

Percepcija bolesti i farmakoterapije u bolesnika s kroničnim bolestima

Vukelić, Mia

Master's thesis / Diplomski rad

2016

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Pharmacy and Biochemistry / Sveučilište u Zagrebu, Farmaceutsko-biokemijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:163:226710>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-12-12**



Repository / Repozitorij:

[Repository of Faculty of Pharmacy and Biochemistry University of Zagreb](#)



Mia Vukelić

**Percepcija bolesti i terapije u bolesnika s
kroničnim bolestima**

DIPLOMSKI RAD

Predan Sveučilištu u Zagrebu Farmaceutsko-biokemijskom fakultetu

Zagreb, 2016. godina

Ovaj diplomski rad je prijavljen na kolegiju Ljekarnička skrb Sveučilišta u Zagrebu Farmaceutsko-biokemijskog fakulteta i izrađen u Centru za primjenjenu farmaciju pod stručnim vodstvom dr. sc. Maja Ortner-Hadžiabdić, viša asistentica-poslijedoktorand.

SADRŽAJ

| | | |
|---------|---|----|
| 1 | UVOD | 1 |
| 1.1 | ODNOS BOLESNIK-ZDRAVSTVENI DJELATNIK..... | 2 |
| 1.2 | KRONIČNA BOLEST | 3 |
| 1.2.1 | UTJECAJ KRONIČNE BOLESTI NA OSOBU | 4 |
| 1.3 | PERCEPCIJA | 4 |
| 1.3.1 | PERCEPCIJA ZDRAVLJA I BOLESTI | 5 |
| 1.3.1.1 | PERCEPCIJA ZDRAVLJA..... | 5 |
| 1.3.1.2 | PERCEPCIJA BOLESTI..... | 6 |
| 1.3.2 | PERCEPCIJA FARMAKOTERAPIJE..... | 10 |
| 1.3.2.1 | ADHERENCIJA | 11 |
| 1.4 | OSVRT NA LITERATURU | 11 |
| 2 | OBRAZLOŽENJE TEME | 17 |
| 3 | MATERIJALI I METODE | 18 |
| 3.1 | ISPITANICI..... | 18 |
| 3.2 | POSTUPAK PROVOĐENJA INTERVJUA | 18 |
| 3.3 | INSTRUMENTI ZA PRIKIPLJANJE PODATAKA | 18 |
| 3.4 | ANALIZA PODATAKA | 19 |
| 4 | REZULTATI I RASPRAVA | 21 |
| 4.1 | REZULTATI | 21 |
| 4.1.1 | ISPITANICI | 21 |
| 4.1.2 | PRIHVAĆANJE BOLESTI | 24 |
| 4.1.3 | UTJECAJ BOLESTI NA SVAKODNEVNE AKTIVNOSTI..... | 25 |
| 4.1.4 | OSJEĆAJI POTAKNUTI DIJAGNOZOM | 27 |
| 4.1.5 | UTJECAJ BOLESTI NA DRUŠTVENI ŽIVOT BOLESNIKA..... | 28 |
| 4.1.6 | UVJERENJA BOLESNIKA O FARMAKOTERAPIJI | 30 |
| 4.2 | RASPRAVA..... | 34 |

| | | |
|-------|---------------------------------|----|
| 4.2.1 | PERCEPCIJA BOLESTI | 34 |
| 4.2.2 | PERCEPCIJA FARMAKOTERAPIJE..... | 38 |
| 4.2.3 | NEDOSTACI ISTRAŽIVANJA..... | 41 |
| 5 | ZAKLJUČCI..... | 43 |
| 6 | LITERATURA..... | 45 |
| 7 | SAŽETAK/SUMMARY..... | 59 |
| 7.1 | SAŽETAK..... | 59 |
| 7.2 | SUMMARY..... | 60 |
| 8 | PRILOZI..... | 61 |

POPIS TABLICA:

- Tablica 1. Opći podaci bolesnika
- Tablica 2. Propisana terapija

1 UVOD

U posljednje vrijeme raste osviještenost o važnosti i ulozi percepcije bolesti i farmakoterapije bolesnika. Prvenstveno se misli na razumijevanje utjecaja bolesti i farmakoterapije na život bolesnika što je izrazito važno za liječenje i odnos bolesnika prema bolesti i terapiji. Bolest pogađa svaki aspekt života osobe što rezultira određenim ponašanjem. Važnost bolesnikovog doživljavanja bolesti kao i njegovog ponašanja koje iz toga proizlazi ukazala je na potrebu za smještanje bolesnika u središte skrbi. Smještanje bolesnika u središte skrbi ima za cilj poboljšanje zdravstvenog statusa bolesnika, učinkovitije liječenje, smanjenje broja laboratorijskih pretraga i dodatnih količina lijekova, rjeđe posjete liječniku te konačno smanjenje mortaliteta i morbiditeta (Donaldson, 1996; Mitchell, 2008; Wennberg i sur., 1987). To je moguće ukoliko zdravstveni djelatnik ostvari zadovoljavajuću komunikaciju s bolesnikom koja uključuje razumijevanje, poštovanje, sigurnost, stručnost i toplinu omogućujući mu dobivanje razumljivih informacija što će rezultirati opuštanjem i zadovoljstvom bolesnika, lakšim određivanjem dijagnoze, postavljanjem terapije te boljim pridržavanju savjeta i uputa dobivenih od strane zdravstvenog djelatnika što u konačnici rezultira boljom prilagodbom bolesnika na bolest, odnosno lakšim suočavanjem s novim životnim uvjetima. To uključuje uspješno prevladavanje teškoća koje se pojavljuju u svakodnevnom životu, odgovorno ponašanje prema samome sebi, obitelji i društvu, jednostavnije nošenje s novonastalim problemom i mogućnost samoaktualizacije što pak omogućuje da pojedinac unatoč stanju koje ga je snašlo nastavi s ispunjavanjem vlastitih potencijala neovisno ili u skladu s bolesti uz sigurnost postignutu zadovoljavanjem osnovnih bioloških potreba za preživljavanje (Petrie i Reynolds, 2007). Bolesniku je potrebno shvatiti i prihvatiti sebe kroz bolest te razumjeti svoje mogućnosti i ograničenja koje mu bolest nosi što može biti dugotrajan i zahtjevan proces za pojedinca. Naime, osoba je do trenutka dijagnoze, gradila svoj život, radila na sebi i usmjeravala se u onome što joj je važno i u čemu sebe vidi kao uspješnu. Dijagnozom bolesti taj sustav se remeti, osoba može osjetiti nedostatak, pad samopouzdanja što pak može rezultirati gubitkom slobode govora, samo-izražavanja, osjećajem manjka informacija i pravednosti, nepoznavanjem sebe i gubitkom ili promjenom do tada postavljenih prioriteta (Charmaz 1997; Howard i Wessely, 1996; Leventhal i sur., 1997; Weinman i Petrie, 1997). U sklopu svega toga osoba gradi svoj stav naspram bolesti i propisane farmakoterapije koji može biti negativan ili pozitivan, a što rezultira određenim ishodom liječenja. Stoga je vrlo bitno da se zdravstveni djelatnik upozna s percepcijom bolesnika i procjeni njegove potrebe za informacijama te sukladno tome pruži potrebnu skrb

koja će pomoći bolesniku stvoriti pozitivan odnos prema bolesti i farmakoterapiji (Pilowsky, 1969; Van Hemert i sur., 1993). To bi značilo da se bolesniku omogući da prihvati svoje nedostatke i slabosti bez srama i osjećaja krivnje te stvori vlastitu autonomiju i nezavisnost koliko god je moguće i u kojoj mjeri želi. Na taj način dolazi dorasta bolesnikovog samopoštovanje, kao i njegove volje za liječenjem te se povećava nada i uvjerenje bolesnika za uspješan ishod liječenja, a ujedno disciplinirano pridržavanje uputa dobivenog plana liječenja (Petrie i sur., 2007).

1.1 ODNOS BOLESNIK-ZDRAVSTVENI DJELATNIK

Odnos između bolesnika i zdravstvenog djelatnika definira se kao partnerstvo ili savez između zdravstvenog djelatnika i bolesnika, stvoren u svrhu optimiziranja osobnog bolesnikovog iskustva naspram liječenja, a temelj je uspješnog liječenja. To je koncept koji odražava brojne izazove koje treba prevladati da bi se formirala sigurnost i povjerenje od strane bolesnika te omogućilo samom djelatniku uvid i razumijevanje bolesnikovog viđenja i shvaćanja bolesti i liječenja. Takav postupak može olakšati i usmjeriti djelovanje zdravstvenog djelatnika s ciljem nalaženja rješenja za bolesnikove probleme nastale njegovim shvaćanje i viđenjem bolesti i farmakoterapije (Cippole i sur., 2004).

Kvalitetan odnos obuhvaća analizu bolesnikova stava iz osobne perspektive, društvene perspektive i perspektive okoline što daje prikaz unutarnjeg stanja individue tijekom prihvaćanja i nošenja sa stanjem u kojem se trenutno nalazi. Zdravstveni djelatnik mora stvoriti odnos u kojem bolesnik može bez ograničavanja podijeliti svoje osobne, intimne osjećaje i vjerovanja. Veza između bolesnika i zdravstvenog djelatnika mora biti osmišljena tako da dovodi do uspješnog liječenja, odnosno kvalitetne ljekarničke skrbi. Što je veza bolesnik zdravstveni djelatnik kvalitetnija to je bolji ishod liječenja odnosno postizanje rezultata na polju istog. Iz toga proizlazi važnost stavljanja bolesnika na prvo mjesto, tj. ispred dijagnoze i bolesnikove farmakoterapije. Time zdravstveni djelatnik može bolje razumijeti bolesnikove želje i potrebe te izbjeći slijepo "etiketiranje" dijagnozom i medikacijom. Takav način razmišljanja omogućuje dobivanje kvalitetnijeg ishoda liječenja, a isto tako približava se i onome što bolesnik želi i što je u tom trenu najvažnije za njega. Odnos se temelji na povjerenju, poštovanju, autentičnosti, empatiji i privrženosti, a fokusira se na cijelu osobu, a ne samo na čovjeka kao biološku jedinku, organski sustav, označen stupnjem bolesti i podvrgnut djelovanju određenog lijeka (Charon i Montello, 2002; Cipolle i sur., 2004).

Zaključno, kako bi razumjeli i omogućili trenutno najkvalitetniji oblik usluge, dijagnoze i liječenja bolesti farmakoterapijom prvo moramo dokučiti i stvoriti sliku bolesnikove percepcije zdravlja i bolesti. Važnost toga leži i u samoj razlici u viđenju bolesti od strane bolesnika i od strane zdravstvenog djelatnika. Zanimljivo je da u engleskom jeziku čak postoje dva različita termina za riječ bolest; kada se misli na bolest sa stajališta bolesnika, koristi se riječ „*illness*“, a kada se na bolest gleda s aspekta zdravstvenog djelatnika koristi se riječ „*disease*“. Tako „*disease*“ predstavlja fiziološko stanje, skup simptoma ili laboratorijskih vrijednosti koji rezultiraju određenom dijagnozom, oboljenjem ili sindromom (Eisenberg, 1997), dok „*illness*“ predstavlja životno iskustvo bolesnika, individualan doživljaj bolesti koji može biti pozitivan ili negativan jer osoba koja je bolesna nije samo tjelesno unazađena već proživljava i intenzivno emocionalno iskustvo koje onda utječe na liječenje bolesti, a povezano je i s vanjskim društvenim čimbenicima koji doprinose različitosti shvaćanja bolesti i ponašanju koje možda i nije u skladu s ciljem i težnjom prema mogućem oporavku (Cassell, 1978; Fox, 1968; Radley, 1998). Osim toga bolest utječe na svaki aspekt života osobe pa je vrlo bitno to uzeti u obzir tijekom osmišljavanja plana liječenja (Cipolle i sur., 2004).

1.2 KRONIČNA BOLEST

Prema definiciji Svjetske zdravstvene organizacije kronična bolest je definirana kao stanje koje dugo traje i generalno sporo napreduje s vremenom. Primjeri kroničnih bolesti su šećerna bolest, srčano-žilne bolesti te bolesti dišnog i živčanog sustava. Češće su u starijoj životnoj dobi i u većini slučajeva negativno utječu na kvalitetu života i zahtijevaju dugoročno praćenje (www.who.int).

Do razvoja kronične bolesti dolazi pod utjecajem interakcija mnogih čimbenika, među kojima su i socioekonomski čimbenici, politički, kulturni te ekološki aspekti zemlje u kojoj se osoba nalazi. Sama globalizacija, urbanizacija i starenje stanovništva zbog svojih nametnutih dijeta, nezdravog načina života što uključuje manjak tjelesne aktivnosti (www.cdc.gov), konzumiranje duhanskih proizvoda (www.surgeongeneral.gov) kao i alkoholnih (nccd.cdc.gov), sve to može dovesti do razvitka kroničnih bolesti. Značajnu ulogu imaju dob i genetika pojedinca. Ti čimbenici su za razliku od maloprije gore navedenih nepromjenjivi i na njih ne možemo utjecati (www.phac-aspc.gc.ca; www.who.int).

Kronične bolesti danas su najčešći i najskuplji zdravstveni problemi, a kod osoba koje boluju od kroničnih bolesti potrebno je razviti vještine i samopouzdanje koje će im biti od koristi pri nošenju s bolesti što uključuje kontroliranje simptoma, izbjegavanje ili olakšavanje društvene

izolacije i održavanje vlastitog duševnog blagostanja (Bouchery i sur., 2013; costprojections.cancer.gov; Filkelstein i sur., 2013; Gertis i sur., 2014; Go i sur., 2014; www.cdc.gov; www.diabetes.org;).

1.2.1 UTJECAJ KRONIČNE BOLESTI NA OSOBU

Kronična bolest utječe na fizičko i mentalno zdravlje pojedinca, kao i na njihov društveni život. Neki pojedinci lako se nose sa stanjem te kao rezultat toga žive ispunjen i produktivan život, dok drugima prilagođavanje ne ide lako pa se vrlo teško nose izolacijom, depresijom i fizičkom boli kao posljedicom kronične bolesti (www.rwjf.org). Neki od čimbenika o kojima će ovisiti kako se pojedinac nosi sa svojom bolesti su stupanj ograničenja funkcionalnosti, mogućnost izvršavanja svakodnevnih aktivnosti i uloga, tijek liječenja, ishodi i moguće prognoze liječenja, utjecaj na odnos s obitelji i prijateljima, financijski gubitak i psihosocijalni stres koji je povezan s traumom ili bolesti. Stoga, prilagodba na kroničnu bolest može biti lakša ili teža. Nadalje, Livneh i Antonak, u sklopu svoje rasprave o psihosocijalnoj prilagodbi na kroničnu bolest, ističu tri razine; 1) temeljne koncepte (stres, kriza, gubitak i žaljenje, percepcija vlastitog tijela, samopoimanje, stigma, nesigurnost i nepredvidivost te kvaliteta života), 2) reakcije potaknute kroničnom bolešću i invalidnošću (šok, tjeskoba, poricanje, depresija, ljutnja, neprijateljstvo) i 3) načine nošenja s kroničnom bolešću i invalidnošću (strategije povlačenja, primjerice poricanje, negiranje i osjećaj krivnjete strategije uključivanja kao što su traženje informacija, rješavanje problema, planiranje) (Livneh i Antonak, 2005).

1.3 PERCEPCIJA

Komunikacija predstavlja osnovu socijalizacije čovjeka. Komunikaciju treba shvatiti kao odnos pošiljatelja i primatelja koji razmjenjuju informacije i tumače ih na svoj način te koriste u svom vlastitom interesu ili potrebi. Informacije završavaju u psihi osobe gdje se obrađuju i kao rezultat imaju određenu reakciju ili ponašanje. Rezultat je intelektualno-emocionalni doživljaj, struktura stavova, mišljenja i predrasuda, a njegove temeljne psihološke determinante su percepcija, stav, motiv, učenje te kultura.

Svaki čovjek živi u svom vlastitom svijetu, naš svijet je ono što mi opažamo, osjećamo i mislimo. Kako sve stvari oko sebe pojedina osoba doživljava na svoj način, tako stanju kao što je bolest i primanje terapije pridaje određenu pažnju, bilo svjesnu ili nesvjesnu. Zapravo percepciju možemo definirati kao nesvjesni proces kojim mozak organizira podatke dospjele

iz raznih osjetila i interpretira ih u smislenu cjelinu. Time omogućuje da objekte i događaje prepoznamo na smisleni način (Bratko, 2012).

Prema tome važnost percepcije leži u tome što ona obuhvaća naš subjektivni doživljaj okoline u kojoj se nalazimo svojevolumno i one koja nam je nametnuta (Rathus, 1999).

1.3.1 PERCEPCIJA ZDRAVLJA I BOLESTI

Vrlo je važna bolesnikova percepcija koja rezultira njegovim uvjerenjem o zdravlju i bolesti (Ogden, 2007). Može se opisati kao individualna spoznaja, koja je definirana kao emocionalan doživljaj vlastitog stanja, zdravlja ili bolesti koji onda utječe na život u sklopu tog stanja. Postoji više modela odnosno razvijenih teorija prema kojima se objašnjava ponašanje osobe u skladu sa zdravljem ili bolesti. Jedan od modela je model zdravstvenog vjerovanja (eng. *healthbelief model*). Izvorno je razvijen kao sustavna metoda temeljem koje se može objasniti i predvidjeti određeno ponašanje u sklopu novog stanja, bolesti (Rosenstock, 1966). Model uključuje pojmove percepcija bolesti, percepcija ozbiljnosti bolesti, percepcija prednosti poduzimanja određene radnje pri sprječavanju dobivanja bolesti ili pri liječenju, percepcija prepreka pri nošenju s bolesti i sumnje na poduzimanje određene radnje prilikom kojih se javlja određena doza stresa. Ostali modeli kojise mogu naći u dostupnoj literaturi temelje se na objašnjenju vlastite percepcije ili uvjerenja o stanju u kojem se osoba nalazi (Weiner, 1992), kontroli lokusa zdravlja (uzima u obzir koliko pojedinci opisuju svoje zdravlje i stanje u kojem se nalaze kao rezultat vlastitih postupaka ili kao rezultat vanjskih čimbenika u koje spada i odnos bolesnik-zdravstveni djelatnik) (Rotter, 1966) i transteorijski model motivacijske spremnosti za usmjerene promjene ponašanja (Prochaska i DiClemente, 2005). Prema tome zdravlje se definira kao mogućnost bolesnika, osobe da se suoči sa stresom. Suočavanje se odnosi na ulaganje određenog napora koji uključuju izmjenu kognitivnih i bihevioralnih aspekata za upravljanje vanjskim i unutarnjih zahtjevima što rezultira olakšanjem stanja u kojem se trenutno osoba nalazi (Lazarus i Folkman, 1984).

1.3.1.1 PERCEPCIJA ZDRAVLJA

Bolesnikova percepcija zdravlja može biti pozitivna ili negativna. Individualna percepcija, doživljaj kvalitete života povezan je s "tjelesnim zdravljem pojedinca, njegovim psihičkim stanjem, razinom samostalnosti, socijalnim odnosima koje je osoba razvila i religioznošću" (Jang i sur., 2004). Ukoliko je ona pozitivna, fokus je usmjeren na takozvano idealno stanje,

stanje koje obuhvaća fizičko, psihičko i socijalno dobro, ali uz prisutnost bolesti i nemoći, no jedva mjerljivo.

