument



Predvidevala sem, da bolniki znajo igrati na vsaj en glasbeni instrument. Vendar sem ugotovila, da samo 5 bolnikov (to je 33 % od vseh bolnikov) igra na vsaj 1 instrument ter da od njih igrata 2 bolnika, to je 40 %, na dva ali več instrumentov.

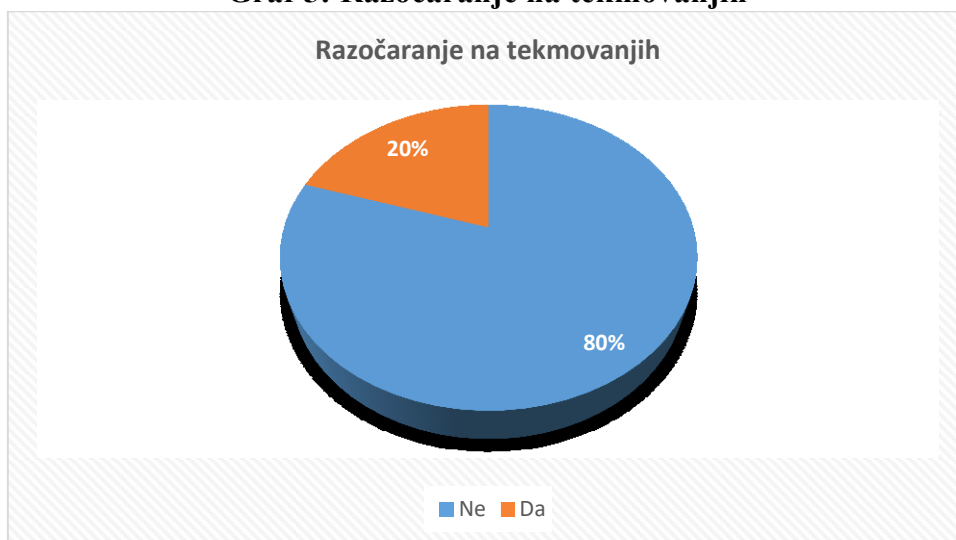
Graf 4: Koliko bolnikov posluša klasično glasbo in hkrati igra na instrument



Tisti, ki poslušajo najrajši klasično glasbo in znajo igrati vsaj en glasbeni instrument so 4 anketiranci (27 %) med vsemi anketiranci. Predvidevala sem, da bo ta odstotek višji. Anketa je pokazala, da en anketiranec, ki igra instrument najrajši posluša pop glasbo.

Zanimala me je povezava med bolniki, ki so hkrati glasbeniki in igrajo vsaj en instrument in tremo na nastopih. Vsi so imeli tremo in so občutili večjo stopnjo stresa. Glasbeniki imajo sicer izkušnje z nastopanjem, saj je nastop del učnega programa v glasbenih šolah.

Graf 5: Razočaranje na tekmovanjih



Pri vprašanju »Ali si na tekmovanjih in nastopih razočaral sebe, starše, učitelja, če nisi pokazal vsega kar znaš in zmoreš?« so 4 anketiranci odgovorili negativno. Le 20 % anketirancev je odgovorilo pritrdilno, kar prikazuje Graf 5.

Iz tega sklepam, da so anketiranci navajeni nastopati na prireditvah z igranjem instrumenta, vendar ne glede na starost anketirancev in izkušnje občutijo večjo stopnjo stresa. V večini (80 %) so zadovoljili pričakovanja staršev, učitelja ali prijatelja. Torej z veliko verjetnostjo lahko trdim, da tudi sami niso bili razočarani.

Vsi bolniki (5 anketirancev), ki so hkrati glasbeniki in igrajo vsaj en instrument zelo radi igrajo na instrument, saj se z igranjem sprostijo in so srečnejši. Zanimivo je tudi, da je vseh 5 anketirancev mnenja, da je igranje na instrument nekakšna terapija za lajšanje težav povezanih z boleznijo.

