



PROGRAM OZAVEŠČANJA IN OPOLNOMOČENJA
O SRČNEM POPUŠČANJU

OCENA POTREB, ZNANJA IN VEŠČIN BOLNIKOVS SRČNIM POPUŠČANJEM IN OBREMENITEV NJIHOVIH NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV

Znanstvena monografija



Mesna občina
MURSKA SOBOTA



CENTER ZA ZDRAVJE IN RAZVOJ
CENTRE FOR HEALTH AND DEVELOPMENT
MURSKA SOBOTA



SPLOŠNA BOLNIŠNICA MURSKA SOBOTA
BACILOVA Ulica dr. Vrhovjaka 6, 8000 Murska Sobota



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

OCENA POTREB, ZNANJA IN VEŠČIN BOLNIKOV S SRČNIM POPUŠČANJEM IN OBREMENITEV NJIHOVIH NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV

Znanstvena monografija

Urednici

doc. dr. Jerneja Farkaš Lainščak, dr. med.

dr. Nataša Sedlar Kobe, univ. dipl. psih.

Recenzenti

izr. prof. dr. Borut Jug, dr. med.

doc. dr. Andreja Kvas, prof. zdr. vzg.

doc. dr. Simona Hvalič Touzery, univ. dipl. soc.

Jezikovni pregled

Damjana Nemeš, mag. nov. štud.

Oblikovanje

Arhilog d.o.o.

Izdajatelj

Splošna bolnišnica Murska Sobota

Elektronska izdaja

Spletni naslov

www.nepopustljivo-srce.si

Kraj in leto izdaje

Murska Sobota, 2019

Brezplačen izvod. Za vsebino so odgovorni avtorji. Vse pravice pridržane. Reprodukcija po delih ali v celoti na kakršen koli način in v katerem koli mediju ni dovoljena brez pisnega dovoljenja urednic. Kršitve se sankcionirajo v skladu z avtorsko pravno in kazensko zakonodajo.

Delo je nastalo v okviru projekta Program ozaveščanja in opolnomočenja o srčnem popuščanju, ki sta ga od 8. 9. 2017 do 4. 11. 2019 izvajala Center za zdravje in razvoj Murska Sobota in Splošna bolnišnica Murska Sobota, sofinanciralo pa ga je Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije. Projekt je podprla Mestna občina Murska Sobota.

Kataložni zapis o publikaciji (CIP) pripravili v Narodni in univerzitetni knjižnici v Ljubljani

COBISS.SI-ID=302296320

ISBN 978-961-93568-9-0 (pdf)

Znanstvena monografija

**OCENA POTREB, ZNANJA IN VEŠČIN BOLNIKOV S
SRČNIM POPUŠČANJEM IN OBREMENITEV NJIHOVIH
NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV**

Murska Sobota, 2019

SEZNAM AVTORJEV

Aleksandra Balažic Gjura, dipl. m. s.

Splošna bolnišnica Murska Sobota

doc. dr. Jerneja Farkaš Lainščak, dr. med.

Splošna bolnišnica Murska Sobota

Nacionalni inštitut za javno zdravje

mag. Lea Hodošek Majc, dr. med.

Splošna bolnišnica Murska Sobota

prof. dr. Mitja Lainščak, dr. med.

Splošna bolnišnica Murska Sobota

Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

Blanka Rajh, dipl. m. s., univ. dipl. org.

Splošna bolnišnica Murska Sobota

dr. Nataša Sedlar Kobe, univ. dipl. psih.

Nacionalni inštitut za javno zdravje

Anita Vogrinčič Černezel, mag. zdrav. - soc. manag.

Splošna bolnišnica Murska Sobota



ZAHVALA

Jerneja Farkaš Lainščak, Nataša Sedlar Kobe

Zahvaljujemo se vsem, ki so nama pomagali pri snovanju in izvedbi te raziskave:

- udeležencem raziskave – bolnikom in njihovim svojcem, ki so bili pripravljeni sodelovati v raziskavi in podeliti svoj pogled na življenje s srčnim popuščanjem;
- zdravstvenemu osebju Ambulante za srčno popuščanje Splošne bolnišnice Murska Sobota, ki je ponudilo podporo in predano skrbelo za izvedbo raziskave;
- sodelavcem Centra za zdravje in razvoj Murska Sobota, ki so z zanosom gradili most med izsledki raziskave in večjo ozaveščenostjo lokalne skupnosti o srčnem popuščanju preko aktivnosti Programa ozaveščanja in opolnomočenja o srčnem popuščanju in kampanje Nepopustljivo srce, ki ju je sofinanciralo Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, podprla pa Mestna občina Murska Sobota.

Z vašo pomočjo je nastala pričujoča publikacija, ki združuje dragocena spoznanja o vplivu bolezni na različne vidike življenja bolnikov s srčnim popuščanjem in njihovih svojcev. Odstre nam vpogled v posameznikovo intimno dožemanje bolezni, razumevanje ovir in spodbud za izvajanje vedenj samooskrbe ter v nepogrešljivo vlogo neformalnih oskrbovalcev.

Vsem hvala.



KAZALO VSEBINE

RECENZIJE	6
POVZETEK	12
PREDGOVOR	14
1. UVOD	16
1.1 O srčnem popuščanju	16
1.1.1 Epidemiološko breme srčnega popuščanja	16
1.1.2 Prepoznavanje srčnega popuščanja	16
1.1.3 Zdravljenje srčnega popuščanja	18
1.2 Samooskrba pri bolnikih s srčnim popuščanjem	19
1.3 Vloga neformalnih oskrbovalcev	21
1.4 Namen raziskave	22
2. METODOLOGIJA	23
2.1 Kvantitativna raziskava	23
2.1.1 Udeleženci	23
2.1.2 Instrumenti	23
2.1.3 Postopek	25
2.2 Kvalitativna raziskava	26
2.2.1 Udeleženci	26
2.2.2 Instrumenti	26
2.2.3 Postopek	26
3. REZULTATI Z RAZPRAVO	28
3.1 Izsledki kvantitativne raziskave	28
3.1.1 Znanje glede bolezni pri bolnikih s srčnim popuščanjem (pred in po zdravstveni vzgoji)	28
3.1.2 Izvajanje vedenj samooskrbe pri bolnikih s srčnim popuščanjem	32
3.1.3 Obremenjenost neformalnih oskrbovalcev	35

3.2 Izsledki kvalitativne raziskave	37
3.2.1 Z zdravjem povezana kakovost življenja pri bolnikih s srčnim popuščanjem in njihovih neformalnih oskrbovalcih	38
3.2.1.1 Omejujoča narava simptomov srčnega popuščanja	39
3.2.1.2 Izguba/sprememba vlog in odgovornosti	39
3.2.1.3 Žalost, tesnoba, depresija, nemoč	40
3.2.1.4 Socialna izolacija	40
3.2.2 Ovire in spodbude za izvajanje vedenj samooskrbe kot jih zaznavajo bolniki s srčnim popuščanjem in njihovi neformalni oskrbovalci	41
3.2.2.1 Pomanjkljivo znanje in napačna prepričanja o bolezni	41
3.2.2.2 Motivacija za spreminjanje življenjskega sloga	41
3.2.2.3 Kulturno pogojena prepričanja, navade, izkušnje	42
3.2.2.4 Druge telesne in kognitivne omejitve	43
3.2.2.5 Finančni status	43
3.2.2.6 Sprejemanje bolezni	43
3.2.2.7 Podpora neformalnih oskrbovalcev	43
3.2.2.8 Pridobivanje znanja in veščin	44
3.2.3 Perspektiva zdravstvenih delavcev Ambulante za srčno popuščanje Splošne bolnišnice Murska Sobota o znanju in vedenjih samooskrbe bolnikov s srčnim popuščanjem	45
3.3 Razvoj zdravstvenovzgojnega gradiva (zloženke) za bolnike s srčnim popuščanjem in njihove neformalne oskrbovalce	47
4. ZAKLJUČKI	50
LITERATURA	53
SEZNAM TABEL	57
SEZNAM SLIK	57
STVARNO KAZALO	58

RECENZIJE

izr. prof. dr. Borut Jug, dr. med.

Klinični oddelek za žilne bolezni, Interna klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana
Katedra za interno medicino, Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

Srčno popuščanje je edina bolezen s področja srčno-žilne medicine, katere breme v populaciji narašča. Prav avtorji pričujoče publikacije so s svojimi odmevnimi raziskavami v preteklosti pokazali, da se starostno standardizirana stopnja hospitalizacij zaradi srčnega popuščanja v Sloveniji sicer zmanjšuje, njihovo celokupno breme pa narašča. Z drugimi besedami: formalni zdravstveni sistem pri srčnem popuščanju ne uspe dohajati bremena bolezni, ki je povezana s staranjem prebivalstva. Vse več oskrbe se zato prenaša v domače okolje – na omejene zmogljivosti ambulant družinske medicine in kardiologije, predvsem pa na bolnike in njihove svojce, od katerih zahteva vse bolj zapleteno pot skozi meandre zdravstvenega sistema in drugih vozlišč dolgoročne oskrbe ter vse zahtevnejše soočenje z izzivi, ki jih prinaša tako obremenjujoča bolezen.

Srčno popuščanje je namreč sindrom, ki je lahko končna posledica katere koli bolezni srca; to pomeni, da ima mnogoštevilne vzroke, nepredvidljiv potek in neugodno prognozo, spremljata pa ga veliko breme simptomov ter zapletena in večplastna obravnava. Praviloma gre za kroničen, napredujoč proces, ki ga spremljajo pogosta poslabšanja z zdravljenjem v bolnišnici ter prehodna izboljšanja, za katera so značilni vztrajni simptomi, huda oviranost in zmanjšana kakovost življenja. Sodobni načini zdravljenja sicer olajšajo simptome, do neke mere spremenijo neugodni potek bolezni ter neredko preprečijo poslabšanja, ki bi zahtevala sprejem v bolnišnico, vse to pa zahteva kompleksno zdravljenje, pogoste stike z zdravstvenim sistemom, intenzivne prilagoditve življenjskega sloga, zahtevno spoprijemanje z boleznijo in njenimi telesnimi in duševnimi posledicami ter veliko znanja, veščin in opolnomočenosti.

Opolnomočenost bolnikov in njihovih svojcev poudarjajo in spodbujajo vse veljavne smernice za srčno popuščanje. Evropske smernice ponujajo celo okvirni seznam znanj in veščin, ki naj bi jih bolniki in njihovi bližnji osvojili – o naravi bolezni in njenem poteku, zdravljenju z zdravili in napravami, samospremljanju simptomov in znakov, prepoznavanju poslabšanj in ukrepanju ob njih, zdravi prehrani, telesni vadbi, vzdržnosti od tobačnih izdelkov in alkohola, vsakdanjem življenju, potovanjih in spolnosti ter psihosocialnih izzivih bolezni. Hkrati pa smernice izpostavijo, da imamo na voljo razmeroma malo raziskav, ki bi ocenjevale opolnomočenost bolnikov ter njen vpliv na potek bolezni. Stremenje k opolnomočenosti je namreč širše od medicinskega pozitivizma, v katerem je zakoreninjena večina priporočil iz smernic; upošteva osredinjenost na bolnika kot družbeno vrednoto, pa tudi kvalitativne izkušnje številnih zdravstvenih delavcev, da je potek bolezni pri opolnomočenih bolnikih ugodnejši.