Takav koncept zdravlja karakterističan je za osobe koje su još zdrave. Osobe koje su bolesne, zdravlje vežu za normalno funkcioniranje i mogućnost nošenja sa svakodnevnim izazovima u životu. Ukoliko je to zadovoljeno, unatoč stanju u kojem se nalaze (u ovom slučaju kronična bolest) takve osobe sebe smatraju zdravima (Cipolle i sur., 2004; www.who.int).

Druga percepcija je negativna. Prema njoj individualci zdravlje doživljavaju primarno kao odsutnost bolesti i bilo kakve boli ili nelagodnosti. Osobe s negativnom percepcijom kada obole često su fokusirane na opće simptome bolesti, ali ne i na sam uzrok bolesti. Takva osoba i bez prisustva bolesnog stanja, sebe smatra bolesnom zbog generaliziranih, uopćenih simptoma (Cipolle i sur., 2004)..

Bolesnikova percepcija zdravlja jedan je od bitnih čimbenika za stvaranje kvalitetnog odnosa između zdravstvenog djelatnika i bolesnika. Zdravstveni djelatnik koji obraća pozornost na bolesnikovu percepciju zdravlja, dobiva bolji uvid u njegova vjerovanja, stavove, vrijednosti i očekivanja u stanju bolesti (Cipolle i sur., 2004).

1.3.1.2 PERCEPCIJA BOLESTI

Percepcija bolesti je organizirana kognitivna reprezentacija odnosno uvjerenje koje bolesnici imaju o svojoj bolesti. Ona je važna determinanta ponašanja i rezultira brojnim ishodima koji su važni za samu suradljivost bolesnika i funkcionalan oporavak (Brown, 1995; Leventhal i sur., 1997; Weinman i Petrie, 1997).

Postoji takozvani stalni uzorak po kojem bolesnici daju značenje njihovoj percepciji bolesti. Daju joj identitet, tj. naziv uz koji joj pripisuju široki raspon simptoma koje smatraju karakterističnima za stanje u kojem se nalaze. Osim toga traže razlog nastanka bolesti i pokušavaju tijekom same bolesti ograničiti vremenom pitajući se koliko će trajati i hoće li ikada proći. Za stvaranje percepcije o bolesti isto je tako bitno kakva uvjerenja ima osoba, bilo osobna, etička, društvena ili religiozna, kako bolest utječe na svakodnevni život, odnos s obitelji, prijateljima te koliko je osoba sposobna kontrolirati bolest odnosno kontrolira li bolest osobu ili osoba nju (Leventhal, 1980).

Sagledavanjem percepcije bolesti od strane bolesnika na umu moramo imati dvije stvari. Prvo, uvjerenja bolesnika o njihovom stanju u većini slučajeva ne slažu se s uvjerenjima

zdravstvenog djelatnika. Zdravstveni djelatnici često nisu svjesni toga pa zaboravljaju na važnost slušanja bolesnika i uzimanja u obzir njihovih ideja o liječenju, shvaćanja njihovih osjećaja i drugih manifestacija bolesti. Za bolesnikaje svaka ta stavka od iznimne važnosti za građenje stava i pridavanje značenja samom liječenju. Kao rezultat bolesnik time gradi razumijevanje okolnosti i stanja u kojem se našao. Drugo, percepcije bolesnika se međusobno razlikuju. Svaka osoba gradi vlastito razmišljanje i vlastito stajalište o bolesti. Percepcija bolesti te osobe može se poklapati sa stajalištem druge osobe, ali samo djelomično, nikada u potpunosti (Cippole i sur., 2004).

Kako bi razumjeli percepciju neke osobe naspram bolesti moramo se orijentirati ne samo na sadašnje stanje osobe nego uzeti u obzir i početak bolesti i stanje prije nastupa bolesti. Moramo se potruditi obuhvatiti cjelokupnu sliku osobe, a ne samo dio koji nam je trenutno od interesa jer jedino tako donekle možemo uzročno-posljedičnim načinom povezati i objasniti trenutno stanje osobe, emocionalno i funkcionalno (Frostholm i sur., 2005; Frostholm, Christensen i sur., 2005).

Početak razgovora mora biti usmjeren tako da osoba krene pričati o svome iskustvu bolesti od prvog trena kad je shvatila da nešto nije u redu (od prve pojave simptoma, od trena kada im je dijagnosticirana bolest ili im je rečeno da s njima nije nešto u redu) pa sve do danas. Potrebno je obuhvatiti vrijeme i mjesto kad je osoba saznala da boluje od određene bolesti te što se potom desilo i koliko je to bila značajna promjena u životu bolesnika (predstavlja li bolest prepreku koja joj smeta u životu, opterećenje, doživljava li ju kao kaznu ili kao mogućnost stjecanja novog iskustva, iskupljenje ili jednostavno odmor). Doživljajte promjene je rezultat svih događaja u životu bolesnika. Formiran je iz osobnih utisaka, vjerovanja, briga i razumijevanja. Svaka ta stavka potpomaže stvaranju stavova i uvjerenja naspram bolesti i situacije u kojoj se osoba u određenom trenutku našla. Rezultatje prilagodba novonastaloj situaciji ili situacije sebi tijekom svog svakodnevnog života. Sama prilagodba uključuje promjene koje su bile potrebne u različitim područjima života osobe, primjerice poslu, obitelji, sportskim aktivnostima, vremenu opuštanja i tako dalje (Cippole i sur., 2004).

Pri dijagnozi kronične bolesti najviše dolaze do izražaja tri stanja svijesti: poricanje, anksioznost i depresija. Poricanje se javlja kao obrambeni mehanizam osobe kojim izbjegava implikaciju bolesti. Najčešća je reakcija kod kroničnih bolesnika kojima je dijagnosticirana srčana bolest (Krantz, 1980; Powell i sur., 1976) ili rak (Meyerowitz, 1983). Psiholozi tom stanju pridaju potencijalnu korist jer bi se tako osoba postepeno mogla prilagoditi i pomiriti sa

širokim spektrom problema koje ta bolest nosi, što obično u trenu saznanja osoba nije u mogućnosti (Hackett i Cassem, 1974). Može smanjiti utjecaj neugodnih nuspojava tretmana kao i same negativne percepcije naspram kronične bolesti dok se osoba ne privikne na dijagnozu i njezine realne posljedice. S druge strane, poricanje može negativno utjecati na liječenje i oporavljanje ako osoba nastavi poricati bolest u uznapredovalim fazama liječenja jer neće biti sposobna prihvatiti važne informacije vezane za bolest i liječenje (Lazarus, 1983). Anksioznost se obično javlja odmah nakon dijagnoze kronične bolesti. Rezultat je brojnih emocija kojima osoba bude preplavljena zbog potencijalnih promjena u životu, kao i mogućnosti skore smrti. Anksioznost u većini slučajeva ima tendenciju rasti. Najviše dolazi do izražaja kod osoba s rakom, pri čemu je rast anksioznosti povezan sa svakom promjenom u fizičkom stanju kao i kod svakog tretmana kemoterapijom zbog čega se osoba sve teže nosi s bolesti (Burish i sur., 1983; Hughes, 1987). U ostalih bolesnika, anksioznost je najviša pri čekanju rezultata laboratorijskih testova, u trenutku dijagnoze, prilikom čekanja nekih invazivnih pregleda, kao i kod predviđanja ili proživljavanja simptoma bolesti i farmakoterapije (Anderson i sur., 1984). Kako bolest predstavlja i jednu vrstu točke preokreta u životu pa je anksioznost rezultat zbog očekivanja znatnih promjena u životu zbog bolesti, neznanja, nedostatnih informacija o bolesti i ishodima liječenja iste ili zabrinutosti zbog mogućnosti pojave recidiva bolesti. Ona kao takva može rasti zbog zabrinutosti od mogućih komplikacija, utjecaja bolesti na budućnost, rad i slobodno vrijeme kao i na odnos s drugim ljudima (Taylor i sur., 1991). Depresija kao nepoželjna reakcija osobe na kroničnu bolest zahvaća veliki broj bolesnika (Rodin i Voshart, 1986). Tako jedna trećina bolesnika ima umjerene simptome, dok čak jedna četvrtina pati od teške depresije. Najčešće se javlja kao zakašnjela reakcija na bolest. Osobe koje se ne mogu riješiti depresije dulje ostaju u bolnici i pokazuju manju motivaciju za oporavak. Sporiji oporavak im onda uvelike otežava vratiti se normalnom ili približno normalnom životu kakav su imali prije (Niemi i sur., 1988).

Poticanjem bolesnika da govori o osjećajima vezanim za bolest, oni opisuju kako se nose sa stanjem, predstavlja li im bolest stres, prepreku, daje li im osjećaj manje vrijednosti ili konfuznosti zbog čega se često muče pitanjima: zašto baš ja, čime sam to zaslužio/la ili jednostavno sebe okrivljuju i fokusiraju se na stvari koje su trebali ili mogli učiniti kako bi izbjegli bolest te cijelo vrijeme preispituje svoje radnje. To rezultira pozitivnim učinkom ukoliko se te radnje vezuju za neke svakodnevne aktivnosti kao što su pušenje, neprikladna prehrana ili manjak tjelesne aktivnosti, no ako je bolest genetički predodređena onda takav koncept razmišljanja predstavlja problem (Bulman i Wortman, 1997). Također je bitno ima li

kronična bolest utjecaja na prioritete u životu, tj. je li nešto čemu je prije pridavano manje pažnje sada postalo bitno i obrnuto, izaziva li bolest osjećaj depresije, potištenosti, osjećaj kao da život više nikad neće biti isti, postoji li strah da će s vremenom postati gore ili tome slična razmišljanja. S druge strane, neki bolesnici govore o iskustvu prihvaćanja bolesti kao dijela sebe, o nečemu što će uvijek biti prisutno pa u skladu s tim nauče živjeti ne dopuštajući da ih bolest ograničava bilo mentalno ili tjelesno. Za takve osobe bi se moglo reći da imaju visoku kontrolu prilagodbe te laku mogućnost smanjenja psihičkog i emocionalnog stresa kao i veću mogućnost nošenja s dugoročnim utjecajem bolesti na život (Karnad, 2001).

Neki ljudi uspijevaju normalno komunicirati s okolinom i nemaju straha o mogućnosti stvaranja predrasuda od druge strane kada pričaju o svojoj bolesti. Obitelj i prijatelji stvaraju oslonac zbog kojeg se lakše nose sa svojim stanjem što im omogućuje normalan život kakav su do tada imali. Drugi pak svoje iskustvo drže za sebe, možda podijele s najbližima, a ostale ostavljaju u neznanju o njihovoj bolesti. Neki smatraju da zbog svoje bolesti postaju teret drugima te da će im izazvati tjeskobu i dodatni razlog za brigu pa im je lakše da sami se bore s bolešću.

Ukoliko osoba ne želi pričati o bolesti s drugima to je najčešće iz straha. Ne znaju kako će drugi to primiti, hoće li osuđivati njihov dotadašnji način života ili jednostavno promijeniti mišljenje koje je bilo formirano o osobi prije bolesti. Isto tako ne znaju može li saznanje o bolesti utjecati na profesionalni život i time ograničiti ga da se razvija ili dobije posao i hoće li rezultirati odbacivanjem na području ljubavnog života. Mnogi imaju strah od sažalijevanja, premda to ne pokazuju već se s bolešću nose snažno unatoč osjećaju slabosti i poniženosti, a jedino što im treba je ohrabrenje i podrška. S društvenog i religioznog aspekta neke osobe mogu biti negativno obilježene, odnosno stigmatizirane (Goffman, 1963). Stigma je vezana najčešće za osobe s psihijatrijskim bolestima kao što je shizofrenija te osobe oboljele od AIDS-a. Stigma je uzrokovana kombinacijom straha i nedostatka osnovnog znanja, što postaje temelj za stvaranje predrasuda, a rezultira diskriminacijom zbog koje se osobe izoliraju iz društva. Osoba kao takva razvija osjećaje neprihvaćenosti i neshvaćenosti jer ih društvo gleda kao opasne, nesposobne i neodgovorne pojedince. Osobe koje se nisu uspjele oduprijeti takvim stavovima postaju uzrujane i nesretne, te su primorane stvoriti novi identitet i naći si novu društvenu ulogu (Donley i Buckley, 2002; Lobban i sur., 2005; Peitl i sur., 2011; Watson i sur., 2006).

1.3.2 PERCEPCIJA FARMAKOTERAPIJE

Percepciju farmakoterapije možemo definirati kao sumu svih događaja koji su se dogodili u životu bolesnika, a uključuju korištenje farmakoterapije. Korištenje je možda bilo neznatno ili osoba uopće nije imala potrebu koristiti lijekove, a isto tako može biti i veliko te je osoba u tom slučaju bogatog iskustva vezanog za farmakoterapiju. Neovisno o tome osoba je stvorila percepciju koja obuhvaća određena vjerovanja i navike na koje su dodatno utjecali tradicija, religija, kultura i društvo. Dakle, percepcija farmakoterapije je osobno iskustvo bolesnika povezano s iskustvom življenja, prožeto stavovima, vjerovanjima i načelima temeljenim na dotadašnjoj farmakoterapiji. Percepcija kao takva rezultira specifičnim odlukama usmjerenim na pridržavanje uvjeta propisane farmakoterapije (Cippole i sur., 2004).

Većina bolesnika ne uzima svoju medikaciju ili ju uzima, ali ne onako kako je propisano, već u neodgovarajućoj dozi ili neodgovarajućem režimu doziranja (Christenson, 1978; Davis, 1968; Hulka i sur., 1975). Smatra se da do nepridržavanja terapije, stvaranja negativne percepcije o lijekovima, dolazi što je režim uzimanja lijekova kompleksniji (Hingson i sur., 1981), kod asimptomatskih i psihijatrijskih bolesti (Haynes, 1979), kod dugog uzimanja lijekova (Sackett i Snow, 1979), kad uzimanje lijekova rezultira nuspojavama ili kada je u prošlosti postojalo negativno iskustvo s lijekovima (Christenson, 1978). Veliki utjecaj ima i društveni položaj, dob, spol, edukacija i bračni status kao i vlastita uvjerenja bolesnika o zdravlju kao i mišljenje o neprikladnosti primjene lijekova u određenim trenucima, primjerice za vrijeme radnog vremena, u školi, za vrijeme blagdana. Nadalje, sam odnos bolesnik-zdravstveni djelatnik je od velike važnosti za razvijanje stava o vlastitoj farmakoterapiji što zajedno sa stavovima bolesnika o zdravlju i medikaciji općenito dovodi do mogućeg neadherentnog ponašanja (Garrity, 1981).

Percepcija farmakoterapije ne mora biti negativna. Dobar dio ljudi pridržava se terapije i trudi uskladiti život i način življenja s istom. Razlog tome je najčešće psiho-fizičko poboljšanje. Vide da lijekovi doprinose kontroli simptoma bolesti, a s druge strane razumiju da im tijelo propada i da uzimanjem propisane terapije uvelike smanjuju tu mogućnost. Lijekovima pripisuju instrumentalnu vrijednost. Vide ih kao sastavni dio života, nešto čega se mora pridržavati da bi se izbjegla mogućnost nefunkcioniranja na tjelesnoj i društvenoj razini. S emocionalnog aspekta takvim ljudima uzimanje lijeka doprinosi smanjenju brige, povećanju neovisnosti te povećanju osjećaja sigurnosti tako da ne moraju razmišljati o negativnim epizodama bolesti. Lijek im daje mogućnost povećanja energije i vraćanje entuzijazma za

životom. Vežu ga za dobar osjećaj koji im osigurava uklapanje u normalan svijet i vođenje približno normalnog života uz smanjenje rizika pojave nuspojava i simptoma bolesti u prisutnosti drugih ljudi, što bi im izazvalo osjećaj srama i straha (primjerice kao kod osoba koje boluju od epilepsije). Iako ti ljudi percipiraju farmakoterapiju kao nešto što im donosi dobro u životu, dobar dio njih mrzi uzimati lijekove te se i dalje nada da će jednog dana biti u mogućnosti ne uzimati terapiju jer razumiju svoju ovisnost o njima. Isto tako neke osobe primanjem terapije ne vide nikakvih rezultata, već se simptomi njihove bolesti i dalje javljaju jednako učestalo kao i prije terapije, no zbog stvaranja pozitivne percepcije naspram lijekova i želje da djeluju, nastavljaju ih uzimati redovito i propisano nadajući se da će ih to kad-tad vratiti u normalu ukoliko budu dosljedni (Conrad, 1985).

1.3.2.1 ADHERENCIJA

Adherencija se definira kao mogućnost ili želja bolesnika da se pridržava režima primjene lijekova kojeg je osmislio zdravstveni djelatnik. Lijek je u odgovarajućoj indikaciji adekvatno djelotvoran, siguran i temeljen na dokazima, što rezultira željenim rezultatom bez neželjenih popratnih učinaka, nuspojava.

Suprotno od adherencije je neadherencija. Do nje dolazi najčešće jer bolesnici nisu dobro upoznati sa svojim lijekovima, ne razumiju razlog primjene lijeka te njegovu svrhu i korist u liječenju bolesti. Bolesnici obično zaboravljaju uzeti lijek, ne žele uzeti lijek iz nekih osobnih razloga ili im je lijek preskup, nije u dobrom obliku, nije dobra indikacija, zbog drugih komorbiditeta koji dovode do konfuzije i neodlučnosti, prekomplikiranog režima primjene, nerazumijevanja važnosti primjene lijeka za bolest od koje boluju, zbog kulturnih, religioznih ili nekih drugih aspekata života (Cipolle i sur., 2004).

1.4 OSVRT NA LITERATURU

Mnoge studije upućuju na problem odnosa između bolesnika i zdravstvenog djelatnika kao rezultat nepridržavanja uputa danih za liječenje bolesti (Garrity, 1981). Još sredinom prošlog stoljeća su istraživanja pokazala da zdravstveni djelatnik koji se postavi prijateljski prema bolesniku i uloži više truda pri davanju važnih i jezgrovitih informacija o liječenju kao rezultat dobiva bolje pridržavanje farmakoterapije (Berkanovic, 1977; Parson, 1951).

Isto tako ukoliko se da na važnosti bolesnikovoj percepciji bolesti i farmakoterapije, smatra se da će se osoba bolje pridržavati terapije i složiti se s uputstvima zdravstvenog djelatnika ukoliko osjeti bolest, vjeruje da bolest ima potencijalno ozbiljne posljedice na zdravlje i

svakodnevno funkcioniranje, a nije prestrašena mogućim preprekama i negativnim ishodima liječenja (Fortenberry i sur., 2014; Orbell i sur., 2008; Weinman i Petrie, 1997).

Istraživanja upućuju na važnost subjektivnog iskustva bolesnika koje čini temelj za donošenje racionalnih odluka. Subjektivno iskustvo uglavnom je opisano kao neka vrsta osobne borbe, interpretirana kao misaoni proces, čiji je sastavni dio svijest odnosno percepcija.

Prema dostupnoj literaturi vidljivo je da postoje brojna istraživanja koja su proučavala percepciju različitih skupina bolesnika. U ovom poglavlju je dan osvrt na najčešće istraživane skupine kroničnih bolesnika, a koji će većinom biti uključeni i u ovo ispitivanje.