Pri svoji raziskavi sem ugotovila, da bolniki s KVČB ne poslušajo klasične glasbe in hkrati ne igrajo na vsaj en glasbeni instrument. Takšnih bolnikov je v moji raziskavi sicer bilo 27 %. Ob predpostavki, da bi anketo izpolnjevalo manj glasbenikov in npr. več športnikov, bi bil ta odstotek zagotovo manjši. Zagotovo lahko trdim, na podlagi opravljene raziskave (100 %), da z igranjem na instrument bolniki s KVČB aktivno vplivajo na zmanjšanje stresa.

Graf 6: Vpliv koncerta na zdravstvene težave



Med vsemi anketiranci, jih 7 % (to je 1 anketiranec) ne hodi na koncert ali glasbeno prireditev. Raziskava ne preseneča, če povežemo dejstvo, da en anketiranec ne posluša rad glasbe.

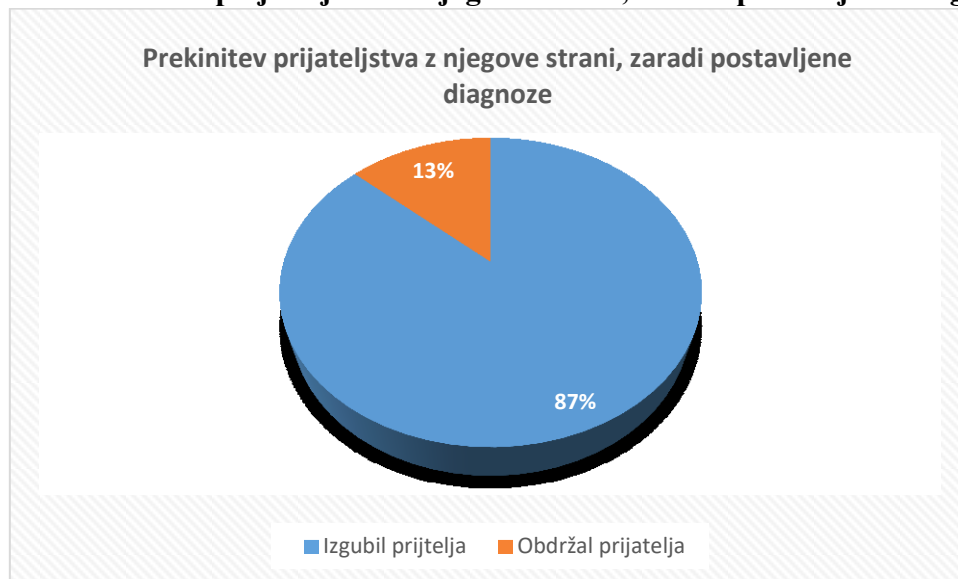
Graf 7: Zakaj na koncert ali glasbeno prireditev



Od 93 % anketirancev, ki radi hodijo na koncerte in glasbene prireditve, jih je 71 % odgovorilo, da gredo radi na koncert ali glasbeno prireditev, ker uživajo s prijatelji. Štirje anketiranci gredo na koncert, ker se sprostijo. Vseh deset anketirancev, ki hodijo na koncert, hkrati uživajo s prijatelji in se ob tem sprostijo. Po njihovem mnenju pa vsem koncert pomaga pri lažšanju težav.

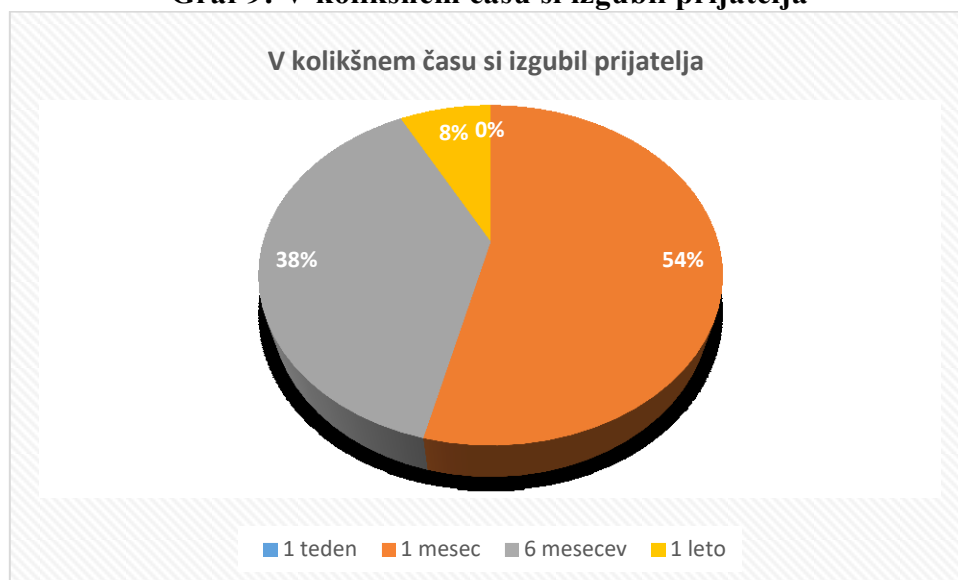
Potrdila sem 3. hipotezo »Ne glede na zvrst glasbe, ki jo bolniki s KVČB poslušajo oziroma obiskujejo koncerte, različnih izvajalcev, imajo bolniki manj zdravstvenih težav.«, saj je 93 % odstotkov anketirancev mnenja, da imajo zaradi obiska koncerta manj zdravstvenih težav. Poleg tega, da je glasba pogosto razlog, da se ljudje združujemo.