»Ocena potreb, znanja in veščin bolnikov s srčnim popuščanjem in obremenitev njihovih neformalnih oskrbovalcev« je zato nadvse dobrodošel prispevek k empiričnemu poznavanju problematike opolnomočenja bolnikov s srčnim popuščanjem. Naslavlja pomembno vrzel v znanju s tega področja ter naraščajoče breme srčnega popuščanja, predvsem pa naslovi izzive s strani najbolj prizadetih deležnikov – bolnikov in njihovih svojcev. Publikacija predstavlja niz raziskav v Ambulanti za srčno popuščanje Splošne bolnišnice Murska Sobota: kvantitativno presečno raziskavo o znanju bolnikov in njihovih svojcev pred zdravstveno vzgojo in po njej, ki jo avtorji dodatno osvetlijo kvalitativno s polstrukturiranim intervjujem o subjektivnih izkušnjah in potrebah. Kvantitativni izsledki sicer niso presenetljivi: izhodiščna raven znanja bolnikov in svojcev je razmeroma dobra, zdravstvena vzgoja pa jo še dodatno dvigne. Kvalitativni izsledki so bolj pomenljivi, saj pričajo o širših dimenzijah bolezni, ki jih zdravstveni sistemi ne znajo in ne morejo nasloviti sami – poleg obremenilnih simptomov bolniki izpostavljajo socialno-ekonomski status, spremenjene vloge v življenju, duševno stisko ter socialno izolacijo. Spremljanje bolnikov ob kontroli v ambulanti pa je pokazalo, da se nekateri vidiki oskrbe – kljub zadovoljivi opolnomočenosti – ne udejanjajo: zlasti cepljenje, telesna vadba in aktiviranje zdravstvene službe v primeru poslabšanja.

Publikacija je zato pomembna iz vsaj treh vidikov. Prvič, dopolnjuje znanje o opolnomočenosti bolnikov s srčnim popuščanjem in njihovih svojcev ter s tem zapira vrzel v znanju, ki jo priznavajo tudi evropske smernice. Drugič, razkriva razsežnosti potreb, znanja in veščin bolnikov ter obremenjenosti njihovih svojcev v slovenskem prostoru – in to v geografskem področju, kjer je epidemiološko breme zaradi bolezni srca in žilja že več desetletij najvišje v državi. Tretjič, ponuja primer dobre prakse, kako se lotiti tovrstnih izzivov: z empiričnim pristopom, ki oceni razsežnost problema in triangulira njegove širše družbene vidike, ovrednoti učinkovitost obstoječih intervencij ter ponudi znanstveno utemeljena izhodišča za načrtovanje izboljšav, usmerjanje klinične prakse in nadgradnjo organiziranosti javnozdravstvene podpore bolnikom in njihovim svojcem. Precepljenost je namreč mogoče dvigniti z opomniki in informacijami bolnikom in zdravstvenim delavcem, telesno vadbo udejanjati z večjim vključevanjem bolnikov v programe kardiološke rehabilitacije, dostopnost zdravstvenega sistema pa bolnikom in njihovim svojcem približati z načrtovanimi posegi v zdravstveno oskrbo (na primer z intenzivnejšo aktivnostjo specializiranih ambulant za srčno popuščanje).

Prav pri srčnem popuščanju se posamezniki, stroka in družba namreč soočamo z bremenom, ki ga s preživetimi ukrepi v okviru zdravstvenega sistema ne uspemo obvladovati. Žarišče srčno-žilne medicine se vse bolj premika od akutnih zapletov h kroničnim, dolgotrajnim in napredujočim procesom, kakršno je prav srčno popuščanje, njihovo obvladovanje se vse bolj osredinja na bolnika. Osredinjenje na bolnika – ki je družbena vrednota in ključna paradigma sodobnih ved o zdravju – pa ne sme postati izgovor, da na bolnika in njegove svojce prevalimo breme bolezni. Obratno: publikacije, kot je »Ocena potreb, znanja in veščin bolnikov s srčnim popuščanjem in obremenitev njihovih neformalnih oskrbovalcev«, nam ponujajo vpogled v izzive, ki jih moramo kot zdravstveni delavci, bolniki, svojci in družba nasloviti.

doc. dr. Andreja Kvas, prof. zdr. vzg.

Katedra za zdravstveno vzgojo, Oddelek za zdravstveno nego,
Zdravstvena fakulteta, Univerza v Ljubljani

V publikaciji avtorji predstavijo pomen opolnomočenja bolnikov s srčnim popuščanjem in njihovih neformalnih oskrbovalcev, kjer se kot ključen kaže na bolnika in njegove potrebe usmerjen pristop. Takšen pristop upošteva bolnikovo individualnost, njegovo širše socialno okolje, njegove pravice, daje mu možnost izbire in odločitve, zagotavlja mu psihično in fizično ugodje ter mu omogoča celostno in kontinuirano obravnavo. Bolnika se obravnava kot edinstvenega, kot neponovljivo bitje z vrednotami, prepričanji in željami, ki jih je treba spoštovati v procesu zdravstvene obravnave. Avtorji publikacije poudarijo, da je pri bolnikih s srčnim popuščanjem zelo pomembna multidisciplinarna zdravstvena obravnavo, katere glavni cilj je opolnomočenost bolnikov za samovodenje bolezni. V takšnem multidisciplinarnem timu so zdravstveno osebje (zdravnik, diplomirana medicinska sestra, fizioterapevt) in drugi strokovnjaki (farmacevt, dietetik, psiholog, socialni delavec) sodelovalno naravnani, kar pomeni, da soustvarjajo sinergijo in dajejo prednost skupnim ciljem v korist bolnika.

Avtorji publikacije so v presečni raziskavi skupine bolnikov s srčnim popuščanjem v Ambulanti za srčno popuščanje Splošne bolnišnice Murska Sobota s pomočjo kvantitativne in kvalitativne metodologije preverili, kakšna znanja in veščine imajo bolniki glede (samooskrbe) bolezni, kako srčno popuščanje vpliva na različne vidike njihovega življenja ter življenja njihovih neformalnih oskrbovalcev. Poudarjajo aktivno vključevanje neformalnih oskrbovalcev, kamor sodijo bolnikov partner, drugi družinski člani, prijatelji in pomembni drugi, v proces bolnikovega zdravljenja. Rezultati njihove raziskave so pokazali, da so imeli bolniki s srčnim popuščanjem že pred izvedbo zdravstvene vzgoje veliko znanja o bolezni, po izvedeni zdravstveni vzgoji pa so pridobili dodatna znanja in veščine za samooskrbo bolezni. Dokazali so učinkovitost izvedene zdravstvene vzgoje s strani članov multidisciplinarnega tima. Iz tega je razvidno, kako pomembno je načrtovati individualno zdravstveno vzgojo bolnika s srčnim popuščanjem, saj ta omogoča prilagoditev bolnikovim potrebam po pridobivanju znanja in veščin, njegovemu predznanju, načinom in pristopom v procesu učenja ter njegovi motivaciji za učenje in spremembo nezdravega vedenja. Pri izdelavi individualnega načrta zdravstvene vzgoje je treba upoštevati tudi to, da je zdravstvena vzgoja kontinuiran proces in ne enkratno dejanje. Svetovna zdravstvena organizacija opredeli zdravstveno vzgojo kot »zavestno zgrajene priložnosti za učenje in vključuje različne oblike komunikacije, ki je namenjena izboljšanju zdravstvene pismenosti, vključno z izboljšanjem znanja in razvijanjem življenjskih spretnosti, ki prispevajo k zdravju posameznikov in skupnosti«. Vključuje ozaveščanje o zdravstvenih problemih in dejavnih tveganja, informiranje, učenje, motiviranje in spodbujanje bolnikov k spremembi življenjskega sloga v korist zdravju ter opremljanje bolnikov s spretnostmi in veščinami za spremembe vedenja. Pomembno je, da zdravstvena vzgoja poteka po fazah/korakih, ki jih različni avtorji opredeljujejo v

štirih do sedmih fazah/korakih. Avtorica Kiger, ki se ukvarja s teorijo in prakso zdravstvene vzgoje, izpostavlja štiri faze zdravstvene vzgoje: ugotavljanje učnih potreb, načrtovanje z določitvijo ciljev, izvajanje, evalvacijo. Nekateri avtorji pa omenjajo celo šest faz/korakov: ocena bolnikovih potreb, postavitev stvarnih in operativnih ciljev, izbor teoretičnih in praktičnih metod, načrtovanje, izvajanje, evalvacija. Kot sedmo fazo oziroma sedmi korak nekateri omenjajo še sprotno dokumentiranje izvedenih intervencij zdravstvene vzgoje.

Avtorji publikacije so s pomočjo raziskave ugotovili najpogostejše ovire za izvajanje vedenj samooskrbe s strani bolnika in predlagajo, da se jih vključi v zdravstvenovzgojne programe bolnikov s srčnim popuščanjem in njihovih neformalnih oskrbovalcev, tako bi oboji imeli možnost o teh ovirah govoriti, si izmenjati izkušnje in si nuditi medsebojno podporo. Tudi v številnih tujih raziskavah so ugotovili, da je za bolnike zelo pomembna izmenjava izkušenj o načinih reševanja problemov in težav, s katerimi se soočajo v svojem življenju, in jim ob tem nuditi podporo. To jim omogoča tudi, da jih drugi bolniki, neformalni oskrbovalci in zdravstveni delavci poslušajo. Pogosto se namreč dogaja, da se zdravstveni delavci osredotočijo na učenje bolnikov in pri tem pozabijo, da je treba bolnikom dati več možnosti, da govorijo o svojih težavah in problemih ter tudi o načinih reševanja svojih težav in problemov – da so slišani.

Avtorji publikacije so na osnovi pridobljenih podatkov izdelali tudi zdravstvenovzgojno gradivo, ki ga bodo izvajalci zdravstvene vzgoje lahko uporabljali v procesu zdravstvene vzgoje bolnikov s srčnim popuščanjem in njihovih neformalnih oskrbovalcev. Zelo pomembno je, da bolniki v procesu zdravstvene vzgoje dobijo tudi zdravstvenovzgojno gradivo, ki ga lahko kasneje še večkrat v miru pregledajo in preberejo, saj v procesu učenja ne smemo zanemariti pozabljanja. Bolnike opozorimo, da je pozabljanje mogoče uspešno preprečiti s kratkim petminutnim obnavljanjem naučene snovi, in sicer 5 do 10 minut po koncu učenja, v naslednjih 24 urah, čez en mesec in čez 6 mesecev, če si želimo večino snovi vtisniti v spomin.

V publikaciji avtorji izpostavijo pomen kontinuirane, sistematične in načrtovane zdravstvene vzgoje bolnikov s srčnim popuščanjem in njihovih oskrbovalcev. Publikacija bo lahko v veliko pomoč izvajalcem zdravstvene vzgoje v ambulantah za srčno popuščanje za bolnike s srčnim popuščanjem in njihove oskrbovalce, ter tudi izvajalcem zdravstvene vzgoje na oddelkih slovenskih bolnišnic, kjer so hospitalizirani bolniki s srčnim popuščanjem.

doc. dr. Simona Hvalič Touzery, univ. dipl. soc.