U novodijagnosticiranih bolesnika sa šećernom bolesti najčešće se javlja unutarnja borba vezana za novi način života u kojem se moraju pridržavati prehrane koja onemogućava uživanje u hrani. Mogućnost pogrešnog izbora hrane rezultira varijabilnošću šećera u krvi i osjećajem krivnje zbog istog. U drugom istraživanju naglašeno je da takav tip percepcije bolesti omogućava razvijanje ravnoteže između strukture i fleksibilnosti, straha i nade, sukoba i prihvatanja, čime se stvara povezanost između prijašnjeg i novog ponašanja. Uz to, bolesnici sa šećernom bolesti bore se i sa samom slikom o sebi, vide li sebe kao zdrave osobe te prihvataju li kroničnu bolest kao sastavni dio života ili ne (Stimson, 1974). Isto tako u jednom od istraživanja navedeno je da kod bolesnika sa šećernom bolesti koji su percipirali liječenje kratkim, a primjenu farmakoterapije visokoučinkovitim, rezultat je bio bolje samoupravljanje i kontrola šećerne bolesti (Ponzo i sur., 2006).

U osoba s iritabilnim kolonom percepcija je usmjerena na odnos prema svom tijelu. Oni vide svoje tijelo kao nepoznato i nepouzđano. Percepcija kao takva rezultat je borbe između ograničenja zbog stanja u kojem se bolesnik nalazi i same želje da pređu preko tih ograničenja i postanu opet jedno sa svojim tijelom.

Osobe s dispraksijom percipiraju svoje nošenje s bolešću kao rad u koji moraju ulagati puno energije i snage. Bolest rezultira svakodnevnom borbom za život, uključujući i borbu s fizičkim svijetom oko sebe i samim sobom. Često ishod tih borbi rezultira očajem i razočarenjem, no ako osoba bude uporna, ona prevlada to te gleda svaki pomak kao postignuće i iznenađenje (Portwood, 2007).

Istraživanje koje uključuje žene s fibromialgijom i njihov način kontrole simptoma bolesti, kontrolu bolesti opisuje kao proces bez kraja koji zahtjeva veliku upornost koja rezultira pozitivnim odgovorom na postavljenu dijagnozu. Bolesnice kao normalno navode

ožalošćenost zbog stanja u kojem se nalaze. Osobe s fibromialgijom opisuju kao i osobe koje žive na rubu i kojima bol predstavlja vodič kroz život, osobe koje moraju puno učiti da budu u toku s bolesti i da mogu dolaziti do kreativnih rješenja da si olakšaju život, isto tako i da te osobe uglavnom se trude pozitivno razmišljati, brinuti se o sebi i uživati u životu (Stuifbergen i sur., 2006). Zanimljivo je bilo i istraživanje koje je uključivalo osobe sa sindromom kroničnog umora. Njima se nameću različiti poremećaji i stanja među kojima su nepredvidljivost, nevidljivost odnosno neosjetljivost bolesti, funkcionalna oštećenja, ovisnost, neka vrsta gubitka, kao i nerazumijevanje od ostalih što može rezultirati nevjericom, otkazom, stigmom. Takve osobe imaju promjenjivu perspektivu o bolesti. U jednoj obično teže i usmjeravaju se svojoj obnovi, stalno imaju želju za dokazivanjem da bi dokazale da su sposobne, odnosno usmjeravaju se na zdravlje i dobrobiti koje ono nosi. U drugoj dolazi do suprotnosti. Fokusiraju se na bolest. Jednostavnije, percepcija se kod takvih osoba ciklički izmjenjuje (Ray i sur., 1992).

Neka kronična stanja kao što je reumatoidni artritis na osobu najviše utječu zbog smanjenja radnih sposobnosti osobe. Posljedično se smanjuje opseg mogućih aktivnosti u kojima osoba može sudjelovati pri čemu se kod tih ljudi onda smanjuje životno zadovoljstvo dok raste sklonost depresiji. Primjerice u studijama koje su uključivale samo žene percepcija bolesti povezana je trenutnom prilagodbom, depresijom, boli i mogućnošću normalnog fizičkog funkcioniranja (Groarke i sur., 2005; Treharne i sur., 2005). Osobe kojima je dijagnosticirana mentalna bolest najviše poteškoća imaju na društvenom polju zbog stigme koja je uzrok nemogućnosti pronalaska normalnog zaposlenja ili mjesta življenja. Poslodavci kao i stanodavci uglavnom se fokusiraju na negativne stereotipove vezane za bolest (Corrigan, 2004; Flangan i Davidson, 2009; Lamb, 1998; Link i Cullen, 1986; Link i sur., 1997; Link i sur., 1999; Penn i sur., 1999; Rose i sur., 2007; Torrey, 1994). Ljudi obično iz straha i nerazumijevanja mentalne bolesnike vide kao osobe koje remete mir, kao nekoga tko ne pripada među njih. Etiketiraju ih preko manifestacije bolesti (simptoma bolesti), manjka komunikacijskih vještina i fizičkog izgleda. Vežu za njih negativne komentare i izbjegavaju ih u društvu čime mentalni bolesnici smanjuju samopouzdanje i gube želju i volju sudjelovati u bilo kakvim društvenim događanjima (Dickerson i sur., 2002; Farina, 1998; Perry, 2011). Bolesnici tako razvijaju osjećaj depresije, demoralizacije kao i smanjenje želje prilagođavanja i pridržavanja date terapije (Corrigan, 2004; Farina, 1998). Sve to na kraju onda rezultira izolacijom te utjecajem na psihosocijalno i fizičko blagostanje osobe.

Na području mentalnih bolesti, glavnina istraživanja odnosi se na bolesnike sa shizofrenijom. Njihove prezentacije vlastite bolesti isto su kao i kod više fizičkih bolesti povezane sa strahom, anksioznošću i depresijom što onda rezultira neprimjerenim emocionalnim i bihevioralnim odgovorom (Fortune i sur., 2005; Lobban i sur., 2005).

Kod istraživanja koje je uključivalo bolesnike s HIV infekcijom, težnja se stavila na želju za saznanjem koliko je razumijevanje bolesnika naspram bolesti i farmakoterapije utjecalo na suradljivost i terapijske odluke. Došlo se do zaključka da većina bolesnika pokazuje zabrinutost zbog propisanih lijekova, kao i preispitivanje o nužnosti liječenja što sve rezultira različitim odlukama za početak antiretrovirusnom terapijom i mogućom slabom adherencijom prema nizu uvjeta koje bi ta terapija nosila sa sobom (Falmer i sur., 2006; Gellaitry i sur., 2005; Sud i sur., 2005). Kod tih osoba izrazito je bitna podrška obitelji i ostalih jer u većini slučajeva saznanje dijagnoze rezultira mržnjom i ogorčenošću prema svima te nemogućnošću nošenja s bolesti i strahom od predrasuda. Podrška kao takva im pruža samopouzdanje da uspostave novi identitet i društvenu ulogu te mogućnost gledanja na bolest koliko-toliko pozitivno uz lakšu adherenciju propisane farmakoterapije (Goudge i sur., 2009).

Studija koja je uspoređivala iskustva 22 osobe s cerebralnom paralizom iznijela je da se osobe koje su imaju invaliditet osjećaju drugačije od ostalih jer nisu sposobne napraviti određene aktivnosti ili držati se “ u korak“ s visokim tempom postavljenim od drugih osoba. Osim toga, na samo ponašanje i osjećaje osoba s cerebralnom paralizom jako utječe i stav drugih ljudi. Pozitivni prijatelji s puno podrške kao i obitelj vrlo su bitni za postizanje osjećaja normalnosti i vjere u sebe. Slično tome, primijetilo se da te osobe obično imaju tendenciju sakrivati se da bi izbjegle situaciju u kojoj bi drugi imali negativnu reakciju na njihovo stanje i time u njima izazvali osjećaj manje vrijednosti i nenormalnosti (Sandstrom, 2007).

Neka istraživanja navode i važnost da bolesnik aktivno sudjeluje u formiranju terapije i liječenju bolesti, a ne pasivno i poslušno bez mnogo pitanja jer opet svaki bolesnik ima vlastite ideje o liječenju i bolesti prema kojima onda formira mišljenje o datoj terapiji. U istraživanjima se došlo do zaključka da se bolesnici s kroničnim bolestima obično osjećaju izostavljenima iz odluka o vlastitom liječenju, a sam razgovor sa zdravstvenim djelatnicima opisuju kao užurban i bez imalo empatije koja je njima potrebna (Stimson, 1974). Koncept razmišljanja, bolesnik uključen u osmišljenje terapije, je neuobičajen, no vrlo brzo se razvija u današnje doba zbog mogućnosti pristupanja mnoštvu informacija na internetu. Bolesnici uzročno tome sami dosta istražuju te dolaze kod zdravstvenog djelatnika “naoružani” znanjem,

vjerovanjima, idejama i specifičnim informacijama kojima onda unaprijede i razrade svoju priču. Iz tog razloga vrlo je bitno da zdravstveni djelatnik pomno sluša bolesnika imajući u glavi za cilj zajedničko pronalaženje rješenja uz rješavanje nastalih nedoumica i neslaganja u mišljenju da bi se stvorio temelj za praćenje propisanog liječenja (Cippole i sur., 2004).

Nadalje, nekad se jednostavno neki lijek smatra nedjelotvornim i neprikladnim jer nije rezultirao za bolesnika dovoljno velikim pomakom prema boljem u vremenskim okvirima koje je bolesnik sam "zacrtao". Isto tako u želji da se uspostavi kontrola nad terapijom i/ili odnosom bolesnik-zdravstveni djelatnik neki bolesnici se povećano ili smanjeno pridržavaju terapije. Takvo ponašanje dolazi do izražaja ukoliko farmakoterapija nije u potpunosti prikladna ili se režim doziranja ne poklapa s kontekstom života bolesnika. Tu dolazi do osobne borbe bolesnika (Hayes-Bartista, 1976; Strauss i Glaser, 1975; Zola, 1981). Osoba ulaže napor da očuva ili promijeni svoju osobnost koja je na neki način ugrožena ili povrijeđena prisilom na prilagodbu novom načinu ponašanja, djelovanja i razmišljanja. Ovisno o sposobnosti bolesnika da se nosi s tim dolazi dodva tipa ishoda. Kod pozitivnog ishoda dolazi do rasta i transformacije karaktera osobe, a kod negativnog do izražaja dolazi beznađe i očaj. Kad se ispitivao psihološki učinak kronične bolesti na osobu, ispitanici su u većini slučajeva navodili strah od nemogućnosti da plate liječenje i strah od gubitka samostalnosti čime bi postali teret obitelji i prijateljima. Isto tako navodili su i strah od nedovoljne upućenosti u bolest i liječenje, nemogućnost dobivanja adekvatne usluge liječenja kao i poželjne kvalitete liječenja (www.rwjf.org). Ono što osoba može učiniti nakon što joj je dijagnosticirana bolest je promijeniti ponašanje i način života te održati to. Vrlo važno je usvajanje zdravih navika nakon dijagnosticiranja kronične bolesti. Time se smanjuje rizik od rekurentnih napadaja, ozbiljnosti bolesti, povećava se funkcionalnost i život bolesnika (Newsom i sur., 2012). Tako recimo prestanak pušenja nakon akutnog infarkta miokarda smanjuje rizik od ponovnog infarkta miokarda (Ronnevik i sur., 1985). No, iako je to poželjno, istraživanjem se ustvrdilo da preporučene promjene u načinu života je vrlo teško usvojiti te da većina bolesnika s novodijagnosticiranom kroničnom bolesti ih nije usvojila ili ih je usvojila samo privremeno što onda nema značajan utjecaj (Newsom i sur., 2012), uz to velikom broju bolesnika je i vrlo teško održati novousvojene promjene u ponašanju (Fjelksoe i sur., 2011; Newsom i sur., 2012).

Kronične bolesnike, zbog nemogućnosti izlječenja, društvo obično etiketira kao teret. Zbog toga se osoba najčešće zbog dijagnosticirane bolesti mora naviknuti na negativni pogled drugih, mogući gubitak samopouzdanja koji može proizaći od izoliranog načina života, kao i

na gubitak privatnosti ako im tjelesne funkcije propadaju zbog napretka bolesti. Dodatno uz to, osoba se mora prilagoditi stresu vezanom za tretman, simptomima bolesti, financijskom teretu bolesti, promjenama u odnosu s obitelji i osjećajima ranjivosti i gubitka kontrole. Nadalje, sam učinak saznanja dijagnoze od strane bolesnika može rezultirati poricanjem, šokom, osjećajem gubitka i žaljenjem, kao anksioznošću i depresijom. Saznanje zapravo predstavlja točku preokreta za tu osobu jer mora uvesti preinake u društvenom, emocionalnom, fizičkom, a možda i radnom aspektu života (Millen i Walker, 2000).

2 OBRAZLOŽENJE TEME

Dosadašnja istraživanja bolesnikove percepcije bolesti i terapije ukazala su na njen značajan utjecaj na ishod terapije (Frostholm, Christensen i sur., 2005; Frostholm, Oernboel i sur, 2005; Jackson i sur., 2005; Petrie, Jago i Devčić, 2007). Prema dostupnoj literaturi istraživanja bolesnikove percepcije bolesti i farmakoterapije provedenih u Hrvatskoj ima vrlo malo, a osobito nema onih istraživanja koja su koristila kvalitativne metode. Cilj ovog rada bio je kvalitativnim metodama istražiti bolesnikovu percepciju bolesti i terapije na uzorku bolesnika koji boluju od neke kronične bolesti te proučiti eventualne razlike u percepciji između ispitanih pojedinaca ovisno o njihovim karakteristikama.

Specifični ciljevi istraživanja bili su istražiti:

- bolesnikovo prihvaćanje bolesti
- utjecaj bolesti na bolesnikove svakodnevne aktivnosti i njegov društveni život
- bolesnikove osjećaje potaknute dijagnozom
- bolesnikova uvjerenja o propisanoj farmakoterapiji

3 MATERIJALI I METODE

Ovo kvalitativno istraživanje je provedeno metodom problemski usmjerenog (dubinskog) polustrukturiranog intervjua. Ovakav pristup omogućava ulazak u problematiku dublje i temeljitije od običnog upitnika i omogućava prikladan uvid u način razmišljanja samog ispitanika, bolesnika.

3.1 ISPITANICI

Ispitanici ovog istraživanja odabrani su metodom namjernog uzorkovanja. S obzirom na kvalitativnu prirodu istraživanja i dugotrajnost pojedinog intervjua, potreban broj ispitanika je bio određen na deset osoba. Kako bi se istražilo više različitih kroničnih bolesti i eventualno mogle uočiti ključne razlike između njih, kronična bolest od koje bolesnik boluje nije bila unaprijed određena. Da bi mogli sudjelovati u istraživanju, ispitanici su morali biti stariji od osamnaest godina i imati dijagnosticiranu kroničnu bolest dulje od šest mjeseci.

3.2 POSTUPAK PROVOĐENJA INTERVJUA

Na početku intervjua se svakom ispitaniku objasnila svrha i cilj istraživanja. Zbog jednostavnosti i mogućnosti lakšeg praćenja intervjua, razgovor se snimao diktafonom o čemu su ispitanici bili prethodno informirani i pitani za pristanak. Svi ispitanici su potpisali informativni pristanak čime su dali svoj pristanak na sudjelovanje u istraživanju očitujući svoju volju slobodno i bez prisile. Svakom ispitaniku dana je mogućnost da u bilo kojem trenutku istraživanja može odustati te im je zajamčena povjerljivost i anonimnost te da će se prikupljeni podaci koristiti samo u svrhu izrade diplomskog rada.

Ovisno o situaciji, intervjui su bili provedeni u izdvojenoj prostoriji ljekarne (n=2), uz bolesnički krevet Kliničkog bolničkog centra Zagreb (n=3), u neformalnom okruženju, primjerice dnevnom boravku obiteljske kuće ili ugostiteljskom objektu (n=5). Duljine intervjua su bile od 35 min do 150 min, ovisno o volji ispitanika i iscrpljenosti teme.

3.3 INSTRUMENTI ZA PRIKIPLJANJE PODATAKA

U skladu s ciljem istraživanja, korišten je kvalitativni pristup prikupljanja potrebnih podataka. Metoda polustrukturiranog intervjua je omogućila fleksibilnost pri prikupljanju podataka; postojala je unaprijed zadana struktura koja je bila ista za sve sudionike istraživanja, a uz to je

bilo dozvoljeno kreiranje i postavljanje novih pitanja kao rezultat sadržaja koji sugovornik iznosi.

Prvi dio intervjua sastojao se od općih pitanja čija je svrha bila prikupljanje socio-demografskih podataka. U tu svrhu su bili prikupljeni sljedeći podatci:

- dob (godina rođenja)
- spol
- obrazovanje
- zanimanje
- dijagnoza
- trajanje kronične bolesti od trenutka dijagnoze

Drugi dio, problemski usmjeren (dubinski) polustrukturirani intervju, sastojao od 5 skupina pitanja. Pitanja su bila otvorenog tipa i rječnik je bio prilagođen rječniku ispitanika.

1. Kada su vam se javili problemi sa zdravljem? Kada ste saznali da bolujete od određene bolesti? Što je to značilo za vas? Što se dalje desilo?
2. Kako vi doživljavate svoju bolest? Kakvo joj značenje pridajete? Kako je utjecala na svakodnevni život? Kako je živjeti s tim?
3. Kako se osjećate zbog bolesti? Mijenja li bolest vaš pogled na svijet?
4. Kako je bolest utjecala na odnos s obitelji, prijateljima? Kakve su reakcije drugih ljudi bile? Imate li nelagodu pričati o svojoj bolesti s drugim ljudima?
5. Koje lijekove uzimate (bezreceptne, receptne)? Razumijete li zašto koji lijek pijete? Pijete li ih redovito? Ako ne, što je uzrok tome? Predstavlja li vam problem pridržavati se terapije uz normalne svakodnevne aktivnosti?

3.4 ANALIZA PODATAKA

Nakon što je proveden polustrukturirani intervju slijedio je prijenos snimljenog razgovora u pisani oblik i analiza dobivenih informacija. Prvo je napravljen transkript intervjua koji podrazumijeva doslovni prijepis intervjua, od riječi do riječi (uz bilježenje svake pauze, smijeha, plača i sl.). Prijenos je vršio sam ispitivač radi lakše i brže interpretacije provedenog intervjua.

Transkribirani podaci su istraženi induktivno u cilju generiranja kategorija i objašnjenja. Podaci su se obradili tako da je sadržaj reduciran na nivo potreban i dovoljan za samo istraživanje. Sadržaj se reducirao tako da se tekst preveo u smislene i skraćene rečenice, a potom u drugom krugu se reducirao parafraziranjem i skraćivanjem u nekoliko riječi čime se generaliziralo i kondenziralo značenje i naposljetku dobila kvantitativna informacija.

4 REZULTATI I RASPRAVA

4.1 REZULTATI

4.1.1 ISPITANICI

Kako bi se ispitanicima osigurala anonimnost, a radi lakše analize podataka, ispitanicima je dodijeljeno veliko početno slovo abecede (A- J).

Raspon godina ispitanika bio je od 20-82 godine (Tablica 1). Od ukupnog broja ispitanika bilo je šest osoba ženskog spola i četiri osobe muškog spola, među kojima je bio jedan visoko obrazovan ispitanik, dok je njih osam imalo srednjoškolsko obrazovanje, a jedan osnovnoškolsko obrazovanje.