Graf 8: Prekinitev prijateljstva z njegove strani, zaradi postavljene diagnoze



Iz ankete je razvidno, da je 87 % anketirancev izgubilo vsaj enega prijatelja na prijateljevo pobudo. Največ prijateljev bolnik izgubi v času enega meseca, kar 7 anketirancev je pritrdilo ta časovni okvir. Iz grafa 9 je tudi razvidno, da je 38 % izgubilo prijatelja v 6 mesecih in 8 % v 1 letu.

Graf 9: V kolikšnem času si izgubil prijatelja



Približna četrtnina anketirancev, to je 23 %, meni, da so prijatelja izgubili, ker so sami odpovedali srečanje z njim, 31 % anketirancev pa je mnenja, da so se njihovi prijatelji

izgovarjali na pomanjkanje časa, da bi se srečali ali poklicali. Anketirancev, ki pa jim bivši prijatelji nikoli niso povedali, zakaj se je končalo njihovo prijateljstvo je kar 46 %.

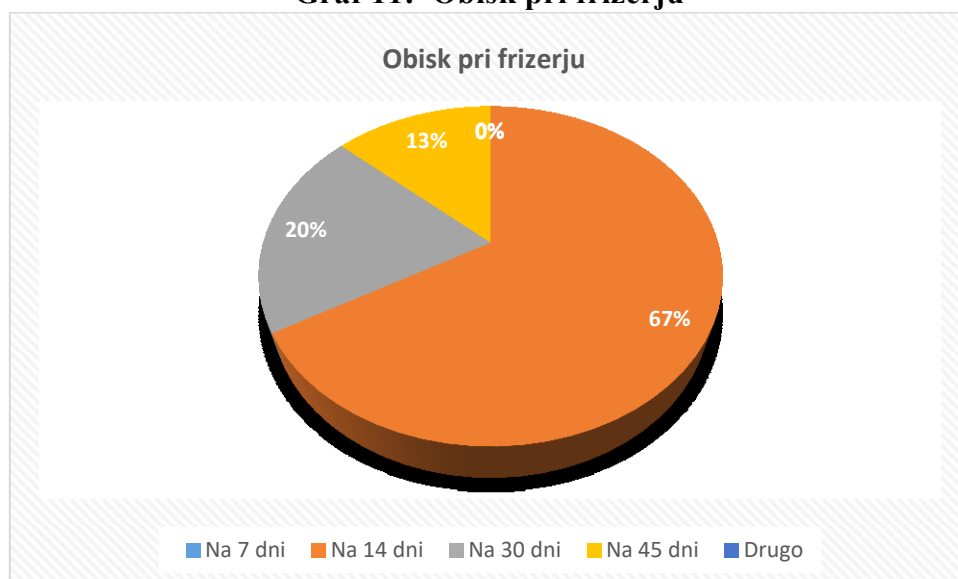
Vsi anketiranci so odgovorili, da niso končali z nobenim prijateljstvom, po postavitvi diagnoze. Prijatelje anketiranci cenijo, saj se zavedajo, da občasno potrebujejo njihovo pomoč, razumevanje, tolažbo, pogovor in prijazno besedo.