Center za družboslovno informatiko, Fakulteta za družbene vede,
Univerza v Ljubljani

Pričujoča publikacija pomeni pomemben premik na področju vodenja bolnikov s srčnim popuščanjem in njihovih neformalnih oskrbovalcev. Avtorji namreč poleg znanja in izvajanja samooskrbe v ospredje postavljajo doživljanje neformalnih oskrbovalcev in oseb s srčnim popuščanjem. Pričujoča raziskava in tuje raziskave namreč ugotavljajo, da je življenje neformalnega oskrbovalca bolnika s srčnim popuščanjem prežeto z negotovostjo in strahom pred prihodnostjo. Pogosto so prisotni občutki nemoči, zaskrbljenost, prilagajanje svojega življenja oskrbovanju. Neformalni oskrbovalci nudijo bolnikom s srčnim popuščanjem najrazličnejše oblike pomoči pri vsakodnevnih opravilih, nudijo jim čustveno oporo, hkrati pa so vključeni tudi v izvajanje vedenj samooskrbe. Vključenost neformalnih oskrbovalcev je ključna za ohranjanje zdravja in kakovosti življenja več kot 23 milijonov ljudi s srčnim popuščanjem po svetu, katerih število se bo po nekaterih ocenah v naslednjem desetletju povečalo za 8 milijonov.

Da lahko neformalni oskrbovalci ob ustrezni formalni in neformalni podpori učinkovito pripomorejo k izvajanju vedenj samooskrbe pri bolnikih s srčnim popuščanjem, ugotavljajo številni raziskovalci, tudi ustvarjalci te publikacije. Vendar pa raziskave hkrati ugotavljajo, da njihove potrebe velikokrat niso zadovoljene, saj se spreminjajo z bolnikovim nepredvidljivim zdravstvenim stanjem, pa tudi zato, ker je njihova vloga pogosto prezrta. Še več, kot so v mednarodni raziskavi ugotovili Lamura in kolegi, predstave strokovnjakov o potrebah neformalnih oskrbovalcev ne odražajo vedno dejanskih želja in potreb neformalnih oskrbovalcev samih. Zato je treba pri načrtovanju in izvedbi zdravstvene vzgoje vedno upoštevati tudi njihov pogled in njihovo doživljanje. Na pomen subjektivnega vidika vpliva bolezen na življenje bolnikov in njihovih oskrbovalcev opozarja tudi ta publikacija, katere avtorji menijo, da si v zdravstvenovzgojnih vsebinah zasluži večji poudarek. Trenutno je namreč v slovenskem prostoru premalo strokovne pozornosti usmerjene v potrebe neformalnih oskrbovalcev pri spremljanju bolnika s srčnim popuščanjem. Te nezadovoljene potrebe pa lahko vodijo v stisko, povečajo breme oskrbe, kar posledično vodi v slabšo kakovost njihovega življenja ali pa tudi v nezmožnost oskrbovanja.

Publikacija vključuje pregledno informativno zloženko o življenju s srčnim popuščanjem, ki nudi bolnikom in njihovim oskrbovalcem temeljne informacije o bolezni in jih opolnomoči za izvajanje samooskrbe z vidika izboljšanja življenjskega sloga, kot tudi specifičnih ukrepov ob srčnem popuščanju. Opolnomočenje neformalnih oskrbovalcev z novimi znanji ter zadovoljevanje njihovih potreb pa je ključno tako za družbo, v kateri živimo, kot tudi za bolnike s srčnim popuščanjem. Prvi vidik je vezan na boljše sprejemanje in obvladovanje bolezni, drugi pa na zmožnost zagotavljanja pomoči. Brez ustrezne podpore je dolgoročno namreč pričakovati upad števila neformalnih oskrbovalcev, kar

bi imelo zelo negativne posledice tako za bolnike s srčnim popuščanjem kot tudi za (slovenski) sistem dolgotrajne oskrbe, v katerem neformalni oskrbovalci predstavljajo njegovo hrbtenico.

Publikacija omenja še en zanimiv fenomen, o katerem sta sicer z vidika zdravega prehranjevanja že pred leti pisali Kamin in Tivadar. Ugotavljali sta namreč, da zdrav življenjski slog ljudi ni sorazmeren z njihovo ozaveščenostjo o zdravem načinu življenja in tveganjih za zdravje. To pomeni, da je zdravstvena vzgoja ključna, ni pa zadostna. Kvantitativni del raziskave kaže na relativno dobro znanje bolnikov o srčnem popuščanju, ki se je ob dodatni zdravstveni vzgoji še izboljšalo. Hkrati pa je kvalitativni del raziskave pokazal, da nekateri bolniki kljub informiranju ne spremenijo vedenja glede na priporočila stroke, kar predstavlja enega večjih izzivov pri izvajanju zdravstvenovzgojnega dela. Razlogi za takšno ravnanje bolnikov so številni in lahko na primer izhajajo iz sociodemografskih okoliščin (npr. drago zdravje, ki je povezano tudi z ekonomsko situacijo bolnika), iz osebne motivacije (npr. spremembe v življenjskem slogu zahtevajo trdo delo in disciplino), iz osebnega odnosa do sveta (npr. nezaupanje v znanost), iz narave bolezni (strah pred napori, več kroničnih bolezni) itd. Kot menita Kamin in Tivadar, je pri upoštevanju priporočil stroke predvsem pomembno, da se zdravstveni delavec zna približati bolniku in njegovemu svojcu, sicer slednja priporočila prehitro relativizirata in jih upoštevata le, kolikor so v skladu z njunim pogledom na situacijo.

Publikacija bežno nakazuje spremembo paradigme pri vodenju bolnika s srčnim popuščanjem, h kateri pozivajo tudi tuji raziskovalci, in sicer da se neformalne oskrbovalce bolnikov s srčnim popuščanjem začne dojemati kot so-izvajalce oskrbe in tudi kot (so)prejemnike le-te. Predvsem je treba omeniti pomemben doprinos publikacije k vidnosti neformalnih oskrbovalcev, k boljšemu razumevanju oseb s srčnim popuščanjem in njihovih bližnjih. S tem avtorji ponujajo tudi izhodišče za oblikovanje zdravstvenovzgojnih programov in gradiv za bolnike s srčnim popuščanjem in njihove neformalne oskrbovalce.

POVZETEK

Jerneja Farkaš Lainščak, Nataša Sedlar Kobe

Tako kot v razvitem svetu, se tudi v Sloveniji soočamo z naraščajočim bremenom srčnega popuščanja. Raziskave kažejo, da z opolnomočenjem bolnikov in njihovih neformalnih oskrbovalcev za učinkovito samooskrbo bolezni v domačem okolju lahko izboljšamo zdravstvene izide, optimiziramo zdravstvene stroške in izboljšamo z zdravjem povezano kakovost življenja bolnikov. Kljub zavedanju pomembnosti dejavne vloge bolnikov in njihovih neformalnih oskrbovalcev v procesu zdravljenja, v našem prostoru še ni bila izvedena sistematična raziskava o znanju in veščinah bolnikov s srčnim popuščanjem glede bolezni, njene (samo)oskrbe in njenega vpliva na različne vidike življenja.

Znanstvena publikacija predstavlja ključna spoznanja raziskovanja izvedenega v Ambulanti za srčno popuščanje Splošne bolnišnice Murska Sobota, v obdobju od marca 2018 do maja 2019. V kvantitativni in kvalitativni raziskavi so sodelovali bolniki s srčnim popuščanjem in njihovi neformalni oskrbovalci ter zdravstveni delavci, ki izvajajo zdravstveno obravnavo v ambulanti. Z raziskavo smo pridobili vpogled v znanje bolnikov s srčnim popuščanjem ob prvem obisku ambulate (pred in po zdravstveni vzgoji) ter vpogled v izvajanje vedenj samooskrbe srčnega popuščanja pri bolnikih ob kontrolnem obisku v ambulanti. Prav tako smo dobili vpogled v z zdravjem povezano kakovost življenja pri bolnikih, obremenjenost njihovih neformalnih oskrbovalcev ter glavne ovire in spodbude za izvajanje vedenj samooskrbe v domačem okolju kot jih zaznavajo bolniki, njihovi neformalni oskrbovalci in zdravstveni delavci. Spoznanja so predstavljala osnovo za razvoj minimalnega vsebinskega standarda zdravstvenovzgojnega gradiva o srčnem popuščanju, namenjenega bolnikom.

V presečni raziskavi smo v skupini bolnikov s srčnim popuščanjem uporabili vprašalnike o znanju glede bolezni, izvajanju vedenj samooskrbe ter zaznanem nadzoru nad boleznijo, na vzorcu neformalnih oskrbovalcev bolnikov s srčnim popuščanjem pa vprašalnik glede obremenitev neformalnih oskrbovalcev. Za pridobivanje vpogleda v subjektivne izkušnje in potrebe bolnikov s srčnim popuščanjem in njihovih neformalnih oskrbovalcev smo uporabili metodo polstrukturiranega intervjuja.

Izsledki raziskave kažejo, da je po zdravstveni vzgoji bolnikov s srčnim popuščanjem prišlo do povečanja njihovega znanja glede bolezni. Pri bolnikih s srčnim popuščanjem na kontrolnem pregledu se je pokazala zmerna raven izvajanja vedenj samooskrbe, pri čemer je več kot 50 % udeležencev raziskave poročalo, da ne izvajajo oziroma v manjši meri izvajajo naslednja vedenja samooskrbe srčnega popuščanja: cepljenje proti gripi (78,8 %), kontaktiranje zdravnika ob stopnjevanju utrujenosti (62,5 %), redna telovadba (61,2 %) in kontaktiranje zdravnika v primeru povečanja telesne mase za 2 kilograma v enem tednu (57,5 %). Bolniki so med ovirami za izvajanje vedenj samooskrbe najpogosteje navajali pomanjkljivo znanje, obstoječe navade in

težavnost njihovega spreminjanja, pridružene telesne in kognitivne motnje ter socialno-ekonomski status. Izpostavili so tudi, da bolezen v največji meri vpliva na kakovost njihovega življenja preko omejujoče narave simptomov, izgube ali spremembe vlog v življenju, doživljanja žalosti, tesnobe, nemoči ter povečevanja socialne izolacije. Neformalni oskrbovalci pa so poročali, da poleg doživljanja zaskrbljenosti za bolnika, njegovemu oskrbovanju pogosto prilagajajo svoj življenjski slog.

Izsledki raziskave dajejo empirično podporo spoznanjem iz klinične prakse o izvajanju vedenj samooskrbe in ovirah zanje ter vplivu bolezni na življenje bolnikov in njihovih neformalnih oskrbovalcev. Ponujajo izhodišče za oblikovanje zdravstvenovzgojnih programov in gradiv, ki bodo bolj prilagojeni potrebam bolnikov s srčnim popuščanjem ter jih bodo v večji meri podpirali pri vsakodnevem življenju z boleznijo in njenemu obvladovanju.

PREDGOVOR

Jerneja Farkaš Lainščak, Nataša Sedlar Kobe

V primerjavi z drugimi kroničnimi boleznimi je ozaveščenost splošne in strokovne javnosti o srčnem popuščanju v svetu in tudi v Sloveniji nezadostna. Predvsem pa je nezadostno izkoriščen potencial bolnikov in njihovih neformalnih oskrbovalcev pri uspešnem obvladovanju srčnega popuščanja v domačem okolju.