Osobe uključene u istraživanje su bolesnici koji boluju od kroničnih bolesti, a to su: Hashimotov tireoiditis, šećerna bolest tipa 1, ishemijska bolest srca, kronično kompenzirano zatajivanje srca, trajna fibrilacija atrijske, arterijska hipertenzija, hiperlipoproteinemija, bronhiektazija, inaktivna TBC pluća, kronična bubrežna bolest G3B, adenom prostate, mikrocitna anemija, kronični gastritis, ulkus želuca, panhipopituitarizam, šećerna bolest tipa 2, hipertenzija, ulcerozni kolitis, Chronova bolest, zloćudna novotvorina dojke nespecificirana, infarkt miokarda i stabilna angina pectoris.

Trajanje bolesti za pojedinog ispitanika iznosilo je: 2 godine, 33 godina, 8 godina, 15 godina, 10 godina, 9 godina, 2 godine, 2 godine i 6 mjeseci, 7 mjeseci i 3 godine. Prosječno trajanje bolesti bilo je: 8 godina i 6 mjeseci.

Tablica 1. Opći podaci bolesnika

| BOLESNIK | SPOL | GODINA ROĐENJA | OBRAZOVANJE | ZANIMANJE | DIJAGNOZA | ŽIVI S ODREĐENOM DIJAGNOZOM |
|----------|--------|-------------------|-------------|--|--|-----------------------------------|
| A | žensko | 1993 | SSS | student, Medicinski fakultet, Zagreb | Hashimotov tireoiditis | 2 god |
| B | muško | 1969 | SSS | zaposlenik Općine grada Novog Vinodolskog | Šećerna bolest tipa 1 | 33 god |
| C | muško | 1934 | VSS | umirovljenik, šumar | Ishemijska bolest srca, kronično kompenzirano zatajivanje srca, trajna fibrilacija atrijska, arterijska hipertenzija, hiperlipoproteinemija, bronhiektazija, inaktivna TBC pluća, kronična bubrežna bolest G3B, adenom prostate, mikrocitna anemija, kronični gastritis, ulkus želuca | 8 god |
| D | žensko | 1995 | NSS | učenik | Panhipopituitarizam, šećerna bolest tip 2, hipertenzija | 15 god |

| BOLESNIK | SPOL | GODINA ROĐENJA | OBRAZOVANJE | ZANIMANJE | DIJAGNOZA | ŽIVI S ODREĐENOM DIJAGNOZOM |
|----------|--------|----------------|-------------|---|---|-----------------------------|
| E | žensko | 1990 | SSS | student, Pravni fakultet; zaposlenik u DM | Ulcerozni kolitis | 10 god |
| F | žensko | 1996 | SSS | student, Učiteljski fakultet u Rijeci | Chronova bolest | 9 god |
| G | žensko | 1960 | SSS | nezaposlena | Zloćudna novotvorina dojke nespecificirana | 2 god |
| H | muško | 1964 | SSS | šumarski tehničar | Infarkt miokarda | 2, 5 god |
| I | žensko | 1956 | SSS | prijevremeno umirovljena | Stabilna angina pectoris | 7 mj |
| J | muško | 1955 | SSS | ribar | Stabilna angina pectoris | 3 god |

4.1.2 PRIHVAĆANJE BOLESTI

Pitanja prve skupine obuhvaćaju razmišljanje i osjećaje bolesnika koji su nastali kao rezultat dijagnosticiranja kronične bolesti. Prema odgovorima na pitanja, bolesnike možemo podijeliti u dvije skupine; prvu skupinu su činili bolesnici koji su brzo prihvatili dijagnozu bolesti, a drugu oni kod kojih je taj proces trajao duže. U prvoj skupini se našlo šest od deset bolesnika- A, B, D, E, G i I. Među tim bolesnicima, dvoje, bolesnik sa šećernom bolesti tipa 1 (bolesnik B) i žena s malignom bolesti (bolesnik G) su istaknuli šok na početku dijagnoze, ali veoma brzu prilagodbu na bolest ubrzo nakon toga.

Bolesnik G: *Šok za momenat, nisam pala u depresiju, jesam se šokirala, ali to je to. Samo se trudim razmišljati pozitivno i da sve bude dobro, ne. Tako da sam relativno brzo prošla šok i prihvatila sve da se treba krenut u liječenje i da će sve biti dobro i da idemo dalje.*

Od ostalih bolesnika koji su se brzo prilagodili, bolesnik I, osjećao je strah odnosno prepadnutost na početku.

Drugu skupinu bolesnika činili su bolesnici koji nisu lako prihvatili bolest; bolesnici C, F, H i J. Posebno su se istaknuli bolesnica F, djevojka s Chronovom bolesti, koja je imala dosta dugi put prihvatanja i prilagodbe na bolest, i bolesnik H, srčani bolesnik, koji je naveo izrazitu izgubljenost na početku.

Ispitivač: *Dijagnoza bolesti, što je to značilo za vas?*

Bolesnik F: *Moje glavno pitanje je bilo zašto baš meni i značilo je da više ništa neće biti potpuno isto...*

Bolesnik H: *Pa u tom trenu sve najgore, jednostavno sam se osjećao loše i depresivno kao da ne pripadam sam sebi... jako me opterećivalo. Bio sam izgubljen, imao sam osjećaj da se ne snalazim u svemu tome i da stalno nešto krivo radim...*

Iz svake skupine jedan bolesnik nije razumio bolest, niti što mu se događa. To dvoje bolesnika su bolesnik D i J. Nerazumijevanje bolesnika D može se pripisati starosti osobe u vrijeme kad joj je dijagnosticirana bolest, šesta godina života, a kod bolesnika J niži stupanj obrazovanja i nezainteresiranost za prikupljanjem informacijama o bolesti, unatoč tome što ga bolest čini nesposobnim i u njemu izaziva osjećaj samosažaljenja.

4.1.3 UTJECAJ BOLESTI NA SVAKODNEVNE AKTIVNOSTI

Druga skupina pitanja prvenstveno se odnosi na bolest kao jedan od čimbenika koji se nameće dotadašnjem ponašanju osobe i načinu života. Svih deset bolesnika izrazilo je da je bolest utjecala negativno na mogućnost izvršavanja svakodnevnih aktivnosti. Petero njih, bolesnik A, E, F, G i I, su naveli osjećaj konstantnog umora zbog kojeg su se osjećali nemoćno i pospano. Šestero njih, bolesnici B, C, E, H, I i J navode bolest kao ograničenje, odnosno prepreku izvođenju dotadašnjih aktivnosti.

Ispitivač: *Kako je bolest utjecala na vaš svakodnevni život, kako je živjeti s njom?*
Bolesnik I: *Osjećam stalni umor, bol u prsima mi se javlja svaki dan, zadihanost kod aktivnosti, otežano se krećem i imam stalne vrtoglavice zbog čega vodim usporeni način života i sve aktivnosti su mi ograničene. Zapravo imam osjećaj da sam ograničena i sputana kao u kavezu.*

Bolesnici H i J, srčani bolesnici, morali su promijeniti dotadašnje radno mjesto, a bolesnik E, djevojka s upalnom bolesti crijeva morala je odustati od treniranja odbojke i bilo kakvog većeg napora. Bolesnik sa ŠBT2 (bolesnik B) kojemu bavljenje fizičkom aktivnosti povoljno utječe na zdravlje, izrazio je pak problem zbog utjecaja fizičke aktivnosti na koncentraciju glukoze u krvi i rizika od hipoglikemije kod intenzivnije aktivnosti.

Bolesnik H: *Bolest doživljavam kao određenu prepreku ipak je to obaveza i opterećenje zbog kojeg sam morao promijeniti radno mjesto odnosno poziciju jer nisam bio sposoban više pratiti tempo koji sam prije mogao bez problema, a i nisam se smio više naprezati...*

Bolesnik B: *Najteže je bilo prilagoditi fizičku aktivnost inzulinu, to je malo znalo šepati. Onda lagano s vremenom naučiš što i kako. Mjerim redovito prije svakog fizičkog napora i skužio sam da mi šećer mora biti minimalno 10mmol/l ako je slučajno ispod nemam šta tražiti na nekom anaerobnom bavljenju sportom. Nekad mi padne dosta šećer pa uvijek uz sebe imam neki Snikers ili slično. Sve zavisi od tog dana, što sam jeo ujutro koliko sam inzulina uzeo, bez obzira što sam ja navečer na sportu, sve baš ovisi od dana do dana, ali baš sa šećerom ispod deset nemam što tražiti u dvorani, s tim da ne smije biti ni previsok jer ako idem sa 17 vratim se doma sa 25 što nema mi nikakve logike jer trebalo bi se potrošiti, ali izgleda da tijelo čudno reagira.*

Opću slabost osjećaju tri bolesnika A, C i E, a debljanje kao fizički problem naveo je samo jedan bolesnik, bolesnik D, što je karakteristično za kraniofaringeom od kojeg djevojka boluje.

Što se tiče utjecaja na psihičko zdravlje bolesnika, rezultati su bili vrlo raznoliki. Ispitani bolesnici su navodili sljedeće: da jako veliku pažnju pridaju bolesti (bolesnici B, E, F, i H), prihvaćaju bolest kao nešto normalno, kao dio sebe (bolesnici A, B, E i G) te da osjećaju stalnu zabrinutost zbog bolesti (bolesnici C, F, H, I). Od ostalih psihičkih stanja spominju se: bespomoćnost (bolesnik C, H, F), izgubljenost (bolesnik H), nelagoda (bolesnik C, J), manjak koncentracije (bolesnik E, F), stres (bolesnik F, H) te strah (bolesnik F, H, I) i konačno izrazit optimizam (bolesnik B, E, G).

Ispitivač: *Kako je bolest utjecala na vas?*

Bolesnik E: *Bolest doživljam i shvaćam kao svaki drugi životni problem. Iako je bolest nešto najgore (ali vodim se onom da uvijek može biti gore), dio je mene i nastojim da me što manje ograničava u izvršavanju svakodnevnih obveza. To je ponekad iznimno teško zbog loših perioda bolesti i pogoršanja.*

(prihvaća bolest kao nešto normalno, kao dio sebe)

Bolesnik F: *Ja imam sreću u nesreći što nisam imala strašne simptome kao neki i na tome sam zahvalna jer znam da uvijek može gore... Nije lako živjeti s kroničnom autoimunom bolesti kojoj se ne zna uzrok i koja nema lijeka. Zato što i kada je stanje remisije, bolest se može vratiti. Pa čak i kada fizički nema bolesti (operacija), osjećaj da se svaki čas može vratiti nije lijep. Također postoje i genetske predispozicije za bolest i ne mogu reći da me nije zabrinulo hoće li jednog dana i moje dijete oboljeti. Svakako bi bilo ljepše da bolesti nema, ali većina ljudi ima barem neki problem i ja se nadam da je ovo sve što se tiče mojih problema.*

(Bespomoćnost, zabrinutost, prihvaćanje)

Bolesnik B: *Može biti i gore, dobro, je problem, al opet ima i gorih bolesti. Sam si sebi zapravo doktor, 24h te nitko ne može kontrolirati ako nećeš sam i to je to. Još uvijek dosta optimistično gledam na svijet ne primam to uopće fatalistički, šta sad, moja mama ima više taj pogled na svijet, kao da imam nekog raka, ali šta sad dijabetes, dijabetes pa ajmo dalje. Nalazi krvi su mi dobri, s očima nemam problema, sa zarastanjem rana nemam problema, sa bubrežima nemam problema, znači sve ono što bi moglo biti loše nije, pa eto za sad dobro.*

(Optimizam)

Bolesnik H: *Iskreno osjećam se depresivno, iako ne izgledam tako i trudim se normalno*

funkcionirati, ali jednostavno u glavi se osjećam depresivno i stalno sam u nekom strahu da se ne ponovi...

(Strah, tjeskoba)

Bolesnik I: *Djeluje na mene zastrašujuće jer je nešto od čega bi se moglo umrijeti. Nikad ne znam što će sutra biti i nemam neki gumb da pritisnem i sve to nestane.*

(Strah, zabrinutost)

Tri ispitanika (bolesnik D, E i F) kao važan čimbenik koji utječe na svakodnevni život su naveli hospitalizaciju. Radi se o mladim osobama (20, 21 i 26 godina) kojima je hospitalizacija kao takva utjecala na školovanje i mogućnost normalnog praćenja nastave. Uz to bolesnik D je naveo da se osjeća zaostalo za svojim vršnjacima, dok je bolesnik E predstavio bolest kao zapreku u pokušaju življenja životom mlade osobe.

Bolesnik E: *Bila sam spriječena izaći, družiti se, općenito živjeti životom zdrave mlade osobe. U periodima pogoršanja veoma je teško živjeti s tom bolešću, u biti tada se 'ne živi' jer uz velike bolove i ostalo ne postoji interes niti snaga.*

I naposljetku bolesnik I, srčani bolesnik, ukazao je na osjećaj grižnje savjesti zbog po njemu neodgovornog ponašanja.

Bolesnik I: *Ozbiljno sam shvatila bolest, ali imam osjećaj da se ne ponašam dovoljno odgovorno jer još nisam prestala pušiti, a nisam ni smršavila. Zapravo djeluje na mene zastrašujuće jer je nešto od čega bi se moglo umrijeti.*

4.1.4 OSJEĆAJI POTAKNUTI DIJAGNOZOM

Treća skupina pitanja vezana je za osjećaje bolesnika koje u njemu izaziva njegova vlastita dijagnoza. Najčešće spominjani osjećaji su depresija (bolesnik C, H, I, J), strah (bolesnik A, E, H, I, J), bespomoćnost (bolesnik H, I), osjećaj starosti (bolesnik C, J), ranjivosti (bolesnik A, C, F) te tuga (bolesnik C, E, F, J, H), no tu ima i osjećaja nade kod bolesnika B, D, E, F, G.

Bolesnik A: *Nekako se osjećam više ranjivo od kad su mi dijagnosticirali bolest, a tu je i stalan strah da ne dobijem još neku autoimunosnu bolest zbog povezanosti pojavnosti takvih bolesti...*

(Strah, ranjivost)

Bolesnik F: *Osjećala sam se tužno. Zašto ja nisam kao i svi i zašto ja ne mogu trčati 10 minuta, zašto se umorim kad se popnem na 3. kat. Osjećala sam se konstantno ranjivo.*

Pogotovo zadnjih godinu dana. Osim što sam jako osjetljiva, nema trenutka u danu kada bolest nije bila prisutna u mojim mislima. Osjećaj ranjivosti je ružan, jer je zdravlje najbitnija stvar u životu. Ako nemamo zdravlje sve drugo postaje manje bitno. Šteta je što su toga svjesni samo oni bolesni, a to nikada neće razumjeti zdrave osobe. Pokušat će se staviti u tuđu kožu, ali nezamislivo je. Kada imate nešto što vas konstantno izjeda iznutra, teško je ostati čvrst i biti bezbrižan. Definitivno mogu potvrditi da bolesni imaju samo jednu želju, a to je da ozdrave. U slučaju kroničnih bolesnika, to je da što duže budu u remisiji.

(Tuga, ranjivost)

Na pitanje: *Mijenja li bolest vaš pogled na svijet?*, šestero ispitanika je odgovorilo potvrdno dok su ostali tvrdili da bolest ne mijenja njihov pogled na svijet (bolesnik B, D, G, J). Od bolesnika koji su potvrdno odgovorili na pitanje troje je navelo da im je bolest pomogla ojačati ili da su bolest prihvatili kao normalan proces u skladu kojeg sad žive (bolesnik E, F, I) dok su troje naveli da im se svijet okrenuo na gore (bolesnik A, C, H).

Bolesnik G: *Ne, ne mijenja. Prihvatila sam ju kao dio sebe koji trebam uklopiti u prijašnju sebe.*

Bolesnik E: *U najtežim trenucima, bila sam u velikoj brizi i panici da bolest ne pogodi i moje bližnje, imala sam veliki strah od bolesti, budući da sam prošla veoma mučne faze, a isto to sam gledala kod drugih bolesnika tijekom hospitalizacija. Smatram da sam od trenutka dijagnoze 'odrasla' preko noći, te me je bolest definitivno psihički ojačala i neke stvari me više ne brinu i ne opterećuju, kao što su prije bolesti. Definitivno, sada kada sam i prošla kroz razne faze bolesti, mogu reći da je zdravlje najvažnije, i u biti tek sada shvaćam smisao istog! Dok si zdrav možeš i glavom kroz zid!*

4.1.5 UTJECAJ BOLESTI NA DRUŠTVENI ŽIVOT BOLESNIKA

U četvrtoj skupini pitanja pozornost je usmjerena na društveni život bolesnika, odnosno utjecaj bolesti na taj aspekt života. Prvo pitanje je usmjereno na odnos s obitelji i prijateljima. Tako je pet od deset bolesnika navelo da im je odnos s obitelji ostao isti kao i prije, normalan. To su bolesnici: A, B, C, G i H. Ostalih petero je navelo da osjećaju veću zblizhenost s pojedinim osobama u obitelji. Primjerice bolesnica D s tatom i bratom; tatu je navela kao najveći oslonac u životu koji ju je usmjeravao, a brata kao osobu koja joj je zbog bolesti poklanjala jako puno pažnje tokom djetinjstva, a i sada. Bolesnik F je naveo veću bliskost s majkom, bolesnik J sa ženom, bolesnici E i I sa svima u obitelji. Bolesnici E, F i I su ukazali i

na to da su osjetili i da još uvijek osjećaju zabrinutost, tugu, strah, šok, stres i paniku od strane obitelji što je izazvano dijagnozom kronične bolesti.

Bolesnik F: *S mamom sam uvijek imala odličan odnos, ali bolest nas je možda čak i više približila jer je ona jedina osoba na svijetu koja je bolest doživjela skupa sa mnom možda čak i više...*

Što se tiče odnosa s prijateljima, troje bolesnika (bolesnici C, H i J) je reklo da ne voli pričati i dijeliti s prijateljima stanje u kojem se nalaze. Bolesnik H iz razloga što se onda osjeća loše dok bolesnik J jer ne razumije baš svoju bolest pa mu je jednostavno lakše ne spominjati u društvu.

Bolesnik C: *A di su prijatelji? Nema nikoga. Najviše sam sam, a prijatelji svaki se bori na svoj način i onda ako je još bolestan onda neće da izlazi i neće da se zna da je on bolestan. Kažu mi da se prošećem da ne sjedim, ali najmirniji sam kada sam sam i sjedim i onda nema nikakvog uzrujavanja ni ništa jer izbjegavam bilo kakvo naprezanje. Ne mogu ti ovi sa strane ništa pomoći, drugo je netko bliži, s njima razgovaram i otkrivam, a s ovima drugima ne. Zašto, šta ću. Vidim da nitko svoje ne odaje za ništa.*

Bolesnici A, B, E i G tvrde da imaju normalan odnos s prijateljima kao i do sad.

Bolesnik E: *U odnosu sa prijateljima ništa se nije promijenilo, iako oni u početku nisu shvaćali u biti značaj te moje bolesti, što je razumljivo. Pomagali su mi da prevladam teške dane, ali isto tako sam shvatila tko su mi pravi, istinski prijatelji te se u nekima ugodno iznenadila i učvrstila prijateljstvo.*

Jedino je bolesnik F dodatno naveo da je osjećaj umora i bezvoljnost zbog bolesti uzrokovao kod njega udaljavanje od prijatelja, a bolesnik I da se svi trude biti pažljiviji. I naposljetku bolesnica D je iskazala da zbog bolesti ima više prijatelja iz skupine ljudi s posebnim potrebama jer misli da je oni bolje prihvaćaju.