Prav vsi anketiranci so tudi odgovorili, da so po postavitvi njihove diagnoze pridobili vsaj enega prijatelja.

Prav tako je 93 % anketirancev odgovorila, da so takrat, ko se družijo s prijatelji in družino, razposajeni in nasmejani. V primeru zdravstvenih težav se namreč umaknemo in počivamo.

4. hipotezo, da bolniki s KVČB ob postavljeni diagnostiki bolezni izgubijo vsaj enega prijatelja, sami pa se ne umaknejo od prijateljev sem potrdila, saj imajo vsi anketiranci (100 %) izkušnjo, zaradi izgube prijatelja, ko so zboleli. Sami se trudijo, da bi obdržali prijatelje. Pravi prijatelji nas ne sodijo in ne obsojajo, prav tako niti mi ne njih. Imajo vedno pripravljeno ramo za naš objokani obraz. Mnogokrat izberemo za prave prijatelje tiste ljudi, ki imajo podobna zanimanja kot mi, enake interese ali podobno gledajo na določene zadeve, ki nam osebno veliko pomenijo.

Graf 11: Obisk pri frizerju

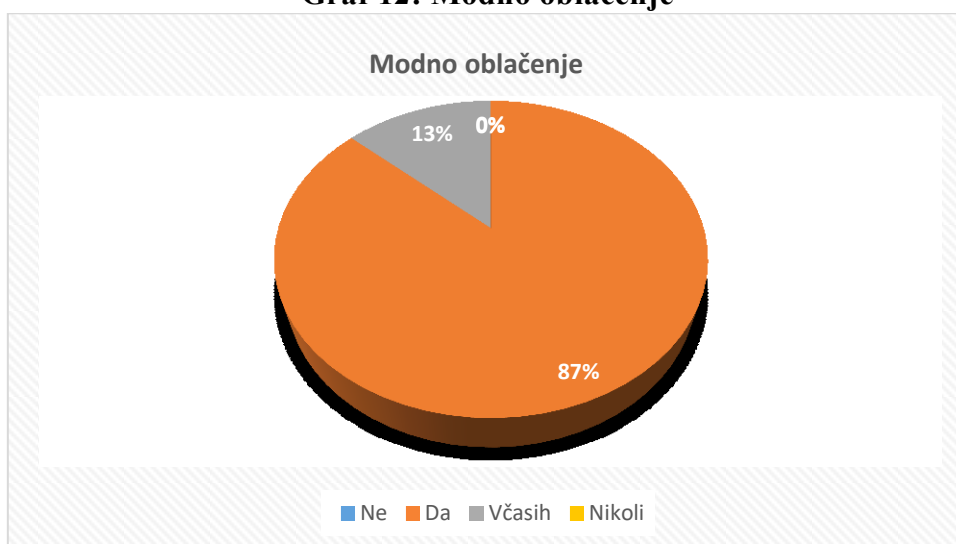


Za urejenost zunanje podobe vsakega posameznika poskrbijo tudi v frizerskem salonu. Kar 67 % bolnikov s KVČB obiskuje frizerja vsakih 14 dni, le 13 % poskrbi za svoje lase vsakih 45 dni. Vsi pa hodijo k frizerju večkrat kot pred boleznijo.

Moški, ki so sodelovali v tej raziskavi, ne hodijo na manikuro. Dve ženski poskrbita za svoje nohte vsakih 14 dni, sedem žensk obišče manikuro enkrat mesečno. Ena ženska ne hodi na manikuro. Če pri raziskavi uporabim podatek od vseh anketirancev, potem 47 % anketirancev hodi na manikuro vsakih 30 dni. Ob predvidevanju, da tudi večina »zdravih« moških ne hodi na manikuro in odgovorov žensk, potem se delež tistih, ki hodijo na 30 dni v manikuro poveča na 70 %.