Zdravljenje srčnega popuščanja se pogosto začne v bolnišnici, največji delež oskrbe bolezni pa poteka v domačem okolju. Kljub temu da se bolniki s srčnim popuščanjem soočajo z izčrpavajočimi simptomi, pogostimi hospitalizacijami in slabo napovedjo poteka in izida bolezni, se le redke dosedanje raziskave osredotočajo na njihovo doživljanje življenja z boleznijo. Prav ti subjektivni vidiki in intimno doživljanje posameznika glede vpliva bolezni na življenje v pomembni meri zaznamujejo kakovost bolnikovega življenja in življenja njegovih bližnjih ter vplivajo na izvajanje vedenj samooskrbe in proces zdravljenja. Zato ne preseneča, da se je z vidika opolnomočenja bolnikov in njihovih neformalnih oskrbovalcev za učinkovito obvladovanje bolezni kot ključen izkazal v bolnika in njegove potrebe usmerjen pristop. V slednjem je bolnik enakovredni partner v procesu zdravstvene oskrbe, katerega preference in želje glede same zdravstvene oskrbe, pa tudi prepričanja in vrednote, vezane na dobro počutje, so upoštevane pri načrtovanju in sprejemanju odločitev glede zdravstvene oskrbe in obvladovanja bolezni. Kljub pomembnosti navedenih vidikov za doseganje boljših izidov zdravljenja srčnega popuščanja, strokovnjaki pogosto sami zaključujejo o tem, kaj je najbolje za bolnika in njegove neformalne oskrbovalce ter kaj jim pomaga pri vsakodnevni skrbi za zdravje.

V aktualnih kliničnih smernicah Zveze za srčno popuščanje Evropskega kardiološkega združenja (ang. *Heart Failure Association of European Society of Cardiology*) je samooskrba srčnega popuščanja opredeljena kot niz ukrepov za ohranjanje stabilnega zdravstvenega stanja, s posebnim poudarkom na bolnikovem izogibanju vedenjem, ki lahko vodijo v poslabšanje bolezni, in njegovi sposobnosti zgodnjega prepoznavanja simptomov poslabšanja. Iz tega sledi, da je treba bolnike nenehno spodbujati k temu, da prevzamejo aktivno vlogo ter dejavno sodelujejo v razumevanju in obvladovanju svojega zdravstvenega stanja, kar pomeni, da vedo, kaj povzroča oziroma poslabša simptome srčnega popuščanja in kako ukrepati takrat, ko do poslabšanja bolezni dejansko pride.

Pomemben element v bolnika osredinjene oskrbe srčnega popuščanja je sistematična zdravstvena vzgoja. Ta bolnikom omogoča pridobivanje znanj o srčnem popuščanju in veščin za izvajanje vedenj samooskrbe ter jim hkrati nudi podporo pri uvajanju vedenjskih sprememb v povezavi z boleznijo. Izsledki raziskav so namreč jasno pokazali, da zgolj poznavanje dejstev o srčnem popuščanju pri bolnikih pogosto ne zadostuje za udejanjanje dejanskih

vedenjskih sprememb, ki bi omogočale ohranjanje stabilnega zdravstvenega stanja.

Na uvajanje vedenjskih sprememb v povezavi z boleznijo, poleg znanja in pridobljenih veščin, vplivajo tudi številni drugi dejavniki. Enega od pomembnih predstavljajo neformalni oskrbovalci bolnika (partnerji, drugi družinski člani, prijatelji), ki imajo bistveno vlogo pri spremljanju stanja bolnika, zagotavljanju podpore njegovi samooskrbi ter spodbujanju njegove avtonomije pri odločitvah v zvezi z boleznijo. Ker naj bi bili od pomoči neformalnih oskrbovalcev pri oskrbi bolezni v domačem okolju odvisni več kot dve tretjini bolnikov s srčnim popuščanjem, je treba izpostaviti, da je stalna skrb za družinskega člana s kronično boleznijo zahtevna in obremenjujoča. Številni oskrbovalci bolnikov s srčnim popuščanjem poročajo o doživljanju stresa, občutkih nemoči ob pomanjkanju nadzora nad boleznijo družinskega člana ter socialni izoliranosti zaradi prilagajanja svojega načina življenja skrbi za bolnika.

Z aktivnim vključevanjem v zdravstveno oskrbo in opolnomočenjem bolnikov s srčnim popuščanjem kot tudi njihovih neformalnih oskrbovalcev lahko pri njih dosežemo večje zaupanje v lastne zmožnosti obvladovanja bolezni, boljše izvajanje vedenj samooskrbe in večji nadzor nad zdravstvenim stanjem, posledično pa tudi boljše izide zdravljenja bolnikov ter manjšo obremenjenost neformalnih oskrbovalcev.

Pričujoča publikacija nam ponuja vpogled v znanja in veščine bolnikov s srčnim popuščanjem glede bolezni in njene (samo)oskrbe, hkrati pa nam prikaže, kako srčno popuščanje vpliva na različne vidike življenja bolnikov ter njihovih neformalnih oskrbovalcev. Želimo si, da bi strokovnjakom, ki se ukvarjajo z obravnavo bolnikov s srčnim popuščanjem, kot tudi bolnikom s srčnim popuščanjem, njihovim neformalnim oskrbovalcem in širši javnosti, ponudila dobrodošle informacije o bolezni ter potrebah bolnikov s srčnim popuščanjem in njihovih neformalnih oskrbovalcev. Zdravstvenim delavcem pa služila tudi kot izhodišče pri načrtovanju zdravstvene oskrbe, ki bo v večji meri upoštevala potrebe bolnikov in jim omogočala večjo opolnomočenost za obvladovanje bolezni.



1 UVOD

Mitja Lainščak, Lea Hodošček Majc, Jerneja Farkaš Lainščak, Nataša Sedlar Kobe

1.1 O SRČNEM POPUŠČANJU

1.1.1 EPIDEMIOLOŠKO BREME SRČNEGA POPUŠČANJA

Kljub znatnemu upadu umrljivosti zaradi bolezni srca in žilja v zadnjih desetletjih, ostajajo te še zmeraj najpogostejši vzrok smrti v Sloveniji in so v letu 2017 predstavljale 39 % vseh smrti. Za boleznimi srca in žilja je v letu 2017 umrlo več žensk kot moških, pri obeh spolih je bilo največ oseb v starostni skupini 75 let in več. Pri ženskah so bile vzrok smrti predvsem srčno popuščanje in možgansko-žilne bolezni, medtem ko je bila pri moških pogosteje vzrok ishemična bolezen srca. Pregled umrljivosti po regijah kaže, da je starostno standardizirana stopnja umrljivosti za boleznimi srca in žilja višja na območjih, ki ležijo v vzhodni polovici Slovenije; v letu 2017 je bila najvišja v pomurski in podravski regiji, najnižja pa v osrednjeslovenski in gorenjski regiji (1).

Med najpogostejše bolezni srca sodijo ishemična bolezen srca (vključno z akutnim miokardnim infarktom), motnje srčnega ritma, bolezni srčnih zaklopk in srčno popuščanje (1). Pogostost srčnega popuščanja pri odraslem prebivalstvu se v razvitih državah ocenjuje med 1 do 2 %, v starostni skupini nad 70 let naraste na več kot 10 % (2-5).

Zaradi boljše obravnave akutnih stanj v kardiologiji in staranja prebivalstva, se tako kot drugje v razvitem svetu, tudi v Sloveniji soočamo z naraščajočim bremenom srčnega popuščanja (ki se bo glede na demografske projekcije še dodatno povečevalo) (6, 7). Po podatkih Zdravstvenega statističnega letopisa Slovenije 2017 so bili najpogostejši vzroki hospitalizacij zaradi bolezni srca in žilja ishemične bolezni srca, motnje srčnega ritma, srčno popuščanje, možgansko-žilne bolezni in ateroskleroza (1). Omerša in sodelavci so pri pregledu nacionalnih trendov hospitalizacij zaradi srčnega popuščanja v obdobju 2004–2012 ugotovili porast grobih in upad starostno standardiziranih stopenj hospitalizacij zaradi srčnega popuščanja, kar jasno kaže na povečanje bremena hospitalizacij na račun staranja prebivalstva (7). Vsak četrti bolnik, starejši od 65 let, ki je hospitaliziran na internih oddelkih slovenskih bolnišnic, ima srčno popuščanje. Letno je v slovenskih bolnišnicah 16.000 hospitalizacij s srčnim popuščanjem in v prvem letu po odpustu iz bolnišnice je ponovno hospitaliziranih 40 % bolnikov, 20 % pa jih umre (7-9).

1.1.2 PREPOZNAVANJE SRČNEGA POPUŠČANJA

Srčno popuščanje je klinični sindrom, za katerega so značilni tipični simptomi (težko dihanje v mirovanju ali ob naporu, utrujenost) in znaki zastoja tekočine v telesu (otekline nog, povišan centralni venski tlak, znaki zastoja v pljučih). Srčno popuščanje je posledica strukturnih in/ali funkcijskih nepravilnosti srčne mišice, ki vodijo do znižanega utripnega volumna srca in/ali povečanega

tlaka znotraj srca v mirovanju ali ob naporu. Asimptomatske strukturne in funkcijske nepravilnosti so povezane z visoko umrljivostjo in so predstopnja simptomatskega srčnega popuščanja (10).

Bolnike s srčnim popuščanjem razdelimo glede na iztisni delež levega prekata (ang. *left ventricular ejection fraction* – LVEF). Tako poznamo srčno popuščanje z ohranjenim iztisnim deležem levega prekata (ang. *heart failure with preserved ejection fraction* – HFpEF), srčno popuščanje z znižanim iztisnim deležem levega prekata (ang. *heart failure with reduced ejection fraction* – HFrEF) in vmesno skupino z blago znižanim iztisnim deležem levega prekata (ang. *heart failure with mid-range ejection fraction* – HFmrEF). Ta razdelitev je pomembna zaradi različne etiologije, različnega odgovora na zdravljenje in različnih spremljajočih bolezni (11). Slabo napoved bolezni so potrdile številne raziskave (12, 13). V zadnjih tridesetih letih je ustrezno zdravljenje izboljšalo preživetje in znižalo število hospitalizacij pri bolnikih z znižanim iztisnim deležem levega prekata. Dvanajstmesečna umrljivost je po podatkih iz evropskega multicentričnega registra raziskave Heart Failure Long-Term Registry pri hospitaliziranih bolnikih znašala 24 %, pri ambulantnih bolnikih pa 6 % (14).

Funkcija srca je najpogosteje prizadeta zaradi okvare ali izgube dela srčne mišice, ki nastane zaradi akutne ali kronične ishemije, povečanega žilnega upora pri arterijski hipertenziji ali zaradi pojava tahikardije ali bradikardije.

Sum na prisotnost srčnega popuščanja postavimo na osnovi značilnih simptomov in znakov, ki jih pridobimo z anamnezo in telesnim pregledom (Tabela 1).