Sljedeće pitanje ispitalo je osjećaj nelagode pri pričanju s drugim ljudima o svojoj bolesti. Od deset bolesnika samo troje, bolesnici A, C i H, imaju nelagodu pričati o svojoj bolesti dok ostali tvrde da ne osjećaju nelagodu pri pričanju s ljudima o svojoj bolesti. Među njima su i bolesnici E i F, koji su ipak iskazali da nemaju potrebu i želju pričati o bolesti s drugim ljudima.

Ispitivač: *Imate li nelagodu pričati o svojoj bolesti s drugim ljudima?*

Bolesnik G: *Ne, ne, nemam. Sam čovjek kad prihvati to normalno, ja mislim da onda i drugi oko tebe to prihvate normalno. Kad sam išla na kemoterapiju tamo je dosta ljudi bilo s istom bolesti pa sam svašta doživjela. Ljudi ne žele pričati, uvuku se u sebe, ali svako se nosi kako zna. Ipak bolest nije nitko kupio, ona je došla sama i gotovo. Iako mislim da je tako teže živjeti, kad se odvojiš i povučeš, ako me razumiješ...*

Bolesnik F: *Nitko osim važnih ljudi u mom životu to ne zna i ne mora znati... kad kažem da imam bolest, reakcije su sasvim normalne, ja to prezentiram normalno i nema nikakvih problema.*

4.1.6 UVJERENJA BOLESNIKA O FARMAKOTERAPIJI

Posljednja skupina pitanja usmjerena je na farmakoterapiju bolesnika i odnos bolesnika prema njegovoj farmakoterapiji. Farmakoterapija pojedinog bolesnika prikazana je u Tablica 2.

Od deset bolesnika devet ih redovito uzima farmakoterapiju dok jedan, bolesnik F, ne.

Bolesnik F: *Ne uzimam lijekove. Trebala bih piti Pentazu koju mi je prepisala gastroenterologica nakon operacije, ali ne pijem zbog toga što sam takvog uvjerenja da lijek koji sam nekad pila i koji nije imao nikakvog učinka neće imati ni sada. On bi trebao biti preventiva bolesti koja se možda vratiti, ali ja mislim da je bolje da ne pijem. Liječnici savjetuju bolesnicima nakon operacije da žive "normalno", to jest da jedu i piju sve što im dođe pod ruku. Ja mislim da je bolje i pametnije živjeti bez lijekova i koristiti hranu kao preventivu jer to se i pokazalo kao najučinkovitije. Mislim da veliku ulogu u mojoj odbojnosti prema lijekovima ima to što nisam doživjela strašne simptome i nije mi bilo najgore kako može biti...*

Da razumije farmakoterapiju koju uzima potvrdno je odgovorilo osam bolesnika. Bolesnik C, najstariji među ispitanicima, a ujedno i s najviše lijekova, nije odgovorio potvrdno kao ni bolesnik J, ribar srednje stručne spreme.

Bolesnik E: *Razumijem koja je svrha svakog pojedinog lijeka. Za svaki lijek, osim informacija dobivenih od doktora, pokušavam se i sama informirati. Lijekove pijem redovito i nikad ne zaboravljam, budući da mi je to postala rutina.*

Bolesnik H: *Pijem, jednostavno me strah da se nešto loše ne dogodi ako ne popijem i razumijem jako dobro zbog čega je koji.*

Četiri od deset bolesnika, bolesnici B, C, G i H, izrazili su da su imali problem u početku tijekom prilagođavanja svakodnevnih aktivnosti (sport, prehrana, posao) terapiji. Kasnije im farmakoterapija nije predstavljala problem.

Tablica 2. Propisana terapija

| BOLESNIK | BROJ LIJEKOVA | NAZIV LIJEKA | DJELATNA TVAR | SKUPINA LIJEKA |
|----------|---------------|-----------------------|-------------------------------------|--|
| A | 1 | Euthyrox 50 | levotiroksin-natrij | sintetski hormon štitne žlijezde |
| B | 2 | Humalog Mix25 | insulinlispro | antidijabetik |
| | | Lantus | glargin inzulin | antidijabetik |
| C | 11 | Cardiopirin 100 mg | acetilsalicilna kiselina | analgetik, antipiretik, protuupalni lijek |
| | | Duodart 0, 5/0, 4 | dutasterid/ tamsulozinklorid | inhibitorima enzima 5-alfa reductaze/alfa-blokator |
| | | Fursemid 40 mg | furosemid | diuretik |
| | | Kalinor 1g | kalij-citrat/kalij-hidrogenkarbonat | mineral |
| | | Atorvox 40 mg | atorvastatin | inhibitor HMG-CoA reductaze |
| | | Controloc 40 mg | pantoprazol | inhibitor protonске crpke |
| | | Piramil 2, 5 mg | ramipril | ACE inhibitor |
| | | Tinidil | isosorbiddinitrat | vazodilatator, organski nitrat |
| | | Teotard 200 mg | teofilin | bronhodilatator |
| | | Betaloc ZOK 100 mg | metoprolol-sukcinat | beta blokator |
| | | Atrovent N | ipratropij-bromid | antikolinergik |
| D | 3 | Glucophage | metformin | antidijabetik |
| | | Cortef | hidrokortizon | kortikosteroid |
| | | Euthyrox 50 | levotiroksin-natrij | sintetski hormon štitne žlijezde |
| E | 9 | Decortin 20 | prednizon | kortikosteroid |
| | | Medrol 48 mg | metilprednizolon | kortikosteroid |
| | | Sulazopyrin EN 500 mg | sulfasalazin | intestinalni antiinflamatorni lijek |
| | | Salofalk 500mg | mesalazin | intestinalni antiinflamatorni lijek |
| | | Imuran 2 mg/ kg | azatioprin | imunosupresiv |
| | | Remicade 100 mg | infliksimab | biološki lijek |
| | | Humira 40 mg | adalimumab | biološki lijek |
| | | Ciprinol 500 mg | ciprofloksacin | fluorokinolonski antibiotik |
| Medazol | metronidazol | antibiotik | | |
| F | 1 | Pentaza | mesalazin | intestinalni antiinflamatorni lijek |

| BOLESNIK | BROJ LIJEKOVA | NAZIV LIJEKA | DJELATNA TVAR | SKUPINA LIJEKA |
|----------|---------------|------------------|---------------------------|--|
| G | 5 | Anastrozol 1 g | anastrozol | Inhibitor aromataze |
| | | Herceptin 150 mg | trastuzumab | humanizirano IgG1 monoklonsko protutijelo |
| | | Perineva 4 mg | perindopril | ACE inhibitor |
| | | Brufen 600 mg | ibuprofen | NSAIL |
| | | Normabel 2mg | diazepam | anksiolitik iz skupine benzodiazepina |
| H | 6 | Bisobel 5mg | bisoprolol | selektivni blokator beta receptora |
| | | Preductal 35 mg | trimetazidin | antianginozni lijek |
| | | Ramed 5 mg | ramipril | ACE inhibitor |
| | | Andol 100pro | acetilsalicilna kiselina | analgetik, antipiretik, protuupalni lijek |
| | | Helex 0,5-3 mg | alprazolam | anksiolitik iz skupine benzodiazepina |
| I | 6 | Olicard retard | ISMN | vazodilatator, organski nitrat |
| | | Aska | acetil-salicilna kiselina | analgetik, antipiretik, protuupalni lijek |
| | | Lescol XL | fluvastatin | inhibitor HMG-CoA reduktaze |
| | | Tinidil | izosorbiddinitrat | vazodilatator, organski nitrat |
| | | Brufen 600 mg | ibuprofen | nesteroidni antiinflamatorni lijek |
| | | Normabel 2 mg | diazepam | anksiolitik iz skupine benzodiazepina |
| J | 5 | Nitrolingual | gliceril-trinitrat | vazodilatator |
| | | Atorvastatin | atorvastatin | inhibitor HMG-CoA reduktaze |
| | | Andol 100pro | acetilsalicilna kiselina | analgetik, antipiretik, protuupalni lijek |
| | | Atenolol | atenolol | antihipertenziv |
| | | Omnice | tamsulozin | selektivni blokator alfa 1A/1D adrenergičkih receptora |

4.2 RASPRAVA

4.2.1 PERCEPCIJA BOLESTI

Rezultati koji su dobiveni istraživanjem prikazuju sličnosti i različitosti percepcije bolesnika prema bolesti i farmakoterapiji kod različitih kroničnih bolesti. Uloga bolesti, neovisno o kojoj bolesti se radi, kod svakog pojedinca je velika. Svaki bolesnik je morao pridati pažnju svojoj bolesti te joj se prilagoditi. Većina bolesnika o svojoj bolesti ima široko znanje i pokušava se što više informirati o stanju u kojem se nalazi. Mali dio koji ne razumije svoju bolest, ponašao se prema svojoj bolesti intuitivno i svoje radnje prilagođavao novonastalim nemogućnostima i ograničenjima bolesti uz redovito pridržavanje režima doziranja lijekova. Kronična bolest nije izlječiva, već je stanje s kojim osoba živi od trenutka dijagnosticiranja. Unatoč tome većina bolesnika izgradila je pozitivan stav prema bolesti, a problem s prihvaćanjem imalo je tek nekoliko bolesnika, no to nije rezultiralo neprihvatanjem bolesti već dugim putem prihvaćanja i prilagodbe na bolest. Za svakog bolesnika bila je bitna podrška od strane obitelji, odnosno bilo im je bitno da ih bližnji prihvate i olakšaju im svakodnevnicu tako što će biti uz njih.

Odgovori na pitanja koja su se odnosila na farmakoterapiju bili su u većini slučajeva kratki i jasni. Gotovo svi su rekli da nemaju problema s pridržavanjem zadanog režima doziranja te da razumije svrhu pojedinog lijeka. Neki su samo naveli da je problem pridržavanja bio u početku dok je još trajala prilagodba svakodnevnih aktivnosti bolesti i farmakoterapiji.

Nadalje u raspravi će biti navedena istraživanja dostupna u recentnoj literaturi, a čiji cilj je također bio istražiti bolesnikovu percepciju bolesti i farmakoterapije, posebice onih bolesti od kojih su bolovali ispitanici uključeni u ovaj diplomski rad.

Watt i suradnici su uočili da bolesnici koji imaju neliječenu bolest štitnjače, neovisno o kojoj vrsti bolesti se radi pate od čitavog niza simptoma, te imaju lošiju kvalitetu života zbog promjena u svim aspektima njihovog života (Watt i sur., 2006). Nadalje, čak i ukoliko se bolesnici liječe, prilagodba bolesti je za većinu dogotrajan proces. Znatno dio bolesnika osjeća se sputano u svakodnevnim aktivnostima, osjećaju pogoršanje zdravstvenog stanja i onemogućeno im je normalno emocionalno ponašanje i održavanje društvenog života. Kognitivne bolesti kao i umor su česti. Približno 1/2 bolesnika izjavila je da ima potpuno pogoršanje zdravstvenog stanja, kvalitete života, osjeća se onemogućeno u izvođenju svakodnevnih aktivnosti te da ima puno emocionalnih i društvenih problema. 2/3 je izjavilo

da osjeća umor i približno 1/3 da se osjeća anksiozno te da ima kognitivne i seksualne probleme (Watt i sur., 2006). Dio istraživanja odnosi se i na farmakoterapiju bolesnika. Veliki broj bolesnika izjasnio se da osjeća da im se stanje pogoršalo primjenom terapije (McMillan i sur., 2004; Saravanan i sur., 2002; Wekking i sur, 2005). Isto tako primjećeno je i da bolesnici ne slijede dovoljno propisano liječenje što onda rezultira nezadovoljstvom (McMillan i sur., 2004). Prema istraživanju, koje je uključivalo starije žene koje boluju od Hashimotovog tireoiditisa, prihvaćanje bolesti ovisilo je o uvjerenju osobe o bolesti kao i o samom tipu bolesti (Vandervoort i sur, 1997). Ukoliko je fokus zdravlja bio usmjeren na vanjske čimbenike, kao što susreća i sudbina, osobe su teže živjele s bolesti i teže su je prihvaćale. Osjećaji koje su vezale za bolest su depresija, anksioznost, neprijateljstvo i različiti drugi negativni osjećaji (Vandervoort i sur, 1997). Nadalje, primijetilo se da što su osobe starije sklonije su prepustiti se brizi drugih ljudi (Ogińska-Bulik i Juczyński, 2008), odnosno da kontrola bolesti u starijih ljudi ovisi o utjecaju drugih ljudi (Juczyński, 2001). Isto tako starije osobe sklonije su depresiji, anksioznosti i manjoj koherentnosti (Mandincová, 2009), što je povezano i s njihovom dobi, trenutnim stanjem u kojem se nalaze te vjerovanju da im život određuje neka vanjska okolnost na koju oni ne mogu utjecati (Krivohlavy, 2009). Kod bolesnika koji su bili visoko educirani primijetilo se da posjeduju veću koherentnost uvjerenja, a rijede se osjećaju anksiozno i depresivno (Mandincová, 2009). No, uspoređujući bolesnike s bolesti štitnjače i zdrave osobe, bolesnici su isticali osjećaj uznemirenosti i važna im je bila podrška obitelji (Mandincová, 2009).

U sklopu drugog istraživanja, koje je uključivalo maligno oboljele bolesnike, rezultati su bili slični. Osobe koje su se oslanjale na ohrabrivanje drugih ljudi, prihvaćale pomoć drugih, kao i odlazile kod psihoterapeuta, osjećale su se manje depresivno i lakše su prihvaćale bolest (Burish i sur, 1984). Ukoliko osoba ne može dobro kontrolirati bolest ili ima osjećaj slabe kontrole vlastite bolesti unatoč pozitivnim rezultatima liječenja razvit će se depresija te osjećaji očaja i nemoći (Wortman i Dunkel-Schetter, 1979), ali moguće i željaza boljim pridržavanjem uputa zdravstvenog djelatnika (Nagy i Wolfe, 1983). Jedno istraživanje koje je uključivalo žene oboljele od karcinoma dojke pručavalo je stupanj anksioznosti u ispitanica. Kod većine žena je u početku bila prisutna anksioznost slabijeg intenziteta, koja se s vremenom smanjivala. Mali dio bolesnica, 34,7 %, izrazilo je osjećaj izrazite tjeskobe, a njih 15,3 % izrazit osjećaj depresije koji s vremenom ne nestaje (Henselmans i sur., 2010). U tih bolesnica emocionalno i psihičko stanje osobe ovisilo je o njihovoj percepciji bolesti i načinu suočavanja s bolesti. U žena koje su smatrale da karcinom neće dugo trajati i da se neće

povratiti te su vjerovala su u uspjeh liječenja i da maligno oboljenje neće imati ozbiljne posljedice na njihov život, odnosno uspjele su održati pozitivno razmišljanje i lako se nosile s bolesti, primjećeno je manje slučajeva depresije ili anksioznosti. Zaključak ovog istraživanja je bio da se žene s karcinomom dojke trebaju fokusirati na postizanje pozitivnog razmišljanja i pristupiti bolesti s optimizmom (Boutin, 2007; Zaza i sur., 2005). Ispitanica uključena u ovaj diplomski rad, mlađa djevojka s Hashimotovim tireoiditisom (bolesnik C) dobro je prihvatila svoju bolest zahvaljujući razumijevanju iste, što je bilo olakšano i pohađanjem Medicinskog fakulteta. Za razliku od starijih osoba koje su uključene u gore navedeno istraživanje, nije osjećala olakšanje niti se oslanjala na ljude oko sebe, već sasvim suprotno, uz druge ljude se osjećala nelagodno i ranjivo. S druge strane, gospođa oboljela od karcinoma dojke, navela je kako smatra da joj je lakše živjeti ukoliko se ne odvoji i povuče pred drugim ljudima, već s njima priča o o svojoj bolesti. Isto tako njen optimizam i dobro raspoloženje mogu se povezati i s dobrom kontrolom bolesti što bi bilo u skladu s rezultatima drugih istraživanja.

Bolesnik sa ŠBT2 (bolesnik B) kao i gospođa s malignom bolesti, izrazio je početni šok, ali vrlo brzo daljnju prilagodbu uz izrazit optimizam. Bolest je prihvatio kao svoju uobičajenu svakodnevnicu i dio sebe te ju je bez problema uklopio u svakodnevni život. Istaknuo je da se voli baviti sportom i da mu je olakšanje bilo kad je saznao da je bavljenje sportom poželjno. Nikad se nije opterećivao bolesti i prihvatio ju je kao nešto normalno. Istraživanja koja obuhvaćaju osobe oboljele od šećerne bolesti, orijentirana su većinom na negativnu prezentaciju bolesti koja uključuje percipiranje šećerne bolesti kao nepredvidljivog stanja, s puno posljedica. Takav način gledanja na bolest povezuje se s lošim psihološkim stanjem osobe, stalnim osjećajem depresije i anksioznosti (Edwards i sur., 2001; Evans i Norman, 2009; Foxwell i sur., 2013; Paschalides i sur., 2004) kao i lošim fizičkim stanjem osobe (Foxwell i sur., 2013). Pozitivna prezentacija bolesti uključuje vjerovanje u farmakoterpijski tretman, percepciju šećerne bolesti kao manje nepredvidljivog stanja s malo posljedica što rezultira boljim prihvaćanjem bolesti i lakšim uklapanjem bolesti u svakodnevni život. Bolesnici koji su postigli visoku samokontrolu bolesti (Hagger i Orbell, 2003; Hampson i sur., 2000; Heijmans, 1998), nisu imali puno negativnih posljedica šećerne bolesti, osjećali su se bolje i emocionalno stabilnije (Heijmans, 1998; Paschalides, 2004), vitalnije (Hagger i Orbell, 2003; Heijmans, 1998) i imali su bolju kontrolu glukoze (Hampson i sur., 2000) kao i ispitanik u ovom diplomskom radu (bolesnik B).

Četiri od deset ispitanika uključenih u ovo istraživanje bolovali su od srčano-žilnih oboljenja (bolesnik C, H, I, J). Gledajući na dob zajedničko im je što su svi stariji od 50 godina, a što je

prema istraživanju Riegel-a uobičajeno. On navodi da su srčano-žilne bolesti široko rasprostranjene među starijom populacijom, a rjeđe među mladom (Riegel i sur., 2009). Zajedničko ovim četiri bolesnika je bilo da navode prisutnost depresija zbog bolesti kao i osjećaj straha, anksioznosti te nesposobnosti. No on nije podjednako izražen kod svih. Tri od četiri ispitanika sa srčano-žilnim oboljenjima iskazalo je da do trenutka dijagnoze nije imalo problema s depresijom. To potvrđuju brojna istraživanja. Prema njima prevalencija stope depresivnih poremećaja pri različitim srčano-žilnim bolestima je znatno veća nego u općoj populaciji (Kapfhammer, 2011) odnosno postoji potvrđena veza između depresije i srčano-žilnih bolesti (Kent i Shapiro, 2009). Učestalost depresije i anksioznosti kod srčanih bolesti je izrazito visoka, 2-4 puta je veća nego u općoj populaciji (Ladwig i sur., 2014) posebice u bolesnika sa zatajenjem srca (Moser i sur., 2010). Depresija je povezana s pogoršanjem simptoma bolesti, smanjenjem socijalne funkcije i kvalitete života (Rumsfeld i sur., 2003). Svih četvero bolesnika u sklopu istraživanja naveli su da im se smanjila socijalna funkcija i kvaliteta života. Posebice ih je pogodila nemogućnost izvršavanja fizičkih poslova koje su inače mogli kao i privikavanje na novi stil života. Brojna istraživanja navode da ukoliko želimo da se bolesnici nauče nositi s bolesti i ne prepuštaju se depresiji, bitno je utjecati na njihovu percepciju. Smatra se da korijen depresije leži upravo u bolesnikovom shvaćanju bolesti (Hagger i Orbell, 2003). Ukoliko se dovoljno rano spozna percepcija bolesnika, brzo se može utjecati na nju i time poboljšati razmišljanje i želja za boljom samoregulacijom i prilagodbom bolesti (Broadbent i sur., 2009; Evers i sur., 2001) što utječe na kvalitetu života i sam oporavak (Petrie i sur., 2007).