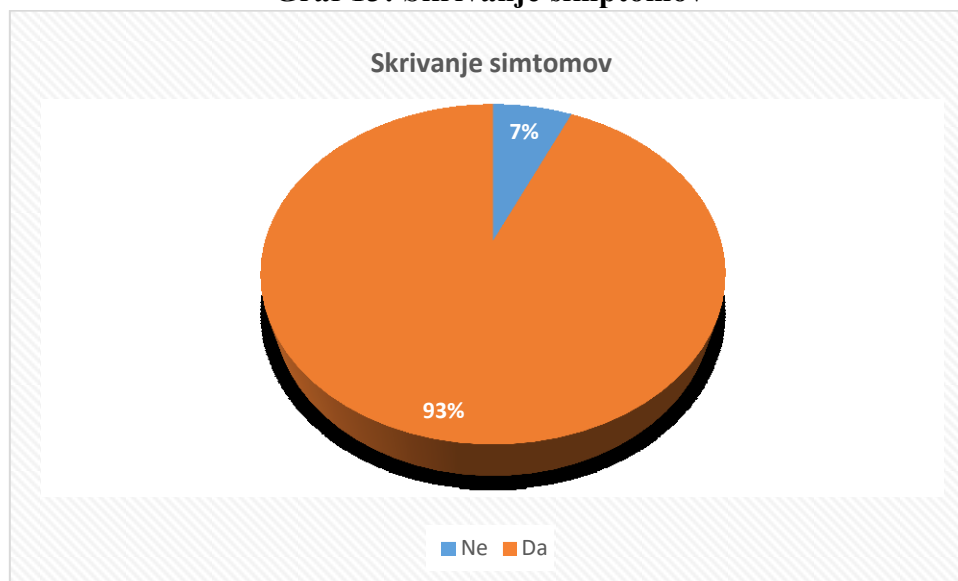
V anketi so vse ženske odgovorile, da se ličijo dnevno in več kot pred boleznijo, medtem ko se moški ne ličijo.

Graf 12: Modno oblačenje



Zanimalo me je, ali se bolniki po njihovem mnenju oblačijo modno. Kar 87 % anketirancev meni, da se modno oblači in 13 % bolnikov se včasih obleče po modi. Ugotovila sem in rezultati ankete potrjujejo, da so bolniki modni navdušenci.

Graf 13: Skrivanje simptomov



Rezultati na vprašanje »Ali je mogoče, da z zunanjim videzom in obnašanjem poskušajo skriti simptome bolezni?« so pozitivno dokazali, da bolniki s KVČB poskušajo z zunanjim videzom in obnašanjem skriti svojo bledoličnost, podočnjake, izpuščaje in tudi bolečine.

S svojo raziskavo sem ugotovila in potrdila, da so bolniki s KVČB vedno urejeni in nasmejani.

Kar 93 % anketirancev je potrdilo, da z zunanjim videzom in obnašanjem poskušajo skriti simptome bolezni. Skrbijo za svoj videz in v družbi uživajo ter so videti srečni.

4 ZAKLJUČEK

Največja težava pri moji raziskavi je bilo pridobiti anketirance, ki bolehajo za eno izmed oblik KVČB. Bolniki o svoji bolezni ne govorijo. Črevesje, driska in krvavenje je tabu tema v našem okolju. Na majhno število anketirancev je vplivalo tudi dejstvo, da sem sama bolnik dobro leto in ne poznam dovolj bolnikov, da bi lahko naredila dovolj kvalitetno raziskavo.

Pri svoji raziskavi sem ugotovila, da bolniki s KVČB ne poslušajo klasične glasbe in hkrati ne igrajo na vsaj en glasbeni instrument (1. hipoteza). Ob predpostavki, da bi anketo izpolnjevalo manj glasbenikov in npr. več športnikov, bi bil ta odstotek zagotovo manjši (sedaj 27 %).

Zagotovo lahko trdim, na podlagi opravljene raziskave (100 %), da z igranjem na instrument bolniki s KVČB aktivno vplivajo na zmanjšanje stresa (2. hipoteza).

Prav tako sem potrdila 3. hipotezo »Ne glede na zvrst glasbe, ki jo bolniki s KVČB poslušajo oziroma obiskujejo koncerte, različnih izvajalcev, imajo bolniki manj zdravstvenih težav.«, saj je 93 % odstotkov anketirancev mnenja, da imajo zaradi obiska koncerta manj zdravstvenih težav.