Tabela 1: Simptomi in znaki srčnega popuščanja

SIMPTOMI – TIPIČNI	ZNAKI – BOLJ SPECIFIČNI
Težko dihanje, ortopneja, paroksizmalna nočna dispneja, zmanjšana telesna zmogljivost, utrujenost, otekline nog	Hepatojugularni refluks, povečan jugularni venski tlak, tretji srčni ton, lateralno pomaknjena srčna konica

Simptomi srčnega popuščanja pogosto niso specifični, zato mora biti klinični sum potrjen z dodatnimi preiskavami. Glede na prisotnost simptomov lahko bolnike razdelimo po klasifikaciji NYHA (ang. *New York Heart Association* – NYHA), ki je prikazana v Tabeli 2.

Tabela 2: Klasifikacija srčnega popuščanja po NYHA

RAZRED I – BREZSIMPTOMATSKO	Brez omejitev; običajna telesna dejavnost ne povzroča utrujenosti, dispneje ali palpacij
RAZRED II – BLAGO	Blaga omejitev telesne zmogljivosti; brez težav v mirovanju, običajna telesna dejavnost izzove utrujenost, dispnejo ali palpacije
RAZRED III – ZMerno	Znatna omejitev telesne zmogljivosti; brez težav v mirovanju, manj kot običajna telesna dejavnost izzove utrujenost, dispnejo ali palpacije
RAZRED IV – HUDO	Vsaka telesna dejavnost povzroča težave; utrujenost, dispneja ali palpacije so prisotni v mirovanju in se ob vsaki telesni dejavnosti stopnjujejo

Prva preiskava pri bolniku s sumom na srčno popuščanje je elektrokardiogram. Srčno popuščanje je malo verjetno pri bolnikih, ki imajo normalen elektrokardiogram (negativna napovedna vrednost okoli 90 %). Če v elektrokardiogramu najdemo odstopanja od normale, srčnega popuščanja ne potrdimo, saj ima elektrokardiogram nizko specifično vrednost (15, 16). Naslednji korak v diagnostičnem postopku je določitev koncentracije natriuretičnih peptidov, glede na dostopnost do preiskave pa se lahko odločimo tudi za ultrazvočno preiskavo srca. Podobno kot pri elektrokardiogramu ima normalna koncentracija natriuretičnega peptida visoko negativno napovedno vrednost, saj lahko tako z 99 % verjetnostjo izključimo srčno popuščanje. Če je koncentracija povišana, se odločimo za nadaljnjo kardiološko obravnavo. Normalne koncentracije za BNP (ang. *brain natriuretic peptide* – BNP) so pod 35 pg/mL, NT-proBNP (ang. *N-terminal pro-brain natriuretic peptide* – NT-proBNP) pa pod 125 pg/mL. V akutnih primerih uporabljamo višje vrednosti (BNP < 100 pg/mL, NT-proBNP < 300 pg/mL). Vrednosti veljajo tako za bolnike z znižanim kot za tiste z ohranjenim iztisnim deležem levega prekata (17). Z ultrazvočno preiskavo srca dobimo podatke o morfologiji in funkciji srca: o volumnih srčnih votlin, o sistolični in diastolični funkciji, o debelini srčne mišice, o funkciji zaklopk in pljučni hipertenziji. S to preiskavo lahko potrdimo srčno popuščanje in določimo vrsto srčnega popuščanja glede na iztisni delež levega prekata, kar je nato povezano z nadaljnjo obravnavo bolnikov.

1.1.3 ZDRAVLJENJE SRČNEGA POPUŠČANJA

Z zdravljenjem asimptomatske disfunkcije levega prekata in z dobrim nadzorom nad dejavniki tveganja lahko srčno popuščanje preprečimo ali vsaj odložimo. Pomemben je dobro urejen krvni tlak, prenehanje kajenja in omejitev vnosa alkohola (18, 19).

Cilj zdravljenja srčnega popuščanja je izboljšanje kliničnega stanja bolnikov, izboljšanje z zdravjem povezane kakovosti življenja, preprečitev hospitalizacij in zmanjšanje umrljivosti. Pri bolnikih z znižanim iztisnim deležem levega prekata so priporočena zdravila nevro-hormonski antagonisti (zaviralci angiotenzinske konvertaze ali zaviralci angiotenzinskih receptorjev, zaviralci mineralokortikoidnih receptorjev in beta zaviralci), saj izboljšajo preživetje. V zadnjem času je na voljo novo zdravilo, ki je kombinacija valsartana (zaviralec angiotenzinskih receptorjev) in sakubitрила (inhibitor neprilizina), ki se je v raziskavi izkazalo bolj učinkovito kot zaviralci angiotenzinske konvertaze (enalapril) (20). Priporoča se kot zamenjava za zaviralce angiotenzinske konvertaze pri ambulantnih bolnikih, ki so simptomatski kljub optimalni terapiji. Pri bolnikih, ki imajo znake zastoja, se priporoča uporaba diuretikov. Z diuretiki želimo doseči euolemijo z najnižjim še učinkovitim odmerkom. Uporabljamo lahko tiazidne diuretike in diuretike zanke.

Pri bolnikih, ki so kljub optimalni terapiji simptomatski, ter so v sinusnem ritmu in imajo srčno frekvenco več kot 70/min z iztisnim deležem pod 35 %, priporočajo uporabo ivabradina. Resinhronizacijska terapija je zagotovo priporočena pri bolnikih, ki imajo QRS kompleks daljši od 150 ms. Pri teh bolnikih resinhronizacijska terapija zmanjša simptome in izboljša preživetje.

Kardioverter defibrilator lahko implantiramo pri bolnikih s povečanim tveganjem za nenadno srčno smrt ali pri bolnikih, ki so že imeli pomembne motnje ritma.

Pri bolnikih z napreduvalim srčnim popuščanjem pride v poštev mehanična cirkulatorna podpora, pri nekaterih pa tudi transplantacija srca.

Zdravljenje bolnikov z ohranjenim iztisnim deležem levega prekata je bolj zahtevno, saj trenutno nimamo nobenega zdravila, ki bi nedvomno zmanjšalo umrljivost in obolevnost. Ker pa je večina teh bolnikov starejših in simptomatskih ter imajo slabo z zdravjem povezano kakovost življenja, je cilj terapije izboljšanje počutja in zmanjšanje simptomov (21, 22). Diuretiki ponavadi zmanjšajo znake zastoja in s tem izboljšajo simptome in znake srčnega popuščanja (23). Poleg tega je ključna ustrezna obravnava arterijske hipertenzije ter ostalih sočasnih obolenj.

Obravnava bolnikov s srčnim popuščanjem je multidisciplinarna, saj le na ta način dosežemo ustrezno spremljanje bolnikov, optimizacijo zdravljenja ter lahko bolnikom nudimo psihosocialno podporo. S takim pristopom zmanjšamo obolevnost in umrljivost pri bolnikih, ki so odpuščeni iz bolnišnice (24). Multidisciplinarni tim sestoji iz zdravstvenega osebja (zdravnikov specialistov kardiologije in vaskularne medicine, zdravnikov specialistov interne medicine, zdravnikov specialistov družinske medicine in diplomiranih medicinskih sester, usmerjenih v obravnavo bolnikov s srčnim popuščanjem) in drugih strokovnjakov (farmacevtov, dietetikov, fizioterapevtov, psihologov, socialnih delavcev). Pomembna je ustrezna zdravstvena vzgoja bolnikov in njihovih svojcev, pri kateri poleg informacij o samem srčnem popuščanju prejmejo tudi specifične zdravstvenovzgojne nasvete za učinkovito samooskrbo bolezni. Te lahko bolniki najdejo tudi na spletnih straneh strokovnih združenj ali nevladnih organizacij, ki se ukvarjajo z obravnavo bolnikov s srčnim popuščanjem (kot so na primer heartfailurematters.org, keepitpumping.com, alivasesrcepopusca.si, zasrce.si, nepopustljivo-srce.si).

1.2 SAMOOSKRBA PRI BOLNIKI S SRČNIM POPUŠČANJEM

Samooskrba pri bolnikih s kroničnimi boleznimi temelji na zmožnosti posameznika, da prevzame nadzor nad svojo boleznijo in jo učinkovito obvladuje. Vedenja, ki lahko pozitivno prispevajo k zdravju in dobremu počutju bolnikov s srčnim popuščanjem, lahko imenujemo s srčnim popuščanjem povezana vedenja samooskrbe. Ta vključujejo dosledno spoštovanje režima jemanja zdravil, vsakodnevno tehtanje, ustrezen vnos hrane in tekočine, redno telesno dejavnost, pa tudi znanje, kdaj poiskati pomoč pri zdravstvenem osebju (25).

Bolnike in njihove neformalne oskrbovalce je treba poučiti o srčnem popuščanju in jih opolnomočiti za izvajanje vedenj samooskrbe, tako glede zdravega življenjskega sloga kot glede specifičnih ukrepov ob srčnem popuščanju. Z opolnomočenjem bolnikov in njihovih neformalnih oskrbovalcev za učinko-

vito samooskrbo bolezní v domačem okolju namreč dokazano zmanjšamo število stikov z zdravstveno službo zaradi akutnih poslabšanj bolezní (obiski na urgenci, obiski pri osebnem izbranem zdravniku, hospitalizacije), (prezgodnjo) umrljivost, posledično optimiziramo zdravstvene stroške in izboljšamo z zdravjem povezano kakovost življenja bolnikov (6, 25).

Kot pomemben element celostne oskrbe bolnikov s srčnim popuščanjem so se pokazali zdravstvenovzgojni pristopi, ki prispevajo k večji adherenci zdravljenja in izvajanja vedenj samooskrbe. Raziskave in meta-analitične študije kažejo učinkovitost zdravstvenovzgojnega dela pri izboljševanju znanja bolnikov s srčnim popuščanjem (26), njihovega spoprijemanja z boleznijo ter izvajanja vedenj samooskrbe, kar vse prispeva k manj pogostim hospitalizacijam bolnikov ter zmanjšanju stroškov zdravstvene oskrbe (27, 28). Zdravstveno vzgojo v bolnišnici ali ambulantah za srčno popuščanje izvajajo za to posebej usposobljene diplomirane medicinske sestre. Za učinkovitost zdravstvene vzgoje je pomembno, da bolniku omogoča pridobivanje znanja, tj. jasnih in zanesljivih informacij o bolezní. Obenem pa učinkovita zdravstvena vzgoja bolniku omogoča tudi pridobivanje veščin za izvajanje vedenj samooskrbe in spreminjanje življenjskega sloga ter mu nudi podporo pri uvajanju vedenjskih sprememb glede zdravega življenjskega sloga in specifičnih ukrepov glede bolezní (redno jemanje zdravil, zgodnje prepoznavanje poslabšanj bolezní in podobno) (29-31).

Za merjenje izvajanja s srčnim popuščanjem povezanih vedenj samooskrbe je bila v letu 2003 razvita in validirana Evropska vedenjska lestvica samooskrbe pri srčnem popuščanju (ang. *European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale – EHFSBS-12*), ki zajema 12 vprašanj, vezanih na vedenja samooskrbe bolnikov s srčnim popuščanjem (32). Leta 2009 je bila oblikovana in validirana še krajša verzija lestvice, ki vključuje 9 vprašanj (EHFSBS-9) (33). Pred uporabo lestvice na vzorcu bolnikov iz Ambulante za srčno popuščanje Splošne bolnišnice Murska Sobota, smo preverjali njene psihometrične značilnosti v vseh objavljenih znanstvenih člankih od leta 2003 do leta 2016. Rezultati analize izsledkov iz 13 vključenih študij so pokazali zadovoljive psihometrične značilnosti obeh verzij lestvice z vidika zanesljivosti in veljavnosti (34).