Ovo istraživanje je uključilo i dvije djevojke (bolesnice F i E) koje boluju od upalne bolesti crijeva (ulceroznog kolitisa i Chronove bolesti). Rezultati ukazuju na to da je jedna teže prihvatila bolest dok je druga lakše. Unatoč tome obje navode niz promjena kroz koje su morale proći nakon dijagnoze bolesti. Promjene uključuju pravilnu i striktno određenu prehranu, nemogućnost bavljenja sportom, često izostajanje iz škole zbog čestih hospitalizacija i nemogućnost stalnog druženja s vršnjacima. Obje uz bolest u stanjima relapsa vežu negativne emocije (strah, tuga, panika, opterećenje, stres, umor, manjak koncentracije i snage...) dok u stanjima remisije govore o pozitivnim emocijama i osjećaju olakšanje. Istraživanja navode da razvijanjem bolesti raste nepredvidljivost, neizvjesnost i sam kronični tijek bolesti što može uzrokovati široki spektar psiholoških problema kao i problem u komunikaciji s drugim ljudima. Najčešći problemi koji se navode su gubitak kontrole nad crijevima, umor, gubitak samopouzdanja, strah, socijalna izolacija, nemogućnost postizanja

svojih ambicija i potencijala, osjećaj prljavosti (Drossman i Ringel, 2004; Kiebles i sur., 2010) što pak dovodi do osjećaja manje vrijednosti ili stigmatiziranja bolesnika (Casati i Toner, 2000; Cooper i sur., 2010). Nadalje istraživanja navode da je glavni problem bolesnika koji boluje od upalne bolesti crijeva bježanje od samog problema bolesti i izbjegavanje suočavanja s bolesti što doprinosi jakom stresom (Crane i M. Martin, 2004) i lošoj prilagodbi na bolest. Nasuprot tome, u ispitanica uključenih u ovo istraživanje (bolesnice F i E) nismo uočili izbjegavanje suočavanja s bolesti. Obje su ozbiljno shvatile bolest i pokušale se prilagoditi najbolje što mogu iako znaju da njihova bolest ima veliki opseg smetnji za život, planove za budućnost, uvjerenja i misli o bolesti i zdravlju te na emocionalno stanje osobe. Neka istraživanja ukazuju na važnost socijalne podrške prilikom prilagodbe. Ukoliko je socijalna podrška bila visoka, smanjila se razina stresa i povećala prilagodba na bolest te očuvalo psihičko zdravlje osobe (Sewitch i sur., 2001). U našem istraživanju, obje bolesnice s upalnom bolesti crijevasu navele pozitivan utjecaj okoline i podršku bližnjih kao i nekih prijatelja pa tijekom njihove prilagodbe na bolest možemo pripisati dobru socijalnu podršku kao uzrok dobre prilagodbe.

U ovo istraživanje je također bila uključena mlada djevojka od 21 godinu (bolesnica D) s kraniofaringeomom. Brzo je prihvatila svoju bolest, ne navodi puno problema uzrokovanih bolesti i uz to je vrlo optimistična. Problemi koje navodi su vezani za izgled uzrokovan bolesti (debljina, zaostalost u fizičkom razvoju, neprihvatanje od zdravih vršnjaka). Vrlo je malo istraživanja koja uključuju kraniofaringeom. Uzrok tome je mali broj ljudi koji boluju od njega. Dostupna istraživanja navode smanjenje kvalitete života, ali ne kao rezultat psihološkog iskustva već utjecaja bolesti na fizičko stanje osobe zbog nedostatka hormona (Comtois i sur., 1991; Donovan i Corenblum, 1995; Randeva i sur., 1999). Javljaju se opći umor, pad energije, smanjena fizička kondicija i pokretljivost te debljina (Reincke i sur., 1990; Sanno i sur., 2003).

4.2.2 PERCEPCIJA FARMAKOTERAPIJE

Prema izvještaju Svjetske zdravstvene organizacije (SZO) 2003. godine pridržavanje propisanoj farmakoterapiji u razvijenim zemljama je samo 50%. Pridržavanje je ključni čimbenik koji je povezan s učinkovitošću farmakoterapije, a posebice kod kroničnih bolesti. Razlozi koji se navode za slabo pridržavanje farmakoterapiji su nerazumijevanje bolesti (Ryan, 1999), bolesnikovo uvjerenje o značenju bolesti, religiozna uvjerenja, strah od stvaranja ovisnosti, negativan stav prema terapiji, neuključenost u donošenje odluka pri

propisivanju terapije (Haynes i sur., 2002), nedovoljna medicinska pismenost (Raynor, 2008). Uz to na pravilnu primjenu farmakoterapije utječu bolesnikov stav i uvjerenje naspram učinkovitosti liječenja (Baker i sur., 1998; Mancuso i Rincon., 2006), prethodno iskustvo s farmakoterapijom, manjak motivacije (Joyner-Grantham i sur., 2009). Specifični čimbenici koji se javljaju kao prepreka za uzimanje lijekova su nizak ekonomski status bolesnika zbog visokih troškova liječenja, nedostatak prijevoza, nerazumijevanje uputa za liječenje (Joyner-Grantham i sur., 2009), nedostatak obiteljske ili društvene potpore (Brunner i sur., 2009; Molloy i sur., 2008a, 2008b) te loše mentalno zdravlje bolesnika (Joyner-Grantham i sur., 2009; Kronish i sur., 2008).

Istraživanja koja su uključivala srčano-žilne bolesnike dokumentirala su nepridržavanje terapije u 60% ispitanika (Kravitz i sur., 1993). Kao najčešći razlozi se navode ekonomski čimbenici, odnosno nemogućnost kupovanja lijekova, nerazumijevanje bolesti (Newby, 2006), mentalne bolesti, kulturalne barijere (Oates i Paasche-Orlow, 2009; Bourgault, 2005), manjak motivacije, neprimjetan učinak lijekova i nuspojave lijekova (Jackevicius i sur., 2008; Vik i sur., 2004). Kao važan čimbenik u bolesnikovoj adherenciji pokazala se prisutnost anksioznosti i depresije. Bolesnici koji osjećaju anksioznost i depresiju imaju tendenciju nepridržavanju farmakoterapiji zbog gubitka volje za normalnim funkcioniranjem i zato jer jednostavno ne vide izlaza iz stanja, bolesti u kojoj se nalaze (Frasure-Smith i Lespérance, 2008; Jia i sur., 2006). S druge strane, u istraživanjima koja su isto obuhvaćala bolesnike sa srčano-žilnim bolestima, bolesnici su naveli anksioznost i depresiju kao stanja koje im izaziva bolest, no oni im nisu utjecali na pridržavanje režima doziranja propisane farmakoterapije. Isto tako dio njih nije razumio bolest, ali unatoč tome se pridržavao terapiji (Amin i sur., 2006; Dafer i sur., 2008; Frasure-Smith i Lespérance, 2008; Jia i sur., 2006; Sundel i sur., 2007).

Kod šećerne bolesti pridržavanje terapiji ovisi o vjerovanju u njenu učinkovitost. Bolesnici obično stvaraju mentalne modele kako bi se šećerna bolest trebala liječiti. U studijama je prikazano kako najmanju adherenciju imaju oni koji smatraju da su u skupini s najmanjim kardiovaskularnim rizikom (Donnelly i sur., 2008). Bolesnik B naveo je da sebe smatra nisko rizičnim bolesnikom no to nije utjecalo na njegovu želju i ustrajnost pri pridržavanju farmakoterapije. Nadalje, ukoliko bolesnik smatra da je inzulin nedjelotvoran, smeta mu doživotno korištenje inzulina te misli da će mu naštetiti (Karter i sur., 2010), bolesnik neće redovito uzimati lijek. Isto tako veliki utjecaj ima i doziranje lijeka koje zahtjeva discipliniranost i prilagođavanje svakodnevnih aktivnosti režimu doziranja, strah od injekcije,

negativan utjecaj na posao, nepovjerenje i dovođenje u pitanje same potrebe za primjenom inzulina. Sve su to bitni razlozi zbog kojih se bolesnici ne pridržavaju propisane terapije (Larkin i sur., 2008). Bolesnik sa šećernom bolesti u ovome istraživanju (bolesnik B) primjer je bolesnika koji je stvorio pozitivan stav prema propisanoj terapiji, što je rezultiralo pridržavanjem date terapije.

Istraživanja koja su usmjerena na pridržavanje terapije kod upalnih bolesti crijeva uzimaju u obzir stupanj razvijenosti osobe, odnosno dob pri kojoj osoba oboli od upalne bolesti crijeva. Mala djeca ne mogu shvatiti zašto uzimaju lijekove što može rezultirati neuzimanjem lijekova. Nadalje, adolescenti obično razumiju razloge dugoročnog uzimanja lijekova, ali su opterećeni željom da budu normalni i neograničeni svakodnevnim režimom doziranja lijekova, što negativno utječe na uzimanje lijekova posebice u blizini drugih vršnjaka ili ukoliko se uzimanje ne uklapa u njihove svakodnevne aktivnosti. Mlade osobe ukoliko nisu imale adekvatnu priliku usvojiti režim doziranja ili stvoriti organizirani sistem pridržavanja farmakoterapije u ranijoj dobi, obično se kasnije teže pridržavanju terapije. Odrasle osobe pak imaju poteškoće pri pridržavanju terapiji zbog zaposlenosti ili brige o djeci (Kane i Robinson, 2010). Veliki broj bolesnika ima pozitivnu percepciju naspram farmakoterapije i oni vjeruju da lijekovi nemaju loš utjecaj na život. Negativnu percepciju imaju najčešće osobe koje su zabrinute za dugoročni učinak lijeka (izazivanje ovisnosti) te misle da izazivaju više zla nego dobra (Jason, 2007). Isto tako prema istraživanju adherencije u dvije različite upalne bolesti crijeva, ulcerozni kolitis i Chronova bolest, osobe s Chronovom bolesti zbog teže kontrole su se bolje pridržavale farmakoterapije (Morningstar, 2002). U ovome istraživanju, pokazalo se da se bolesnica koja boluje od ulceroznog kolitisa, nije pridržavala farmakoterapije. Kao razlog navela je vjerovanje da lijekovi čine više štete nego koristi te da se njima samo truže, a i smatrala je da neki lijekovi nisu neophodni. Njeni razlozi u skladu su s razlozima iz gore navedenog istraživanja.

Bolesnica s karcinomom dojke navela je da se pridržava propisane terapije i da razumije zašto koji lijek koristi. Iako je svjesna nuspojava koje ima zbog svoje terapije (bolove u kostima i česte edeme perifernih dijelova tijela), ipak je adherentna. Istraživanja koja uključuju karcinom dojke navode da su glavni razlozi nepridržavanja farmakoterapiji zaboravljivost i nuspojave lijekova (DiBonaventura i sur., 2014). Ostali razlozi su pogoršanje stanja pri uzimanju lijekova (Avorn i sur., 1998), česti posjeti liječniku te česta i duga hospitalizacija (Blackwell, 1972; Greenberg, 1984; Lebovits i sur., 1990; Sackett i sur., 1976;). Nadalje, neka istraživanja su mjerila povezanost pridržavanja farmakoterapije i duljinu uzimanja

farmakoterapije. Dobiveni rezultati su bili obrnuto proporcionalni: osoba koja je duže uzimala lijekova imala je veću tendenciju nepridržavanja farmakoterapiji (Partridge i sur., 2003).

4.2.3 NEDOSTACI ISTRAŽIVANJA

Provedeno istraživanje ima i neke nedostatke. Pitanja su otvorenog tipa što je omogućilo veći raspon odgovora i manju sugestivnost. Nedostatak takvih pitanja je veći postotak izostanka odgovora, nedostatan precizni odgovori, prevelika raspršenost odgovora, manja iskrenost u pojedinih bolesnika, otežano bilježenje i interpretacija odgovora (ukoliko se razgovor ne snima), i na kraju dobivanje brojnih podataka koji su nebitni čime je obrada podataka vrlo složena. Intervju ukoliko je pravilno upotrebljen može dovesti do neočekivanih saznanja i spoznaja, mišljenja, stavova i preferencija ispitanika.

Neki od nedostataka intervjua ovog istraživanja vezani su uz nepotpuno razumijevanje pojedinih pitanja. Smatramo da je tome doprinijela raznolikost u dobi i stupnju obrazovanja bolesnika. Veliki broj bolesnika nije razumio razliku među pitanjima: kako vi doživljavate svoju bolest, koje joj značenje pridajete, kako se osjećate zbog bolesti i mijenja li bolest vaš pogled na svijet. Zbog toga bilo je nužno ispitanicima preformulirati pitanja ili objasniti svrhu pojedinog pitanja da bi se dobio željeni odgovor, izbjegla dvosmislenost ili kriva interpretacija pitanja i dobio spontani odgovor od ispitanika na koji nije utjecalo razmišljanje ispitivača. Osim toga neki ispitanici ukoliko se ne bi postavila dodatna indirektna pitanja davali bi odgovore koji su pozitivniji od onoga što zapravo je ili bi davali prekratke odgovore koji su bili nedostatan za interpretaciju.

Nadalje, pri uključivanju pacijenata u istraživanje, nije bila unaprijed određena kronična bolest pa je proučavani uzorak bolesnika vrlo različit s obzirom na dijagnozu. Zbog malenog broja uključenih bolesnika i različitosti njihovih dijagnoza, ovo istraživanje nije moglo istražiti percepciju bolesnika naspram određene kronične bolesti već samo dati opći uvid u tu temu. Sukladno podacima iz literature (Strauss i sur., 1998), preporučena veličina uzorka kvalitativnih istraživanja ovoga tipa može varirati od pet do više od 30 bolesnika, a ovisna je o raznolikosti uzorka. U našem slučaju bilo bi korisno povećati uzorak kako bi se identificirala raznolikost unutar svake skupine bolesnika i postiglo zasićenje podataka.

Isto tako, pitanja koja se odnose na razumijevanje farmakoterapije kao i na pridržavanje režima doziranja farmakoterapije daju dosta pozitivne odgovore čime bi se moglo zaključiti da je adherencija visoka. No to daje sumnju u iskrenost bolesnika i idealiziranje primjene

propisane farmakoterapije zbog nepoznavanja ispitivača, straha ili nedovoljno dobro formuliranih pitanja.

5 ZAKLJUČCI

Rezultati istraživanja dovode do zaključka da stav bolesnika prema bolesti i terapiji ovisi o nizu čimbenika. Može se pretpostaviti da prethodni stav bolesnika, obrazovanje bolesnika, dob bolesnika, razumijevanje bolesti, sklonost bolesnika pozitivnom odnosno negativnom načinu razmišljanja, način na koji se bolest manifestira i način na koji se bolest uklapa u život bolesnika imaju važan utjecaj na stvaranje bolesnikove percepcije o njegovoj bolesti i farmakoterapiji.

Istraživanje je ukazalo na neke važne čimbenike koji mogu utjecati na bolesnikovo prihvaćanje bolesti, primjerice dob i ozbiljnost simptoma. Na proučavanom uzorku bolesnika primijećeno je da osobe mlađe životne dobi lakše prihvaćaju bolest i nose se s njom, mada je bolest za njih zastrašujuća i neželjena. Uz to bolest ima i nepovoljan utjecaj na njihov život, primjerice na školovanje (izostanci, nemogućnost praćenja nastave zbog čestih hospitalizacija). No od trenutka dijagnoze bolest postaje sastavni dio njihova života, nešto s čime se moraju nositi i uz što moraju nastojati ostati jaki. Bolesnici starije životne dobi više osjećaju strah i nesigurnost. Početni šok zbog dijagnoze često prelazi u ljutnju, a potom se izmjenjuju epizode samosažalijevanja, izgubljenosti, tuge, depresije zbog nemoći i neznanja te se pojavljuju pitanja kako će sve to utjecati na njihov daljnji život i kako će uskladiti posao, obitelj i prijatelje s bolešću.

Neovisno o starosti bolesnika, ukoliko bolesnik osjeća simptome bolesti koji mu onemogućavaju izvođenje svakodnevnih aktivnosti percepcija mu se mijenja s pozitivne na negativnu i bolest im postaje teret s kojim se teško nose. Suprotno tome neke osobe koje stvore pozitivan stav prema bolesti, prihvaćaju bolest kao dio sebe, a ishod bolesti kao nešto čemu se ne smiju odupirati, nego prilagoditi sebi i nadati se najboljem.

Ovo istraživanje je dodatno ukazalo na to da je bolest imala važan utjecaj na odnose bolesnika sa svojom obitelji i prijateljima. Čak polovica bolesnika zbog svoje bolesti osjeća veću bliskost s članovima obitelji. Odnos s prijateljima za dio bolesnika je ostao isti, dok dio njih navodi da se odnos promijenio kod nekih na bolje, a kod nekih na gore. Neki izbjegavaju razgovore o svojoj bolesti s bližnjima, a nešto manje od polovice ispitanika osjeća nelagodu pri pričanju o bolesti sa strancima.

Terapija lijekovima ima važnu ulogu u životu kroničnih bolesnika. Ispitivanjem percepcije farmakoterapije, ustanili smo da se većina ispitanika pridržava propisane farmakoterapije.

Nerazumijevanje farmakoterapije navodi samo nekoliko bolesnika, ali to nije bilo povezano i nije rezultiralo nepridržavanjem terapiji. Problem usklađivanja farmakoterapije sa svakodnevnim aktivnostima imalo je manje od pola bolesnika.

Velik je broj čimbenika koji određuju bolesnikove pozitivne ili negativne obrasce ponašanja i doživljavanja bolesti i terapije. Svaki bolesnik uključen u istraživanje imao je određenu ideju o svojoj bolesti i vlastitu priču koja nije jednostavna i ne poklapa se s pričom ostalih bolesnika, već je jedinstvena. Stoga, smatramo da postoji potreba za daljnim istraživanjima koja će dublje istražiti ovu temu. Daljnja istraživanja bi trebala uključiti veći i više homogeni uzorak, tj. trebala bi biti usmjerena na skupinu bolesnika s istom dijagnozom u cilju boljeg izučavanja pojedine populacije bolesnika.

6 LITERATURA

American Diabetes Association. The Cost of

Diabetes, <http://www.diabetes.org/advocacy/news-events/cost-of-diabetes.html>., pristupljeno 6. 6. 2016.

Amin AA, Jones AM, Nugent K, Rumsfeld JS, Spertus JA. *The prevalence of unrecognized depression in patients with acute coronary syndrome*. Am Heart J, 2006, 152, 928-934.