4. hipotezo, da bolniki s KVČB ob postavljeni diagnostiki bolezni izgubijo vsaj enega prijatelja, sami pa se ne umaknejo od prijateljev sem potrdila, saj imajo vsi anketiranci (100 %) izkušnjo, zaradi izgube prijatelja, ko so zboleli.

S svojo raziskavo sem ugotovila in potrdila, da so bolniki s KVČB vedno urejeni in nasmejani (5. hipoteza).

Tematika moje naloge se mi zdi aktualen a pogosto prezrt problem družbe, saj vedno več otrok in mladostnikov zboli za dolgotrajno, kronično ali težko ozdravljivo boleznijo.

Mislim, da je lahko raziskovalna naloga v razmislek, vsem, ki delajo ali živijo ob mladih bolnikih. Ni potrebno, da se vam smilimo in ne učkajte nas. Samo razumite nas, sprejmite naše opravičilo in nas spremljajte na poti življenja, ki je malo drugačna od običajne.

5 DRUŽBENA ODGOVORNOST

Raziskovalna naloga je plod mojega dela. Ideja se je porodila, ko sem zbolela. Poznala sem namreč pet glasbenikov, ki boleajo za Crohnovo bolezen ali za ulcerozni kolitis.

V zahvalah sem opredelila, kakšna je bila pomoč pri tej raziskovalni nalogi.

V nalogi je transparentno, kaj je rezultat mojih ugotovitev, zaključkov raziskave, in kaj je povzeto po drugih avtorjih, navedenih v poglavju »Literatura in viri«.

Vseh 15 bolnikov je prostovoljno pristalo k sodelovanju v moji raziskavi in so bili seznanjeni z njenim potekom in namenom. Bolniki so ostali anonimni. Spoštovala sem mednarodne norme vedenja, ob tem pa upoštevala načelo spoštovanja bolnikov.

Vsak človek je družbeno bitje in kot družbena bitja smo tudi družbeno odgovorni. Torej smo skrbni, resni in zaupanja vredni, brez škodovanja ravnamo v družbi. Človekovo dostojanstvo pomeni temelj vladavine prava, ki ga mora vsakokratna družba vedno znova uresničevati in varovati.

Verjamem, da je moja raziskovalna naloga pripomogla k zavedanju problemov izključevanja bolnikov in k odkrivanju novih poti za še boljšo vključenost bolnikov v našo družbo.

6 LITERATURA IN VIRI:

Andrews, T. (2004). Kako zdravimo z zvokom. Ljubljana: Ara založba d.o.o.

Baraga, D. (b.d.). Ulcerozni kolitis. Pridobljeno 19.11.2018 s <http://www.drmed.org/wp-content/uploads/2014/06/II-151.pdf>

Baraga, D. (b.d.). Crohnova bolezen. Pridobljeno 19.11.2018 s <http://www.drmed.org/wp-content/uploads/2014/06/II-141.pdf>

Baraga, D. (2016). Smernice za bolnike z ulceroznim kolitisom in Crohnovo boleznijo – diagnostika in zdravljenje. Pridobljeno 20.11.2018 s https://issuu.com/drustvokvcb/docs/smernice_cb_uk_w

Capek, M. (2014). Moč glasbe. Pridobljeno 2.11.2018 s <http://tusmo.si/clanki/samopomoc/moc-glasbe/>

Crohnova bolezen pri otroku. (b.d.) Na Simptreat.com. Pridobljeno 10.12.2018 s <http://simptreat.com/sl/articles/1951>

Gorenc, T. (b.d.), Za kronično vnetno črevesno boleznijo obolevajo vse mlajši (tema). Pridobljeno 21.11.2018 s http://www.kvcb.si/priloge/STA_16.02.2013.pdf

Jordan, K. Crohnova bolezen in ulcerozni kolitis – tipični bolezni sodobnega časa. Pridobljeno 16.11.2018 s <https://www.zdravje.si/crohnova-bolezen-in-ulcerozni-kolitis-bolezni>

Kaj je KVČB. (b.d.) Na KVČB.si. Pridobljeno 16.11.2018 s <http://www.kvcb.si/index.php/o-drustvu/o-kvcb>