Izvajanje s srčnim popuščanjem povezanih vedenj samooskrbe je, kljub pomembnosti za uspešno obvladovanje bolezní, pri bolnikih pogosto nezadostno (35). Za načrtovanje učinkovitih zdravstvenovzgojnih intervencij, usmerjenih v opolnomočenje bolnikov in njihovih neformalnih oskrbovalcev, je zato pomembno prepoznavati dejavnike, ki lahko vplivajo (tj. spodbujajo ali zavirajo) na izvajanje vedenj samooskrbe pri bolnikih s srčnim popuščanjem. S pomočjo pregleda objavljenih raziskav smo preverili, katere dejavnike tuji strokovnjaki najpogosteje preučujejo v povezavi z izvajanjem vedenj samooskrbe, merjenih z Evropsko vedenjsko lestvico samooskrbe pri srčnem popuščanju. V sistematičnem pregledu literature (36), v katerega smo vključili 30 študij, objavljenih do leta 2016, smo identificirali številne individualne ter socialno-ekonomske dejavnike. Pokazalo se je, da so se z izvajanjem vedenj samooskrbe najpogosteje povezovali z zdravjem povezana kakovost življenja, spol, izobrazbena stopnja, NYHA funkcijski razred, depresivni simptomi in iztisni delež levega prekata.

Med strokovnjaki v zadnjih letih obstaja konsenz, da se med pomembnejše dejavnike, ki otežujejo izvajanje vedenj samooskrbe, uvrščajo obremenjujoči simptomi srčnega popuščanja (težka sapa, otekanje v okončine, utrujenost) ter nezadostna informiranost, pomanjkljivo znanje oziroma napačna prepričanja o bolezni in načinih njenega obvladovanja (37-40). Dodatno bolnikom prepoznavanje in obvladovanje simptomov otežujejo kognitivne motnje (predvsem pri starejših bolnikih), pridružene bolezni, depresija (malodušje, pomanjkanje energije), manj učinkoviti načini spoprijemanja s stresom ob bolezni (npr. izogibanje, zanikanje bolezni), pomanjkanje podpornega socialnega okolja (z vidika vključevanja v socialne aktivnosti, podpore pri reševanju težav) ter kulturno pogojena prepričanja in vedenja (npr. način prehranjevanja) (41).

1.3 VLOGA NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV

Pomembno vlogo pri spremljanju stanja bolnika, zagotavljanju podpore njegovi (samo)oskrbi (npr. podpora pri jemanju zdravil, nakupovanju in pripravi hrane, spremljanju simptomov bolezni, kontaktiranju zdravnika ob poslabšanju bolezni) ter spodbujanju avtonomije (tj. spodbujanju samostojnega funkcioniranja, podpori odločitev glede samooskrbe) imajo neformalni oskrbovalci bolnika (partnerji, drugi družinski člani, prijatelji) (42-44). Poleg konkretne podpore bolnikovi samooskrbi (npr. pomoč pri vsakodnevnem tehtanju), imajo neformalni oskrbovalci pomembno vlogo tudi z vidika zagotavljanja medosebne podpore (npr. izražanje razumevanja, naklonjenosti, podpore) (45). Raziskave so pokazale, da je od pomoči neformalnih oskrbovalcev pri oskrbi bolezni v domačem okolju odvisnih do 70 % bolnikov s srčnim popuščanjem (46).

Stalna skrb za družinskega člana s kronično boleznijo je zahtevna in obremenjujoča; oskrbovalci bolnikov s srčnim popuščanjem poročajo o doživljanju stresa, povezanega z visoko obremenjenostjo, obremenjujočih simptomih tesnobe in depresije (47), občutku nemoči ob pomanjkanju nadzora nad boleznijo družinskega člana ter občutku socialne izoliranosti zaradi opuščanja aktivnosti ter odrekanja lastnim življenjskim ciljem (kot so opustitev izobraževanja, pomanjkanje časa za telesno dejavnost, manj pogosto druženje s prijatelji in drugo) (48). Pri tem se je pokazalo, da je breme neformalnih oskrbovalcev manjše, izvajanje vedenj samooskrbe pri bolniku pa boljše, v primeru vzajemnega, kakovostnega odnosa med bolnikom ter njegovim neformalnim oskrbovalcem (49). Prav tako pa je z vidika podpore samooskrbe bolnika pomembno, da neformalni oskrbovalec zaupa v svoje zmožnosti oskrbovanja bolnika (50).

Ob prilagajanju na novo vlogo bi neformalni oskrbovalci potrebovali podporo sistema zdravstvenega varstva pri pridobivanju znanja glede obvladovanja bolezni, tj. kako obvladovati različne simptome bolezni, kaj narediti v primeru poslabšanja bolezni, katera zdravila mora bolnik jemati, kako bolniku nuditi čustveno podporo, kako ga spodbujati k telesni dejavnosti, kako skrbeti zanj, kako ga podpreti v primeru depresije in podobno. Obenem bi potrebovali

podporo pri sprejemanju nove vloge, razvoju veščin, vezanih na različna področja življenja in oskrbe bolnika (npr. komunikacijo z zdravstvenimi delavci, skrb za lastno duševno zdravje in dobro počutje, usklajevanje delovnih in družinskih obveznosti) ter pri vključevanju v socialna, podporna okolja ter formalne in neformalne oblike pomoči (51).

1.4 NAMEN RAZISKAVE

Z našo raziskavo smo želeli pridobiti podatke o tem, kakšna znanja in veščine imajo bolniki s srčnim popuščanjem glede (samooskrbe) bolezni, kako srčno popuščanje vpliva na različne vidike njihovega življenja ter življenja njihovih neformalnih oskrbovalcev, v kolikšni meri neformalni oskrbovalci zaznavajo obremenitve pri oskrbi bolnikov s srčnim popuščanjem ter kaj potrebujejo bolniki s srčnim popuščanjem in njihovi neformalni oskrbovalci za uspešno obvladovanje bolezni.



METODOLOGIJA 2

Jerneja Farkaš Lainščak, Nataša Sedlar Kobe

Z namenom pridobiti čim bolj raznolike in celovite podatke o potrebah, znanju in veščinah bolnikov s srčnim popuščanjem ter potrebah in obremenitvah njihovih neformalnih oskrbovalcev smo izvedli kvantitativno in kvalitativno raziskavo. Obe raziskavi sta potekali v Ambulanti za srčno popuščanje Splošne bolnišnice Murska Sobota, prva v obdobju od marca 2018 do maja 2019, druga pa v obdobju od marca 2018 do avgusta 2018.

Udeleženci obeh raziskav so bili povabljeni k sodelovanju v sklopu njihovega obiska v Ambulanti za srčno popuščanje Splošne bolnišnice Murska Sobota. Bolniki so bili vključeni v raziskavo v primeru, da so obiskovali omenjeno ambulanto in imeli diagnozo srčnega popuščanja (funkcijski razred II-III po klasifikaciji NYHA). Bolniki z diagnozo demence so bili iz raziskave izključeni. K sodelovanju smo povabili tudi neformalne oskrbovalce v raziskavo vključenih bolnikov.

Za izvedbo raziskave smo pridobili soglasje Komisije Republike Slovenije za medicinsko etiko (številka: 0120-35/2018/7). Varnost in korist v raziskavo vključenih bolnikov s srčnim popuščanjem in njihovih neformalnih oskrbovalcev ni bila ogrožena. Vključenim osebam je bilo pojasnjeno, da je njihovo sodelovanje prostovoljno in ga lahko brez utemeljitve prekličejo na kateri koli točki sodelovanja, ne da bi to okrnilo njihovo siceršnjo zdravstveno obravnavo. V raziskavi je bila popolnoma varovana zaupnost udeležencev. Vsi vprašalniki so bili izpolnjeni anonimno in brez podatkov, s katerimi bi bila možna identifikacija posameznega udeleženca ter so shranjeni v Splošni bolnišnici Murska Sobota. Prav tako so bili intervjuji snemani brez osebnih identifikatorjev. Pridobljeni podatki so bili obravnavani samo na skupinski ravni in uporabljeni golj za namene raziskave.

2.1 KVANTITATIVNA RAZISKAVA

2.1.1 UDELEŽENCI

V kvantitativno raziskavo je bilo skupno vključenih $N=81$ bolnikov s srčnim popuščanjem, ki so prvič obiskali ambulanto, ter $N=80$ bolnikov, ki so v ambulanto prišli na kontrolni pregled.

Pri prvi skupini bolnikov smo preverili znanje o bolezni (pred in po zdravstveni vzgoji), pri drugi pa večine oziroma izvajanje vedenj samooskrbe.

Obremenitve, vezane na oskrbo svojcev s srčnim popuščanjem, smo pilotno preverili pri $N=11$ neformalnih oskrbovalcih bolnikov s srčnim popuščanjem.

2.1.2 INSTRUMENTI

Z namenom raziskovanja znanja bolnikov s srčnim popuščanjem o bolezni

ter izvajanja vedenj samooskrbe, kot tudi ugotavljanja zaznanih obremenitev njihovih neformalnih oskrbovalcev, smo izvedli presečno pregledno raziskavo. Slednja predstavlja osnovno opazovalno epidemiološko raziskavo, ki je primerna za opredeljevanje razsežnosti pojavov na ravni celotne populacije ali posameznih populacijskih skupin (52).

Podatke o znanju bolnikov glede srčnega popuščanja smo pridobili s pomočjo slovenskega prevoda Nizozemske lestvice znanja o srčnem popuščanju (ang. *Dutch Heart Failure Knowledge Scale*) (53). Lestvica obsega 15 vprašanj izbirnega tipa (s tremi odgovornimi možnostmi), vezanih na splošno znanje o srčnem popuščanju, znanje o zdravljenju srčnega popuščanja (vključno z ustreznim vnosom hrane in tekočine) ter znanje o simptomih srčnega popuščanja oziroma njihovem prepoznavanju. Avtorji poročajo o tem, da je lestvica veljavna ter ima sprejemljivo notranjo zanesljivost (53).

Podatke o veščinah bolnikov glede samooskrbe srčnega popuščanja smo pridobili s pomočjo slovenskega prevoda Evropske vedenjske lestvice samooskrbe pri srčnem popuščanju (EHFScBS-12). EHFScBS-12 je vprašalnik, ki zajema 12 vprašanj, vezanih na vedenja samooskrbe bolnikov s srčnim popuščanjem, na primer vprašanje o dnevnem tehtanju, težki sapi, otekanju v okončine, hitri spremembi telesne teže, omejevanju vnosa tekočine, utrujenosti, omejevanju vnosa soli, telesni dejavnosti, cepljenju, rednem jemanju zdravil in iskanju pomoči pri zdravstvenem osebju (zdravniku ali diplomirani medicinski sestri). Lestvica EHFScBS-12 je bila razvita in validirana leta 2003 (32), krajša verzija lestvice, ki vključuje 9 vprašanj (EHFScBS-9), pa je bila oblikovana in validirana nekaj let kasneje (33). Raziskave kažejo na zadovoljive psihometrične značilnosti obeh verzij lestvice z vidika zanesljivosti in veljavnosti (34). Prav tako uporaba lestvice sledi ključnim mednarodnim dokumentom za obravnavo bolnikov s srčnim popuščanjem, kot so klinične smernice Zveze za srčno popuščanje Evropskega kardiološkega združenja za obravnavo bolnikov s srčnim popuščanjem (30) ter praktična priporočila Zveze za srčno popuščanje Evropskega kardiološkega združenja za samooskrbo srčnega popuščanja (29).