Anderson BL, Karlsson JA, Anderson B, Tewfik HH. *Anxiety and cancer treatment: Response to stressful radiotherapy*. Health Psychology, 1994, 3, 535-551.

Avorn J, Monette J, Lacour A i sur. *Persistence of use of lipid-lowering medications: a cross-national study*. J Am Med Assoc, 1998, 279, 1458-1462.

Baker DW, Parker RM, Williams MV, Clark WS. *Health literacy and the risk of hospital admission*. J Gen Intern Med, 1998, 13, 791-798.

Berkanovic E. *The health belief model and voluntary health behavior*. Paper presented to Conference on Critical issues in Health Delivery Systems. Chicago, 1977.

Blackwell B. *The drug defaulter*. Clin Pharmacol Ther, 1972, 13, 841-848.

Bouchery EE, Harwood HJ, Sacks JJ, Simon CJ, Brewer RD. *Economic costs of excessive alcohol consumption in the US, 2006*. Am J Prev Med, 2011, 41, 516-24.

Bourgault C, Senecal M, Brisson M, Marentette MA, Gregoire JP. *Persistence and discontinuation patterns of antihypertensive therapy among newly treated patients: a population-based study*. J Hum Hypertens, 2005, 19, 607-613.

Bratko D. Psihologija. Profil, 2012.

Broadbent E, Ellis CJ, Thomas J, Gamble G, Petrie KJ. *Further development of an illness perception intervention for myocardial infarction patients: A randomized controlled trial*. J Psychosom Res, 2009, 67, 17-23.

Brunner R, Dunbar-Jacob J, Leboff MS i sur. *Predictors of adherence in the Women's Health Initiative Calcium and Vitamin D Trial*. Behav Med, 2009, 34, 145-155.

Burish TG, Carey MP, Reld WH, Krozely MG. *Behavioral relaxation techniques in reducing the distress of cancer chemotherapy patients*. *Oncol Nurs Forum*, 1983, 10, 32-35.

Bulman RJ, Wortman CB. *Attributions of blame and coping in the "real world": Severe accident victims react to their lot*. *J pers Soc Psychol*, 1977, 35, 351-363.

Casati J, Toner BB. *Psychosocial aspects of inflammatory bowel disease*. *Biomed Pharmacother*, 2000, 54, 388-393.

Cassell EJ. *The Healer's Art: A New Approach to the Doctor-Patient Relationship*. Harmondsworth: Penguin Books, 1978.

Centers for Disease Control and Prevention. Alcohol and Public Health: Alcohol Related Disease Impact (ARDI), http://nccd.cdc.gov/DPH_ARDI/default/default.aspx, pristupljeno: 6. 6. 2016.

Centers for Disease Control and Prevention. Arthritis Cost Statistics, http://www.cdc.gov/arthritis/data_statistics/cost.htm, pristupljeno 6. 6. 2016.

Centers for Disease Control and Prevention. Exercise or Physical Activity. NCHS FastStats Web site. <http://www.cdc.gov/nchs/fastats/exercise.html>, pristupljeno: 6. 6. 2016.

Centre for Chronic Disease Prevention and Control. What are chronic and non-communicable diseases? Ottawa, ON: Public Health Agency of Canada, 2006., http://www.phac-aspc.gc.ca/ccdpc-cpcmc/topics/chronic-disease_e.html, pristupljeno 2. 5. 2016.

Charmaz K. *Good days, bad days: the self in chronic illness and time*. Rutgers University Press, 1991, 11, 206-207.

Charon R i Montello M. *Stories matter: The role of narrative in medical ethics*. Routledge, 2002.

Christenson DB. *Drug-taking compliance: a review and synthesis*. *Health Serv Res*, 1978, 13, 171-187.

Chronic Care: Making the Case for Ongoing Care. Partnership for Solutions. 2010., <http://www.rwjf.org/content/dam/farm/reports/reports/2010/rwjf54583>, pristupljeno 26. 3. 2016.

Cipolle RJ, Block MR, Morley PC. *The clinicians Guide. U: Pharmaceutical care Practice.* McGraw-Hill, 2004.

Cipolle RJ, Block MR, Morley PC. *Patient-Centeredness in Pharmaceutical Care. U: Pharmaceutical care Practice.* McGraw-Hill, 2004, 106-110, 117-125, 169.

Comtois R, Beaugard H, Somma M, Serri O, Aris-Jilwan N, Hardy J. *The clinical and endocrine outcome to trans-sphenoidal microsurgery of nonsecreting pituitary adenomas.* Cancer, 1991, 68, 860-866.

Copper JM, Collier J, James V, Hawkey CJ. *Beliefs about personal control and self-management in 30–40 year olds living with inflammatory bowel disease: a qualitative study.* Int J Nurs Stud, 2010, 47, 1500-1509.

Corrigan PW. *How stigma interferes with mental health care.* Am Psychol, 2004, 59, 614-625.

Crane C, Martin M. *Social learning, affective state and passive coping in irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease.* Gen Hosp Psychiatry, 2004, 26, 50-58.

Dafer RM, Rao M, Shareef A, Sharma A. *Poststroke depression.* Top Stroke Rehabil, 2008, 15, 13-21.

Davis M. *Variations in patients compliance with dovtors advice: an empirial analysis of patterns of communication.* Am J publ, 1968, 58, 272.

DiBonaventura M, Copher R, Basurto E, Faria C, Lorenzo R. *Patient preferencer and treatment adherence among women diagnosed with metastatik breast cancer.* Am Health Drug Benefits, 2014, 7, 386-396.

Dickerson FB, Sommerville J, Origoni AE, Ringel NB, Parente F. *Experiences of stigma among outpatients with schizophrenia.* Schizophr Bull, 2004, 28, 143-155.

Donaldson M S, Yordy KD, Lohr KN, Vanselow NA. *Primary Care: America's Health in a New Era.* NAP, 1996.

Donnelly LA, Doney AS, Morris AD, Palmer CN, Donnan PT. *Long-term adherence to statin treatment in diabetes.* Diabet Med, 2008, 25, 850-855.

- Donnelly LA, Morris AD, Pearson ER. *Adherence in patients transferred from immediate release metformin to a sustained release formulation: a population-based study*. Diabetes Obes Metab, 2009, 11, 338-342.
- Donovan LE, Corenblum B. *The natural history of the pituitary incidentaloma*. Arch Intern Med, 1995, 155, 181-183.
- Drossman DA, Ringel Y. *Psychological factors in ulcerative colitis and Crohn's disease*. U: *Kirsner's Inflammatory Bowel Disease*. WB Saunders, 2004, 340-356.
- Ediger JP, Walker JR, Graff L, Lix L, Clara I, Rawsthorne P, Rogala L, Miller N, McPhail C, Deering K, Berstein CN. *Predictors of medication adherence in Inflammatory Bowel Disease*. Am J Gastroenterol., 2001, 102, 1417-1426.
- Edwards R, Suresh R, Lynch S, Clarkson P, Stanley P. *Illness perceptions and mood in chronic fatigue syndrome*. J Psychosom Res, 2001, 50, 65-68.
- Eisenberg L. *Disease and illness: distinctions between professional and popular ideas of sickness*. Cult Med Psychiatry, 1977, 1, 9-23.
- Evans D, Norman P. *Illness representations, coping and psychological adjustment to Parkinson's disease*. Psychol Health, 2009, 24, 1181-1196.
- Falmer A, Kinmonth AL, Sutton S. *Measuring beliefs about taking hypoglycaemic medication among people with type 2 diabetes*. Diabet Med, 2006, 23, 265-270.
- Farina A. *Stigma. Handbook of Social Functioning in Schizophrenia*. Allyn & Bacon, 1998, 247-79.
- Finkelstein EA, Trogon JG, Cohen JW, Dietz W. *Annual medical spending attributable to obesity: payer-and service-specific estimates*. Health Aff. 2009, 28, 822-31.
- Fjelksoe B i sur. *Systematic Review of maintenance of behavior change following physical activity and dietary interventions*. Health Psychol, 2011, 30, 99-109.
- Flanagan EH, Davidson L. *Passing for 'normal': Features that affect the community inclusion of people with mental illness*. Psychiatr Rehabil J, 2009, 33, 18-25.

- Fortenberry KT, Berg CA, King PS, Stump T, Butler JM, Pham PK, Wiebe DJ. *Longitudinal trajectories of illness perceptions among adolescents with type 1 diabetes*. J Ped Psychol, 2014, 39, 687-96.
- Fortune DG, Smith JB, Garvey K. *Perceptions of psychosis, coping, appraisals, and psychological distress in the relatives of patients with schizophrenia: an exploration using self-regulation theory*. Br J Clin Psychol, 2005, 44, 319-331.
- Fox R. *Illness*. In *International Encyclopaedia of the Social Sciences*, ed. Sills. Free Press! Macmillan, 1968, 7, 90-96.
- Foxwell R, Morley C, Frizelle D. *Illness perceptions, mood and quality of life: A systematic review of coronary heart disease patients*. J Psychosom Res, 2013, 75, 211-222.
- Frasure-Smith N, Lespérance F. *Depression and anxiety as predictors of 2-year cardiac events in patients with stable coronary artery disease*. Arch Gen Psychiatry, 2008, 65, 62-71.
- Frostholm L, Fink P, Christensen KS i sur. *The patients' illness perceptions and the use of primary healthcare*. Psychosom Med, 2005, 67, 997-1005.
- Frostholm L, Fink P, Oernboel E i sur. *The uncertain consultation and patient satisfaction: the impact of patients' illness perceptions and a randomized controlled trial on the training of physicians' communication skills*. Psychosom Med, 2005, 67, 897-905.
- Garrity TF. *Medical compliance and the clinician-patient relationship: a review*. Soc Sci Med, 1981, 15, 215-222.
- Gellaitry G, Cooper V, Davis C i sur. *Patients' perception of information about HAART: impact on treatment decisions*. AIDS Care, 2005, 17, 367-376.
- Gerteis J, Izrael D, Deitz D, LeRoy L, Ricciardi R, Miller T, Basu J. *Multiple Chronic Conditions Chartbook*. AHRQ, 2014, 14.
- Go AS, Mozaffarian D, Roger VL, Benjamin EJ, Berry JD, Blaha MJ i sur. *American Heart Association Statistics Committee and Stroke Statistics Subcommittee*. Circulation, 2014, 132.
- Goffman E. *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Touchstone Book, 1963.
- Goudge J, Ngoma B, Manderson L i Schneider H. *Stigma, identity, and resistance among people living with HIV in South Africa*. SAHARA J, 2009, 6, 94-104.

Greenberg RN. *Overview of patient compliance with medication dosing: A literature review*. Clin Ther., 1984, 6, 592-599.

Hackett TP, Cassem NH. *Development of a quantitative rating scale to assess denial*. J Psychosom Res, 1974, 18, 93-100.

Hagger MS, Orbell S. *A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations*. Psychology and Health, 2003, 18, 141-184.

Hampson SE. *Personal models and the management of chronic illness: A comparison of diabetes and osteoarthritis*. Eur J Personal, 1977, 11, 401-414.

Haynes RB. *Determinants of compliance: the disease and the mechanics of treatment*. U: *Compliance in Health Care*. Can Med Assoc J, 1979, 121, 49-62.

Haynes RB, McDonald HP, Garg AX. *Helping patients follow prescribed treatment: clinical applications*. JAMA, 2002, 288, 2880-2883.

Haynes-Bartista DE. *Modifying the treatment: patient compliance, patient control and medical care*. Soc Sci Med, 1976, 10, 233-238.

Heijmans MJ. *Coping and adaptive outcome in chronic fatigue syndrome: importance of illness cognitions*. J Psychosom Res, 1998, 45, 39-51.

Hingson R, Scotch NA, Sorenson J, Swazey JP. *In sickness and in health: Social dimensions of medical care*. Ann Intern Med, 1981, 95, 661.

Hughes JE. *Psychological and social consequences of cancer*, 1987, 11, 455-475.

Hulka BS, Kupper LL, Cassei LC i Babineau RA. *Practice characteristics and quality of primary medical care: the doctor-patient relationship*. Med Care, 1975, 13, 808-820.

Jackevicius CA, Li P, Tu JV. *Prevalence, predictors, and outcomes of primary nonadherence after acute myocardial infarction*. Circulation, 2008, 117, 1028-1036.

Jia H, Damush TM, Qin H i sur. *The impact of poststroke depression on healthcare use by veterans with acute stroke*. Stroke, 2006, 37, 2796-2801.

Joyner-Grantham J, Mount DL, McCorkle OD, Simmons DR, Ferrario CM, Cline DM. *Self-reported influences of hopelessness, health literacy, life-style action, and patient inertia on*

blood pressure control in a hypertensive emergency department population. Am J Med Sci, 2009, 338, 368-372.

Kane SV, Robinson A. *Review article: understanding adherence to medication in ulcerative colitis-innovative thinking and evolving concepts.* Aliment Pharmacol Ther., 2010, 32, 1051-1058.

Karnad M. *Gender Differences in coping with chronic illness.* East Tennessee State University, 2001, 5, 38.

Kapfhammer HP. *The relationship between depression, anxiety and heart disease—a psychosomatic challenge.* Psychiatr Danub, 2011, 23, 412-424.

Kent LK, Shapiro PA. *Depression and related psychological factors in heart disease.* Harv Rev Psychiatry, 2009, 17, 377-388.

Karter AJ, Subramanian U, Saha C i sur. *Barriers to insulin initiation: the translating research into action for diabetes insulin starts project.* Diabetes Care, 2010, 33, 733-735.

Kiebles JL, Doerfler B, Keefer L. *Preliminary evidence supporting a framework of psychological adjustment to inflammatory bowel disease.* Inflamm Bowel Dis. 2010, 16, 1685-1695.

Krantz DS. *Cognitive processes and recovery from heart attack: A review and theoretical analysis.* J Human Stress, 1980, 6, 27-38.

Kravitz RL, Hays RD, Sherbourne CD, DiMatteo MR, Rogers WH, Orday L, Greenfield S. *Recall of recommendations and adherence to advice among patients with chronic medical conditions.* Arch Intern Med., 1993, 153, 1869-1878.

Kronish IM, Rieckmann N, Halm EA i sur. *Persistent depression affects adherence to secondary prevention behaviors after acute coronary syndromes.* J Gen Intern Med, 2006, 21, 1178-1183.

Ladwig KH, Lederbogen F, Albus C, Angermann C, Borggrefe M, Fischer D, Fritzsche K, Haass M, Jordan J, Junger J, Kindermann I, Kollner V, Kuhn B, Scherer M, Seyfarth M, Voller H, Waller C, Herrmann-Lingen C. *Position paper on the importance of psychosocial factors in cardiology.* Ger Med Sci, 2014, 12.

Lamb H, Weinberger LE. *Persons with severe mental illness in jails and prisons: A review.* Psychiatr Serv, 1998, 49, 483-492.

Larkin ME, Capasso VA, Chen CL i sur. *Measuring psychological insulin resistance: barriers to insulin use.* Diabetes Educ, 2008, 34, 511-517.

Lazarus RS. *Psychological stress and coping in adaptation and illness.* Int J Psychiatry Med, 1974, 5, 321-333.

Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping.* Springer Pub Co, 1984.

Leventhal H, Halm E, Horowitz C, Leventhal EA, Ozakinci G. *Living with Chronic Illness: A Contextualized, Self-Regulation Approach.* U: *The SAGE handbook of health psychology: Thousand Oaks.* SAGE Publications, 2004.

Link BG i Cullen FT. *Contact with the Mentally Ill and Perceptions of How Dangerous They Are.* J Health Soc Behav, 1986, 27, 289-302.

Link BG, Struening EL, Rahav M, Phelan JC, Nuttbrock L. *On stigma and its consequences: Evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse.* J Health Soc Behav, 1997, 38, 177-190.

Livneh H i Antonak R. *Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A primer for counselors.* J Counsel Dev, 2005, 83, 12-20.

Lebovits AH, Strain JJ, Schleifer SJ i sur. *Patient noncompliance with self-administered chemotherapy.* Cancer, 1990, 65, 17-22.

Leventhal H, Benyamini Y, Brownlee S i sur. *Illness representations: theoretical foundations.* U: *Perceptions of health and illness.* Harwood Academic, 1997, 189, 155-188.

Lobban F, Barrowclough C, Jones S. *Assessing cognitive representations of mental health problems. I: The Illness Perception Questionnaire for schizophrenia.* Br J Clin Psychol, 2005, 44, 147-162.

Mancuso CA, Rincon M. *Impact of health literacy on longitudinal asthma outcomes.* J Gen Intern Med, 2006, 21, 813-817.

McMillan CV, Bradley C, Woodcock A, Razvi S, Weaver JU. *Design of new questionnaires to measure quality of life and treatment satisfaction in hypothyroidism*. *Thyroid*, 2004, 14, 916-925.

Meyerowitz BE. *Psychosocial correlates of breast cancer and its treatments*. *Psychol Bull*, 1980, 87, 108-131.

Millen N i Walker C. *Overcoming the stigma of chronic illness: Strategies for 'straightening out' a spoiled identity*. *Sociological Sights*, 2000, str. 1-11.

Mitchell PH. *Defining patient safety and quality care. U: Patient safety and quality: An evidence-based handbook for nurses*. Agency for healthcare research and quality (US), 2008.

Morningstar BA, Sketris IS, Kephart GC i sur. *Variation in pharmacy prescription refill adherence measures by type of oral antihyperglycemic drug therapy in seniors in Nova Scotia, Canada*. *J Clin Pharm Ther*, 2002, 27, 1-8.

Moser DK, Dracup K, Evangelista LS, Zambroski CH, Lennie TA, Chung ML, Doering LV, Westlake C, Heo S. *Comparison of prevalence of symptoms of depression, anxiety, and hostility in elderly patients with heart failure, myocardial infarction, and a coronary artery bypass graft*. *Heart & Lung*, 2010, 39, 378-385.

National Cancer Institute. *Cancer Prevalence and Cost of Care Projections*, <http://costprojections.cancer.gov/>, pristupljeno 6. 6. 2016.

Newsom J i sur. *Health Behavior Change Following Chronic Illness in Middle and Later Life*. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 2012, 67, 279-288.

Newby LK, LaPointe NM, Chen AY, Kramer JM, Hammill BG, DeLong ER, Muhlbaier LH, Califf RM. *Long-term adherence to evidence-based secondary prevention therapies in coronary artery disease*. *Circulation*, 2006, 113, 203-212.

Newsom J i sur. *Health Behaviour Changes after Diagnosis of Chronic Illness Among Canadians Aged 50 or Older*. *Health Rep*, 2012, 23, 49-53.

Niemi ML, Laaksonen JA, Kotila M, Waltimo O. *Quality of life four years after stroke*. *Stroke*, 1988, 19, 1101-1107.

Oates DJ, Paasche-Orlow MK. *Health literacy: communication strategies to improve patient comprehension of cardiovascular health*. *Circulation*, 2009, 119, 1049-1051.

Ogden J. *Health psychology: a textbook*. Open University Press, 2007.

Orbell S, O'Sullivan I, Parker R, Steele B, Campbell C i Weller D. *Illness representations and coping following an abnormal colorectal cancer screening result*. *Soc Sci Med*, 2008, 67, 1465-74.