Kotnik, M.M. Kaj je kronična vnetna črevesna bolezen – KVČB. Pridobljeno 16.11.2018 s <http://www.viva.si/Bolezni-prebavil-Gastroenterolo%C5%A1ke-bolezni/7964/Kaj-je-kroni%C4%8Dna-vnetna-%C4%8Drevesna-bolezen-KV%C4%8CB>

Kronična vnetna črevesna bolezen. (b.d.) Na Draagle.com. Pridobljeno 21.11.2018 s <http://si.draagle.com/bolezni/kvcb.html>

Novak, G. (2015). Nova zdravila za zdravljenje KVČB. Kronček, 10, 110-111

Ordas, I., Eckmann, L., Talamini, M., Baumgart, D. C. & Sandborn, W. J. (2012). Ulcerative colitis. *Lancet*. 380, 1606-1619

Polak, K. (2015). Začetna šola za osebe s KVČB. *Kronček*, 10, 32-33

Stopenjsko zdravljenje ulceroznega kolitisa, (2011). Na Viva.si. Pridobljeno 21.11.2018 s <http://www.viva.si/Bolezni-prebavil-Gastroenterolo%C5%A1ke-bolezni/9088/Stopenjsko-zdravljenje-ulceroznega-kolitisa>

Stopenjsko zdravljenje ulceroznega kolitisa, (2011). Na Viva.si. Pridobljeno 21.11.2018 s <http://www.viva.si/Bolezni-prebavil-Gastroenterolo%C5%A1ke-bolezni/9088/Stopenjsko-zdravljenje-ulceroznega-kolitisa>

Stušek. (2001). Prebavila. Pridobljeno 10.12.2018 s <http://projekti.gimvic.org/2016/2a/antacidi/prebavila.html>

Ulcerozni kolitis. (b.d.). Na Viva.si. Pridobljeno 20.11.018 s <http://www.viva.si/Bolezni/Avtoimune-bolezni/4739/Ulcerozni-kolitis>

PRILOGE

Priloga 1: Anketni vprašalnik

Lepo pozdravljen/a!

Sem in delam raziskovalno nalogo v okviru projekta Mladi za napredek Maribora 2019, na tebe/vas kot bolnika s KVČB se obračam z vprašanji, ki bodo služila za pridobitev pomembnih podatkov v okviru moje raziskovalne naloge na področju zdravstva in umetnosti. Vljudno te/vas prosim, da iskreno odgovoriš na vsa naslednja vprašanja. Podatki bodo uporabljeni zgolj v raziskovalne namene; anketa je anonimna. Hvala za sodelovanje v raziskavi.

Spol (obkroži)

Moški Ženska

Napiši kako dolgo bolehaš za KVČB: _____

Ali rad poslušáš glasbo? Obkroži ustrezen odgovor.

Da Ne

Napiši, kakšno zvrst glasbe poslušáš: _____

Ali rad poješ in prepevaš pesmi? Obkroži ustrezen odgovor.

Da Ne

Napiši, če poješ ali prepevaš pesmi, kakšno zvrst glasbe prepevaš

Ali igraš na kakšen glasbeni instrument? Obkroži ustrezen odgovor.

Da Ne

Ali igraš na več glasbenih instrumentov? Obkroži ustrezen odgovor.

Da Ne

Napiši, če igraš na glasbeni instrument, kakšno glasbo si igral pri učenju instrumenta: _____

Ali si nastopal kot solist? Lahko obkrožiš več ustreznih odgovorov.

- a) na prireditvah
- b) na tekmovanjih
- c) nisem nastopal

Ali si sodeloval in nastopal kot član skupine, orkestra, ansambla? Lahko obkrožiš več ustreznih odgovorov.

- a) na prireditvah
- b) na tekmovanjih
- c) nisem nastopal

Ali si na tekmovanjih in nastopih imel tremo? Obkroži ustrezen odgovor.

Da Ne Ne igram

Ali si na tekmovanjih in nastopih razočaral sebe, starše, učitelja, če nisi pokazal vsega kar znaš in zmoreš? Obkroži ustrezen odgovor.

Da Ne Ne igram

Ali rad igraš na instrument? Obkroži ustrezen odgovor.

Da Ne Ne igram

Ali se z igranjem instrumenta sprostiš? Obkroži ustrezen odgovor.