Podatke o zaznanih obremenitvah neformalnih oskrbovalcev bolnikov s srčnim popuščanjem smo zbrali s pomočjo slovenskega prevoda Vprašalnika za oskrbovalce bolnikov s srčnim popuščanjem (ang. *Heart Failure Caregiver Questionnaire – HF-CQ®*) (54). Gre za novo orodje, ki so ga mednarodni strokovnjaki razvili in validirali v letu 2016, ob prepoznavanju (obremenjujočega) vpliva bolezni svojca na počutje in funkcioniranje neformalnega oskrbovalca ter hkratnem prepoznavanju pomembne vloge neformalnega oskrbovalca za boljše izide zdravljenja bolnika. Vprašalnik obsega 21 vprašanj v treh domenah (telesno dobro počutje, čustveno dobro počutje in življenjski slog) in je bil preveden v 9 jezikov.

Pri bolnikih s srčnim popuščanjem ter njihovih neformalnih oskrbovalcih smo spremljali tudi nekatere druge vidike počutja: uporabili smo Vprašanje o kakovosti odnosa bolnika in neformalnega oskrbovalca (ang. *Quality of Relationship Assessment*) (54) ter Lestvico o zaznani kontroli pri obvladovanju bolezni

(ang. *Control Attitude Scale*) (55). Obenem smo pridobili njihove osnovne socialno-demografske podatke (npr. starost, dosežena stopnja izobrazbe, stan, zaposlitveni status).

2.1.3 POSTOPEK

Z namenom pridobivanja podatkov o znanju glede bolezni in izvajanju vedenj samooskrbe pri bolnikih s srčnim popuščanjem ter zaznanih obremenitvah njihovih neformalnih oskrbovalcev smo obe populacijski skupini povabili k izpolnjevanju vprašalnikov. Izpolnjevanje vprašalnikov je potekalo ob obisku bolnikov in njihovih neformalnih oskrbovalcev v Ambulanti za srčno popuščanje Splošne bolnišnice Murska Sobota.

Bolniki v ambulanto prvič pridejo dva do tri tedne po hospitalizaciji zaradi srčnega popuščanja, z napotnico zdravnika specialista ali osebnega izbranega zdravnika na podlagi medicinske dokumentacije. Ob prvem obisku v ambulanti poteka skupinska zdravstvena vzgoja o bolezni, v katero je navadno vključeno okoli pet bolnikov s svojci. Zdravstveno vzgojo izvaja diplomirana medicinska sestra, usmerjena v obravnavo bolnikov s srčnim popuščanjem. Bolniki se seznanijo z osnovnimi značilnostmi bolezni (vzroki, simptomi, znaki) in načini samooskrbe (redno jemanje predpisanih zdravil in izvajanje meritev krvnega tlaka, srčnega utripa in telesne teže, uživanje hrane z malo soli, spremljanje in uravnavanje bilance tekočin, redna telesna dejavnost, prepoznavanje poslabšanj). Hkrati dobijo tudi pisna navodila in dnevnike meritev krvnega tlaka, srčnega utripa, telesne teže in odmerjanja diuretika. Zdravstveni vzgoji sledi krajši individualen razgovor z diplomirano medicinsko sestro, ki vključuje tehtanje in merjenje krvnega tlaka, temu pa sledi pregled pri zdravniku specialistu kardiologije in vaskularne medicine ali pri zdravniku specialistu interne medicine, na katerem bolnik tudi dobi predviden termin naslednjega (kontrolnega) obiska.

Pred izpolnjevanjem vprašalnikov smo bolnikom in njihovim neformalnim oskrbovalcem pojasnili namen raziskave ter pridobili obveščena soglasja za sodelovanje. Bolniki so Nizozemsko lestvico znanja o srčnem popuščanju izpolnjevali ob prvem obisku v ambulanti, pred zdravstveno vzgojo in po njej. Vprašalnik o izvajanju vedenj samooskrbe srčnega popuščanja EHFScBS-12 so izpolnjevali ob kontrolnem obisku v ambulanti. Neformalni oskrbovalci bolnikov s srčnim popuščanjem so vprašalnike HF-CQ® izpolnjevali v času spremljanja bolnikov na pregled v ambulanti.

Zbiranje podatkov je potekalo od marca 2018 do maja 2019.

Podatke smo obdelali s programom SPSS 17.0 (Statistical Package for Social Sciences, SPSS Inc., ZDA) in programom Excel. Številčne spremenljivke z normalno porazdeljenimi vrednostmi smo predstavili z aritmetično sredino in standardnim odklonom. Ostale številčne spremenljivke smo predstavili z mediano in interkvartilnim razponom. Opisne spremenljivke smo predstavili kot število in delež v odstotkih. Povezanost med spremenljivkami smo vrednotili s korelacijskim koeficientom. Za statistično značilno smo šteli vrednost $p \leq 0,05$.

2.2 KVALITATIVNA RAZISKAVA

2.2.1 UDELEŽENCI

V kvalitativno raziskavo je bilo vključenih $N=32$ bolnikov s srčnim popuščanjem in $N=21$ njihovih neformalnih oskrbovalcev (svojcev, prijateljev). Vzorec udeležencev je bil izbran glede na dostopnost bolnikov in njihovih neformalnih oskrbovalcev, vendar tako, da je zagotavljal čim večjo heterogenost udeležencev (glede starosti, spola, stopnje izobrazbe, zdravstvenega statusa) in posledično raznolikost izkušenj in potreb glede (samo)oskrbe srčnega popuščanja.

2.2.2 INSTRUMENTI

Z namenom pridobivanja vpogleda v izkušnje in potrebe bolnikov s srčnim popuščanjem in njihovih neformalnih oskrbovalcev (glede zdravja in počutja, vpliva bolezni na vsakodnevno življenje, izvajanja vedenj samooskrbe, potreb po informacijah in zdravstveni oskrbi, psiholoških in socialnih potreb in podobno) smo uporabili metodo polstrukturiranega intervjuja, ki omogoča poglobljeno pridobivanje kvalitativnih podatkov. Vnaprej pripravljena vprašanja odprtega tipa so namenjena usmerjanju intervjuja v področje raziskovanja, obenem pa udeležence spodbujajo k prostemu govoru, ki je bolj spontan in odraža njihove konkretne izkušnje, čustva in vrednote. Iz tega razloga se metoda pogosto uporablja v zdravstvenem kontekstu za pridobivanje vpogleda v manj raziskana področja preučevanja (56).

Posamezni intervju je trajal od 12 do 50 minut, izvedla ga je psihologinja z izkušnjami na področju kvalitativnih pristopov raziskovanja (NSK). Intervju je sledil vnaprej določenim vsebinam, ki jih je na podlagi kliničnih izkušenj in pregleda znanstvene literature pripravila interdisciplinarna skupina raziskovalcev (specialist kardiologije in vaskularne medicine, specialistka javnega zdravja, diplomirana medicinska sestra, psihologinja).

Demografske podatke (starost, dosežena stopnja izobrazbe, stan, zaposlitveni status, odnos z bolnikom – za oskrbovalce) smo zbrali s pomočjo kratkega vprašalnika, ki ga je pripravila raziskovalna skupina.

2.2.3 POSTOPEK

Udeleženci so bili pred izvedbo intervjuja seznanjeni z namenom raziskave, pojasnjeno jim je bilo, da je sodelovanje zaupno, prostovoljno in ga lahko na kateri koli točki prekinejo, ne da bi navedli razlog, prekinitve sodelovanja pa ne bo vplivala na kakovost njihove siceršnje zdravstvene obravnave. Po pridobitvi obveščene soglasja je intervju sledil vnaprej določenim vsebinam. Vnaprej pripravljena vprašanja odprtega tipa so se nanašala na izkušnje in potrebe bolnikov in neformalnih oskrbovalcev ter so bila namenjena usmerjanju intervjuja v želena področja, obenem pa so udeležence spodbujala k prostemu govoru. Z namenom dodatnega spodbujanja udeležencev smo med intervjujem uporabili različne verbalne (npr. podvprašanja, reflektiranje) in neverbalne tehnike. Intervjuje smo snemali in naknadno prepisali.

Vsi intervjuji so bili izvedeni v obdobju od marca 2018 do avgusta 2018.

Za analizo prepisanih intervjujev smo uporabili metodo analize vsebine (ang. *Content Analysis Method*) (57). Dve raziskovalki (JFL, NSK) sta na podlagi vsebine prvih petih intervjujev neodvisno oblikovali vsebinske kategorije, vezane na izkušnje in potrebe bolnikov in njihovih oskrbovalcev. Nato sta medsebojno uskladili kodirno shemo oziroma dosegli konsenz glede splošnih vsebinskih kategorij. Na podlagi oblikovanih vsebinskih kategorij je ena izmed njiju (NSK) kodirala vse intervjuje. V primeru, da je med kodiranjem prepoznala vsebine, ki jih kodirna shema ni vključevala, jo je s konsenzom druge raziskovalke razširila. Ob koncu analize in kodiranja sta raziskovalki kategorije vsebinsko združili v manjše število tematskih sklopov. Z namenom preverjanja zanesljivosti med ocenjevalkama sta posamezne intervjuje kodirali obe raziskovalki.



3 REZULTATI Z RAZPRAVO

Jerneja Farkaš Lainščak, Nataša Sedlar Kobe, Anita Vogrinčič Černezel, Blanka Rajh, Aleksandra Balazič Gjura, Mitja Lainščak

3.1 IZSLEDKI KVANTITATIVNE RAZISKAVE

3.1.1 ZNANJE GLEDE BOLEZNI PRI BOLNIKIH S SRČNIM POPUŠČANJEM (PRED IN PO ZDRAVSTVENI VZGOJI)

V raziskavo znanja bolnikov s srčnim popuščanjem glede bolezni je bilo vključenih $N=81$ bolnikov, NYHA funkcijskih razredov II-III, ki so od marca 2018 do maja 2019 prvič obiskali Ambulanto za srčno popuščanje Splošne bolnišnice Murska Sobota in se udeležili zdravstvene vzgoje o bolezni. Pred in po zdravstveni vzgoji so izpolnili Nizozemsko lestvico znanja o srčnem popuščanju.

V Tabeli 3 prikazujemo glavne socialno-demografske značilnosti bolnikov, ki so bili v ambulanti prvič in so se udeležili zdravstvene vzgoje. V vzorcu prevladujejo moški (69 %) v starosti od 58 do 80 let, z dokončano osnovno ali poklicno šolo (skupaj 60 %), poročeni (57 %) ter upokojeni (77 %). Kakovost odnosa s svojcem, ki jih oskrbuje, ocenjujejo zelo visoko (povprečna ocena 9,2 na lestvici od 1 do 10).