Paschalides C, Wearden AJ, Dunkerley R, Bundy C, Davies R, Dickens CM. *The associations of anxiety, depression and personal illness representations with glycaemic control and health-related quality of life in patients with type 2 diabetes mellitus*. *J Psychosom Res*, 2004, 57, 557-564.

Partridge AH, Avorn J, Wang PS, Winer EP. *Adherence to therapy with oral antineoplastic agents*. *J Natl Cancer Inst*, 2002, 94, 652-661.

Partridge AH, Wang PS, Winer EP, Avorn J. *Nonadherence to adjuvant tamoxifen therapy in women with primary breast cancer*. *J Clin Oncol*, 2003, 21, 602-606.

Peitl MV, Peitl V, Pavlović E, Proloć J i Petrić D. *Stigmatisation of patients suffering from Schizophrenia*. *Coll Antropol*, 2011, 35, 141-145.

Penn DL, Kommana S, Mansfield M, Link BG. *Dispelling the stigma of schizophrenia: II. The impact of information on dangerousness*. *Schizophr Bull*, 1999, 25, 437-446.

Perry BL. *The labeling paradox: Stigma, the sick role, and social networks in mental illness*. *JHSB*, 2011, 52, 460-477.

Persons T. *The social System*. The Free Press, Glencoe, 1951.

Petrie KJ., Jago LA i Devcich DA. *The role of illness perceptions in patients with medical conditions*. *Curr Opin Psychiatry*, 2007, 20, 163-167.

Ponzo MG, Gucciardi E, Weiland M i sur. *Gender, ethnocultural, and psychosocial barriers to diabetes self-management in Italian women and men with type 2 diabetes*. *Behav Med*, 2006, 31, 153–160.

Portwood M. *Developmental dyspraxia: Identification and Intervention: A manual for Parents and Professionals*. Taylor and Francis inprint, 2007, 2, 5.

- Powell BR, Diller L, Grynbaum B. *Rehabilitation, performance and adjustment in stroke patients: A study of social factors*. Genet Psychol Monogr, 1976, 93, 287-352.
- Prochaska J, DiClemente C. *The trans-theoretical approach. U: Handbook of psychotherapy integration*. Oxford University Press, 2005, 2, 147-71.
- Radley A. *Making sense of illness: The social psychology of health and disease*. SAGE Publications, 1998, 8, 232.
- Randeva HS, Schoebel J, Byrne J, Esiri M, Adams CB, Wass JA. *Classical pituitary apoplexy: clinical features, management and outcome*. Clin Endocrinol (Oxf), 1999, 51, 181-188.
- Rathus SA. *Temelji psihologije*. Naklada Slap, 1999.
- Ray C, Weir WR, Cullen S, Phillips S. *Illness perception and symptom components in chronic fatigue syndrome*. J Psychosom Res, 1992, 36, 243-56.
- Raynor DK. *Medication literacy is a 2-way street*. Mayo Clin Proc, 2008, 83, 520-522.
- Reinke M, Allolio B, Saeger W, Menzel J, Winkelmann W. *The 'incidentaloma' of the pituitary gland. Is neurosurgery required?*. JAMA, 1990, 263, 2772-2776.
- Riegel B, Moser DK, Anker SD, Appel LJ, Dunbar SB, Grady KL, Gurvitz MZ, Havranek EP, Lee CS, Lindenfeld J, Peterson PN, Pressler SJ, Schocken DD, Whellan DJ. *State of the science: promoting self-care in persons with heart failure: a scientific statement from the American Heart Association*. Circulation, 2009, 120, 1141-1163.
- Rodin G, Voshart K. *Depression in the medically ill: An overview*. Am J Psychiatry, 1986, 143, 696-705.
- Ronnevik P, Gundersen T, Abrahamsen A. *Effect of smoking habits and timolol treatment on mortality and reinfarction in patients surviving acute myocardial infarction*. Br Heart J, 1985, 54, 134-139.
- Rose D, Thornicroft G, Pinfold V, Kassam A. *250 labels used to stigmatise people with mental illness*. BMC Health Serv Res, 2007, 7, 97.
- Rosenstock IM. *Why people use health services*. Milbank Mem Fund Q, 1966, 44, 94-127.

Rotter JB. *Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement*. PsycholMonogr, 1966, 80, 1-28.

Rumsfeld JS, Havranek E, Masoudi FA, Peterson ED, Jones P, Tooley JF, Krumholz HM, Spertus JA. *Depressive symptoms are the strongest predictors of short-term declines in health status in patients with heart failure*. J Am Coll Cardiol, 2003, 42, 1811-1817.

Ryan AA. *Medication compliance and older people: a review of the literature*. Int J Nurs Stud, 1999, 36, 153-162.

Sackett DL, Haynes RB. *Compliance with Therapeutic Regimens*. Psychological Medicine, 1978, 8, 536.

Sackett DL, Snow JC. *The magnitude of compliance and non-compliance*. U: Compliance in Health Care. The Johns Hopkins University Press, 1979, 11-22.

Sandstrom K. *The lived body-experience from adults with cerebral palsy*. Clin Rehabil, 2007, 21, 432-441.

Sanno N, Oyama K, Tahara S, Teramoto A, Kato Y. *A survey of pituitary incidentaloma in Japan*. Eur J Endocrinol, 2003, 149, 123-127.

Sewitch MJ, Abrahamowich M, Bitton A i sur. *Psychological distress, social support, and disease activity in patients with inflammatory bowel disease*. Am J Gastroenterology, 2001, 96, 1470-1479.

Stimson GV. *Obeying doctors orders: a view from the other side*. Soc Sci Med, 1974, 8, 97-104.

Strauss A, Corbin J. *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. London 2nd edition Sage publications, 1998.

Strauss A, Glader B. *Chronic Illness and the Quality of Life*. AJN, 1976, 76, 21-32.

Stuifbergen AK, Phillips L, Voelmeck W, Browder R. *Illness perceptions and related outcomes among women with fibromyalgia syndrome*. Womens Health Issues, 2006, 16, 353-60.

Sud A, Kline-Rogers EM, Eagle KA i sur. *Adherence to medications by patients after acute coronary syndromes*. Ann Pharmacother, 2005, 39, 1792-1797.

Sundel KL, Stain-Mahngren R, Andersson A, Aberg-Wistedt A, Schenck-Gustafsson K. *High frequency of anxiety and angina pectoris in depressed women with coronary heart disease*. Gend Med, 2007, 4, 146-156.

Taylor SE, Helgeson VS, Reed GM, Skokan LA. *Self-generated feelings of control and adjustment to physical illness*. Journal of Social Issues, 1991, 47, 91-109.

The World Health Report, Chronic diseases: The urgent need for action. U: Mental health: New understanding, new hope, 2001.,

http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part2_ch1/en/index1.html, pristupljeno 5. 4. 2016.

The World Health Report, Chronic diseases: Causes and health impact. U: Mental health: New understanding, new hope, 2001.,

http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part2_ch1/en/index15.html, pristupljeno 5. 4. 2016.

Torrey EF. *Violent behavior by individuals with serious mental illness*. Hosp and Community Psychiatry, 1994, 45, 653-662.

Treharne GJ, Kitas GD, Lyons AC, Booth DA. *Well being in rheumatoid arthritis: the effects of disease duration and psychosocial factors*. J Health Psychol, 2005, 10, 457-474.

US Department of Health and Human Services. *The Health Consequences of Smoking-50 Years of Progress: A Report of the Surgeon General*. Atlanta, GA: US Dept. of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention, 2014., <http://www.surgeongeneral.gov/library/reports/50-years-of-progress/full-report.pdf>, pristupljeno 6. 6. 2016.

Vik SA, Maxwell CJ, Hogan DB. *Measurement, correlates, and health outcomes of medication adherence among seniors*. Ann Pharmacother., 2004, 38, 303-312.

Weiner B. *Human motivation: metaphors, theories, and research*. SAGE Publications, 1992, 12, 393.

Weinman J, Petrie KJ. *Illness perceptions: a new paradigm for psychosomatics?*. J Psychosom Res, 1997, 42, 113-116.

Wennberg J, Roos N, Sola L i sur. *Use of claims data systems to evaluate health outcomes. Mortality and reoperation following prostatectomy.* JAMA, 1987, 257, 933-936.

WHO Constitution. World Health Organisation, 2006.,
http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf, pristupljeno 6. 6. 2016.

Zola IK. *Structural constraints in the doctor-patient relationship: the case of non-compliance.* The Relevance of Social Science for Medicine, 1981, 1, 241-252.

7 SAŽETAK/SUMMARY

7.1 SAŽETAK

Percepciju bolesti i farmakoterapije u bolesnika s kroničnim bolestima možemo opisati kao individualnu spoznaju, koja je definirana kao emocionalan doživljaj vlastitog stanja, zdravlja ili bolesti koji onda utječe na bolesnikov život u sklopu tog stanja. Dosadašnja istraživanja bolesnikove percepcije bolesti i terapije ukazala su na njen značajan utjecaj na ishod terapije.

Cilj ovog rada bio je kvalitativnom metodom problemski usmjerenog (dubinskog) polustrukturiranog intervjua istražiti bolesnikovu percepciju bolesti i terapije na uzorku bolesnika koji boluju od neke kronične bolesti te proučiti eventualne razlike u percepciji između ispitanih pojedinaca ovisno o njihovim karakteristikama.

Rezultati istraživanja dovode do zaključka da stav bolesnika prema bolesti i terapiji ovisi o nizu čimbenika koji određuju bolesnikove pozitivne ili negativne obrasce ponašanja i doživljavanja bolesti i farmakoterapije. Može se pretpostaviti da prethodni stav bolesnika, obrazovanje bolesnika, dob bolesnika, razumijevanje bolesti, sklonost bolesnika pozitivnom odnosno negativnom načinu razmišljanja, način na koji se bolest manifestira i način na koji se bolest uklapa u život bolesnika imaju važan utjecaj na stvaranje bolesnikove percepcije o njegovoj bolesti i farmakoterapiji. Svaki bolesnik uključen u istraživanje imao je određenu ideju o svojoj bolesti i vlastitu priču koja nije jednostavna i ne poklapa se s pričom ostalih bolesnika. Stoga je izrazito bitno da zdravstveni djelatnik stvori odnos s bolesnikom koji se temelji na povjerenju, poštovanju, autentičnosti, empatiji i privrženosti, a fokusira se na cijelu osobu jer bolest utječe na svaki aspekt života bolesnika što rezultira jedinstvenom percepcijom bolesti i farmakoterapije.

7.2 SUMMARY

Perception of the disease and pharmacotherapy in patients with chronic diseases can be described as individual knowledge, which is defined as the emotional experience of his own state of health or disease, which affects the patient's life as a part of this state. Previous studies of the patient's perception of the disease and therapy indicated its significant impact on the outcome of therapy.

The aim of this study was to explore the patient's perception of the disease and therapy using a qualitative method problem-focused (depth) semi-structured interview in a sample of patients who have chronic diseases and to study possible differences in perception between the surveyed individuals depending on their characteristics.

The research results lead to the conclusion that the attitude of patients towards disease and the treatment depends on a number of factors that determine the patient's positive or negative patterns of behavior and experience of the disease and pharmacotherapy. It can be assumed that the previous attitude of patients, patient education, patient age, understanding of the disease, patients positive or negative way of thinking, the way the disease manifests itself and the way in which the disease fits the patient's life have a significant impact on the patient's perception of his disease and pharmacotherapy. Each patient included in the study had a specific idea about his disease and his own story, which is not simple and is not consistent with the story the other patients. Therefore, it is extremely important to create a relationship between the health professional and patient based on trust, respect, authenticity, empathy and attachment and focus on the whole person because the disease affects every aspect of persons life, resulting in a unique perception of the disease and pharmacotherapy.

8 PRILOZI

INFORMATIVNI PRISTANAK:

Istraživanje se provodi u svrhu izrade diplomskog rada na temu Percepcija bolesti i farmakoterapije u bolesnika s kroničnim bolestima na kolegiju Ljekarnička skrb u sklopu Centra za primjenjenu farmaciju Farmaceutsko-biokemijskog fakulteta u Zagrebu.

Istraživanje se provodi usmeno putem osmišljenog upitnika, a podaci dobiveni upitnikom koristiti će se u svrhu izrade diplomskog rada. Glavni cilj diplomskog rada je razumjevanje i mišljenje pacijenta te njegovo shvaćanje kronične bolesti od koje boluje i farmakološke terapije koja mu je propisana.

Uvjet biranja sudionika u istraživanju je: pacijent s kroničnom bolesti. Veličina uzorka: 10 osoba

Sudjelovanje u istraživanju je dobrovoljno, osoba se može slobodno i bez ikakvih posljedica povući u bilo koje vrijeme, bez navođenja razloga. Identitet ispitanika će biti zaštićen, a prikupljeni podaci koristiti će se isključivo za izradu diplomskog rada.

SUGLASNOST SA SUDJELOVANJEM U ISTRAŽIVANJU:

Ja, _____ (ime i prezime bolesnika),

1. Potvrđujem da sam pročitao/pročitala obavijest vezanu uz gore navedeno znanstveno istraživanje te sam imao/imala priliku postavljati pitanja.
2. Razumijem da je moje sudjelovanje dobrovoljno te se mogu povući u bilo koje vrijeme, bez navođenja razloga i bez ikakvih posljedica.
3. Dajem pristanak da mojim podacima imaju pristup odgovorni pojedinci, tj. glavni istraživač i njegovi suradnici.
4. Želim sudjelovati u navedenom znanstvenom istraživanju.

Potpis: _____

Ime i prezime: _____

Datum: _____

Mjesto: _____

5. Suglasan sam da se usmeno provođenje upitnika snima

Potpis: _____

Temeljna dokumentacijska kartica

Sveučilište u Zagrebu
Farmaceutsko-biokemijski fakultet
Studij: Farmacija
Centar za primjenjenu farmaciju
A. Kovačića 1, 10000 Zagreb, Hrvatska

Diplomski rad

PERCEPCIJA BOLESTI I FARMAKOTERAPIJE U BOLESNIKA S KRONIČNIM BOLESTIMA

Mia Vukelić

SAŽETAK

Percepciju bolesti i farmakoterapije u bolesnika s kroničnim bolestima možemo opisati kao individualnu spoznaju, koja je definirana kao emocionalan doživljaj vlastitog stanja, zdravlja ili bolesti koji onda utječe na bolesnikov život u sklopu tog stanja. Dosadašnja istraživanja bolesnikove percepcije bolesti i terapije ukazala su na njen značajan utjecaj na ishod terapije.

Cilj ovog rada bio je kvalitativnom metodom problemski usmjerenog (dubinskog) polustrukturiranog intervjua istražiti bolesnikovu percepciju bolesti i terapije na uzorku bolesnika koji boluju od neke kronične bolesti te proučiti eventualne razlike u percepciji između ispitanih pojedinaca ovisno o njihovim karakteristikama.

Rezultati istraživanja dovode do zaključka da stav bolesnika prema bolesti i terapiji ovisi o nizu čimbenika koji određuju bolesnikove pozitivne ili negativne obrasce ponašanja i doživljavanja bolesti i farmakoterapije. Može se pretpostaviti da prethodni stav bolesnika, obrazovanje bolesnika, dob bolesnika, razumijevanje bolesti, sklonost bolesnika pozitivnom odnosno negativnom načinu razmišljanja, način na koji se bolest manifestira i način na koji se bolest uklapa u život bolesnika imaju važan utjecaj na stvaranje bolesnikove percepcije o njegovoj bolesti i farmakoterapiji. Svaki bolesnik uključen u istraživanje imao je određenu ideju o svojoj bolesti i vlastitu priču koja nije jednostavna i ne poklapa se s pričom ostalih bolesnika. Stoga je izrazito bitno da zdravstveni djelatnik stvori odnos s bolesnikom koji se temelji na povjerenju, poštovanju, autentičnosti, empatiji i privrženosti, a fokusira se na cijelu osobu jer bolest utječe na svaki aspekt života bolesnika što rezultira jedinstvenom percepcijom bolesti i farmakoterapije.

Rad je pohranjen u Središnjoj knjižnici Sveučilišta u Zagrebu Farmaceutsko-biokemijskog fakulteta.

Rad sadrži: 64 stranice, 0 grafičkih prikaza, 2 tablice. Izvornik je na hrvatskom jeziku.

Ključne riječi: percepcija, kronična bolest, farmakoterapija

Mentor: **Dr. sc. Maja Ortner-Hadžiabdić**, viši asistent Sveučilišta u Zagrebu Farmaceutsko-biokemijskog fakulteta.

Ocjenjivači: **Dr. sc. Maja Ortner-Hadžiabdić**, viši asistent Sveučilišta u Zagrebu Farmaceutsko-biokemijskog fakulteta.

Dr. sc. Iva Mucalo, docent Sveučilišta u Zagrebu Farmaceutsko-biokemijskog fakulteta.

Dr. sc. Živka Juričić, redoviti profesor Sveučilišta u Zagrebu Farmaceutsko-biokemijskog fakulteta.

Rad prihvaćen: srpanj 2016.

Basic documentation card

University of Zagreb
Faculty of Pharmacy and Biochemistry
Study: Pharmacy
Center for Applied Pharmacy
A. Kovačića 1, 10000 Zagreb, Croatia

Diploma thesis

PERCEPTION OF ILLNESS AND PHARMACOTHERAPY IN PATIENTS WITH CHRONIC DISEASES

Mia Vukelić

SUMMARY

Perception of the disease and pharmacotherapy in patients with chronic diseases can be described as individual knowledge, which is defined as the emotional experience of the state of health or disease, which affects the patient's life as a part of this state. Previous studies of the patient's perception of the disease and therapy indicated to its significant impact on the outcome of therapy. The aim of this study was to explore with a qualitative method problem-focused (depth) semi-structured interview the patient's perception of the disease and therapy in a sample of patients who have chronic diseases and to study possible differences in perception between the surveyed individuals depending on their characteristics.

The research results lead to the conclusion that the attitude of patients towards disease and the treatment depends on a number of factors that determine the patient's positive or negative patterns of behavior and experience of the disease and pharmacotherapy. It can be assumed that the previous attitude of patients, patient education, patient age, understanding of disease, the tendency of patients positive or negative way of thinking, the way the disease manifests itself and the way in which the disease fits the patient's life have a significant impact on making the patient's perception of his disease and pharmacotherapy. Each patient included in the study had a specific idea about his disease and his own story, which is not easy and is not consistent with the story the other patients. Therefore, it is extremely important to create a health professional relationship with the patient based on trust, respect, authenticity, empathy and attachment and it focuses on the whole person because the disease affects every aspect of persons life, resulting in a unique perception of the disease and pharmacotherapy.

The thesis is deposited in the Central Library of the University of Zagreb Faculty of Pharmacy and Biochemistry.

Thesis includes: 64 pages, 0 figures, 2 tables. Original is in Croatian language.

Keywords: perception, chronic diseases, pharmacotherapy

Mentor: **Maja Ortner Hadžiabdić, Ph.D.** *Senior Assistant*, University of Zagreb Faculty of Pharmacy and Biochemistry

Reviewers: **Maja Ortner Hadžiabdić, Ph.D.** *Senior Assistant*, University of Zagreb Faculty of Pharmacy and Biochemistry

Iva Mucalo, Ph.D. *Assistant Professor*, University of Zagreb Faculty of Pharmacy and Biochemistry

Živka Juričić, Ph.D. *Full Professor*, University of Zagreb Faculty of Pharmacy and Biochemistry

The thesis was accepted: July 2016.