Da Ne Ne igram

Ali imaš manj zdravstvenih težav, če igraš na instrument? Obkroži ustrezen odgovor.

Da Ne Ne igram

Ali si z igranjem instrumenta srečnejši? Obkroži ustrezen odgovor.

Da Ne Ne igram

Ali imaš manj zdravstvenih težav, če greš na koncert ali glasbeno prireditev?

Da Ne Ne hodim

Zakaj misliš, da je temu tako? Lahko obkrožiš več ustreznih odgovorov.

- a) se sprostim
- b) uživam s prijatelji
- c) pozabim na bolezen
- d) drugo (napiši) _____

Ali si izgubil kakšnega prijatelja, ko so ti diagnosticirali bolezen KVČB? Obkroži ustrezen odgovor.

Da Ne

Ali se je to zgodilo...? Obkroži ustrezen odgovor.

- a) v enem tednu
- b) v enem mesecu
- c) v šestih mesecih
- d) v letu dni

Zakaj misliš, da se vajino prijateljstvo končalo? Lahko obkrožiš več ustreznih odgovorov.

Ker se je prijatelj:

- a) ustrašil neozdravljive bolezni
- b) ustrašil, da se bo KVČB tudi sam nalezal
- c) naveličal se je odpovedi srečanj s tvoje strani
- d) ni imel časa priti na obisk k tebi ali te poklicati
- e) rajši ima zdrave ljudi
- f) drugo: _____

Ali si končal tudi ti, kakšno prijateljstvo, zaradi bolezni? Obkroži ustrezen odgovor.

Da Ne

Zakaj si končal prijateljstvo? (napiši) _____

Ali si pridobil kakšnega prijatelja od takrat, ko si zbolel za KVČB? Obkroži ustrezen odgovor.

Da Ne

Ali si že kdaj odpovedal srečanje s prijatelji, zaradi simptomov bolezni? Obkroži ustrezen odgovor.

Da Ne

Ali ti prijateljstvo veliko pomeni? Obkroži ustrezen odgovor.

Da Ne

Ali te moti, če kdo začne pogovor s teboj o tvoji bolezni? Obkroži ustrezen odgovor.

Da Ne

Ali kdaj začneš pogovor s sogovornikom o tvoji bolezni? Obkroži ustrezen odgovor.

Da Ne

Ali poskušaš težave oz. simptome, skriti pred prijatelji, starši, partnerjem....? Obkroži ustrezen odgovor.

Da Ne

Ali se veliko smejiš pred prijatelji, starši, partnerjem.....? Obkroži ustrezen odgovor.

Da Ne

Ali si večinoma dobre volje pred prijatelji, starši, partnerjem.....? Obkroži ustrezen odgovor.

Da Ne

Ali si vzameš čas za pogovor in druženje s prijatelji, starši, partnerjem.....? Obkroži ustrezen odgovor.

Da Ne

Na koliko časa hodiš k frizerju? Obkroži ustrezen odgovor.

- a) na 7 dni
- b) na 14 dni
- c) na 30 dni
- d) na 45 dni
- e) Drugo: _____

Na koliko časa hodiš na manikuro? Obkroži ustrezen odgovor.

- a) na 7 dni
- b) na 14 dni
- c) na 30 dni
- d) na 45 dni
- e) Drugo: _____

Ali se redno ličiš? Obkroži ustrezen odgovor.

Da Ne

Ali se kot bolnik ličiš sedaj več kot prej boleznijo? Obkroži ustrezen odgovor.

Da Ne Enako Se ne ličim

Ali kot bolnik hodiš k frizerju večkrat kot prej boleznijo? Obkroži ustrezen odgovor.

Da Ne Enako

Ali kot bolnik hodiš na manikuro večkrat kot prej boleznijo? Obkroži ustrezen odgovor.

Da Ne Enako Ne hodim

Ali je mogoče, da z zunanjim videzom in obnašanjem poskušaš skriti simptome bolezni? Obkroži ustrezen odgovor.

Da Ne

Če poskušaš skriti simptome, napiši zakaj? _____

Ali se modno oblačiš? Obkroži ustrezen odgovor.

Da Ne Včasih Nikoli