Tabela 3: Osnovne socialno-demografske značilnosti bolnikov s srčnim popuščanjem, ki so pred in po zdravstveni vzgoji izpolnjevali Nizozemsko lestvico znanja o srčnem popuščanju ($N=81$)

Spol, N (%)	
Moški	56 (69 %)
Ženski	22 (27 %)
Starost, $M \pm SD$	
	69,6 \pm 11,2
Izobrazba, N (%)	
Nedokončana osnovna šola	6 (7 %)
Osnovna šola	30 (37 %)
2- ali 3-letna poklicna šola	19 (23 %)
4-letna srednja šola ali gimnazija	15 (19 %)
Višja šola	4 (5 %)
Visoka šola, akademija (2. bolonjska stopnja)	5 (6 %)
Podiplomski študij (mag., dr. znanosti)	0
Partnerski status, N (%)	
Samski/neporočen	12 (15 %)
V zvezi/poročen	46 (57 %)
Ločen/razvezan	4 (5 %)
Ovdovel	17 (21 %)

Zaposlitveni status, N (%)	
Zaposlen	5 (6 %)
Nezaposlen	10 (12 %)
Gospodinja/gospodinjec	0
Upokojen	62 (77 %)
Brezposeln	2 (2 %)
Drugo	0
Ocena kakovosti odnosa s svojcem, ki ga oskrbuje, $M \pm SD$	
	9,2 \pm 1,8

Op. Pri izračunu odstotkov smo upoštevali le udeležence, ki so na vprašanje odgovorili.

Povprečen dosežek na Nizozemski lestvici znanja o srčnem popuščanju pred zdravstveno vzgojo je bil 9,8 \pm 2,6, po njej pa 11,4 \pm 2,6 (najvišje možno število točk na lestvici je 15). Čeprav so udeleženci že pred zdravstveno vzgojo imeli relativno veliko znanja o srčnem popuščanju, so z zdravstveno vzgojo pridobili dodatna znanja.

V Tabeli 4 prikazujemo delež pravilnih odgovorov na posamezno vprašanje pred zdravstveno vzgojo in po njej.

Tabela 4: Delež pravilnih odgovorov na posamezno vprašanje Nizozemske lestvice znanja o srčnem popuščanju pred zdravstveno vzgojo in po njej (N=81)

		% UDELEŽENCEV, KI SO ODGOVORILI PRAVILNO	
		PRED ZDRAVSTVENO VZGOJO	PO ZDRAVSTVENI VZGOJI
Simptomi srčnega popuščanja/prepoznavanje simptomov			
1.	Kako pogosto naj bi se bolniki s hudim srčnim popuščanjem tehtali? <ul style="list-style-type: none"> • vsak teden • občasno ✓ vsak dan 	48,1	86,4
2.	Zakaj je pomembno, da se bolniki s srčnim popuščanjem redno tehtajo? <ul style="list-style-type: none"> • ker imajo številni bolniki s srčnim popuščanjem slab apetit ✓ da preverijo, ali v telesu zastaja tekočina • da ocenijo pravi odmerek zdravil 	79,0	93,8
5.	Kaj je najbolje storiti v primeru stopnjevanja težke sape ali oteklih nog? <ul style="list-style-type: none"> ✓ poklicati zdravnika ali medicinsko sestro • počakati do naslednjega kontrolnega pregleda • vzeti manj zdravil 	85,2	88,9

		% UDELEŽENCEV, KI SO ODGOVORILI PRAVILNO	
		PRED ZDRAVSTVENO VZGOJO	PO ZDRAVSTVENI VZGOJI
8.	Zakaj lahko pri srčnem popuščanju otekajo noge? <ul style="list-style-type: none"> • ker zaklopke v krvnih žilah nog ne delujejo pravilno • ker mišice v nogah ne prejemajo dovolj kisika ✓ ker se v nogah nabira tekočina 	65,4	72,8
14.	Katera trditev o povišanju telesne teže in srčnem popuščanju je pravilna? <ul style="list-style-type: none"> • povišanje za več kot 2 kg v dveh ali treh dneh bi morali sporočiti zdravniku ob naslednji kontroli ✓ v primeru povišanja za več kot 2 kg v dveh ali treh dneh bi morali kontaktirati svojega zdravnika ali medicinsko sestro • v primeru povišanja za več kot 2 kg v dveh ali treh dneh bi morali jesti manj 	55,6	65,4
Splošno znanje o srčnem popuščanju			
6.	Kaj lahko povzroči hitro poslabšanje simptomov srčnega popuščanja? <ul style="list-style-type: none"> • prehrana z dosti maščobami ✓ prehlad ali gripa • pomanjkanje telesne vadbe 	33,3	46,9
7.	Kaj pomeni srčno popuščanje? <ul style="list-style-type: none"> ✓ da srce ne zmore prečrpati dovolj krvi po telesu • da nekdo ni dovolj telesno dejaven in je v slabi kondiciji • da je v žilah srca prisoten krvni strdek 	85,2	91,4
9.	Kakšno funkcijo ima srce? <ul style="list-style-type: none"> • absorbira hranilne snovi iz krvi ✓ črpa kri po telesu • oskrbuje kri s kisikom 	81,5	90,4
11.	Kateri so glavni vzroki srčnega popuščanja? <ul style="list-style-type: none"> ✓ infarkt srca in povišan krvni tlak • težave s pljuči in alergija • debelost in sladkorna bolezen 	77,8	85,2
Zdravljenje srčnega popuščanja			
3.	Koliko tekočine lahko doma zaužijete vsak dan? <ul style="list-style-type: none"> ✓ največ 1,5 do 2,5 litra • čim manj • čim več 	30,9	67,9

		% UDELEŽENCEV, KI SO ODGOVORILI PRAVILNO	
		PRED ZDRAVSTVENO VZGOJO	PO ZDRAVSTVENI VZGOJI
4.	Katera od naslednjih trditev (glede jemanja zdravil) je pravilna? <ul style="list-style-type: none"> • kadar veliko kašljam, je bolje, da ne vzamem svojih zdravil za srčno popuščanje • ko se počutim bolje, lahko preneham jemati svoja zdravila za srčno popuščanje ✓ pomembno je, da redno jemljem svoja zdravila za srčno popuščanje 	93,8	97,5
10.	Zakaj bi se moral posameznik s srčnim popuščanjem držati diete z malo soli? <ul style="list-style-type: none"> ✓ sol pospešuje zastajanje tekočine • sol povzroči skrčenje krvnih žil • sol zvišuje frekvenco srca 	64,2	75,3
12.	Katera trditev o telesni vadbi ljudi s srčnim popuščanjem je pravilna? <ul style="list-style-type: none"> • pomembno je doma vaditi čim manj, da bi s tem razbremenili srce ✓ pomembno je doma vaditi in vmes redno počivati • pomembno je doma vaditi kolikor je mogoče 	48,1	56,8
13.	Zakaj ima posameznik s srčnim popuščanjem predpisane tablete za odvajanje vode? <ul style="list-style-type: none"> • da bi znižali krvni tlak ✓ da bi preprečili zastajanje tekočine v telesu • ker lahko tako popijejo več 	85,2	91,4
15.	Kaj je najbolje storiti, ko ste žejni? <ul style="list-style-type: none"> ✓ lizati ledeno kocko • lizati pastilo • veliko piti 	39,5	49,5

Večina udeležencev (> 75 %) je že pred zdravstveno vzgojo pravilno odgovorila na vprašanja glede zdravil (tj. glede pomembnosti jemanja zdravil in vzrokov za jemanje zdravil za odvajanje vode), splošnega znanja o bolezni (tj. opredelitve bolezni, opredelitve funkcije srca, vzrokov za srčno popuščanje) ter prepoznavanja simptomov (tj. glede nujnosti kontaktiranja zdravnika v primeru stopnjevanja težke sape ali oteklih nog in pomembnosti tehtanja).

Do največjega povečanja deleža pravilnih odgovorov je prišlo pri vprašanih glede vsakodnevne tehtanja (za 38,3 %), dnevne količine zaužite tekočine (za 37,0 %), pomembnosti tehtanja za spremljanje zastajanja tekočine v telesu (za 14,8 %), vzrokih za hitro poslabšanje srčnega popuščanja (za 13,6 %) ter pomembnosti uživanja hrane z malo soli, ker sol pospešuje zastajanje tekočine v telesu (za 11,1 %). V splošnem je bilo največ učinka zdravstvene vzgoje pri vsebinah glede obvladovanja tekočinske bilance.

Delež pravilnih odgovorov na vprašanji glede vzrokov za hitro poslabšanje simptomov srčnega popuščanja in najbolj primernega vedenja ob žeji je tudi po zdravstveni vzgoji ostal nižji od 50 %.



Rezultati kažejo, da so imeli udeleženci že pred zdravstveno vzgojo relativno veliko znanja o srčnem popuščanju, vendar je zdravstvena vzgoja doprinesla k pridobivanju dodatnega znanja, na kar kaže izboljšanje povprečnega dosežka na Nizozemski lestvici znanja o srčnem popuščanju po zdravstveni vzgoji.



3.1.2 IZVAJANJE VEDENJ SAMOOSKRBE PRI BOLNIKI S SRČNIM POPUŠČANJEM

V raziskavo glede izvajanja vedenj samooskrbe srčnega popuščanja je bilo vključenih $N=80$ bolnikov, NYHA funkcijskih razredov II-III, ki so se od marca 2018 do maja 2019 udeležili kontrolnega obiska v Ambulanti za srčno popuščanje Splošne bolnišnice Murska Sobota.

V Tabeli 5 prikazujemo glavne socialno-demografske značilnosti bolnikov s srčnim popuščanjem. Prevladujejo moški (58 %), v starosti od 63 do 82 let, z dokončano osnovno ali poklicno šolo (skupaj 76 %), poročeni (65 %) ali ovdoveli (25 %) ter upokojeni (80 %). Kakovost odnosa s svojcem, ki jih oskrbuje, ocenjujejo zelo visoko (povprečna ocena 9,0 na lestvici od 1 do 10).

Tabela 5: Osnovne socialno-demografske značilnosti bolnikov s srčnim popuščanjem, ki so na kontrolnem obisku izpolnjevali Evropsko vedenjsko lestvico samooskrbe pri srčnem popuščanju ($N=80$)

Spol, N (%)	
Moški	46 (58 %)
Ženski	30 (37 %)
Starost, $M \pm SD$	
	72,4 \pm 9,5
Izobrazba, N (%)	
Nedokončana osnovna šola	5 (6 %)
Osnovna šola	40 (50 %)
2- ali 3-letna poklicna šola	21 (26 %)
4-letna srednja šola ali gimnazija	6 (8 %)
Višja šola	2 (3 %)
Visoka šola, akademija (2. bolonjska stopnja)	4 (5 %)
Podiplomski študij (mag., dr. znanosti)	0
Partnerski status, N (%)	
Samski/neporočen	4 (5 %)
V zvezi/poročen	52 (65 %)
Ločen/razvezan	1 (1 %)
Ovdovel	20 (25 %)

Zaposlitveni status, N (%)	
Zaposlen	2 (3 %)
Nezaposlen	1 (1 %)
Gospodinja/gospodinjec	5 (6 %)
Upokojen	64 (80 %)
Brezposeln	4 (5 %)
Drugo	0
Ocena kakovosti odnosa s svojcem, ki ga oskrbuje, M±SD	
	9,0±1,6

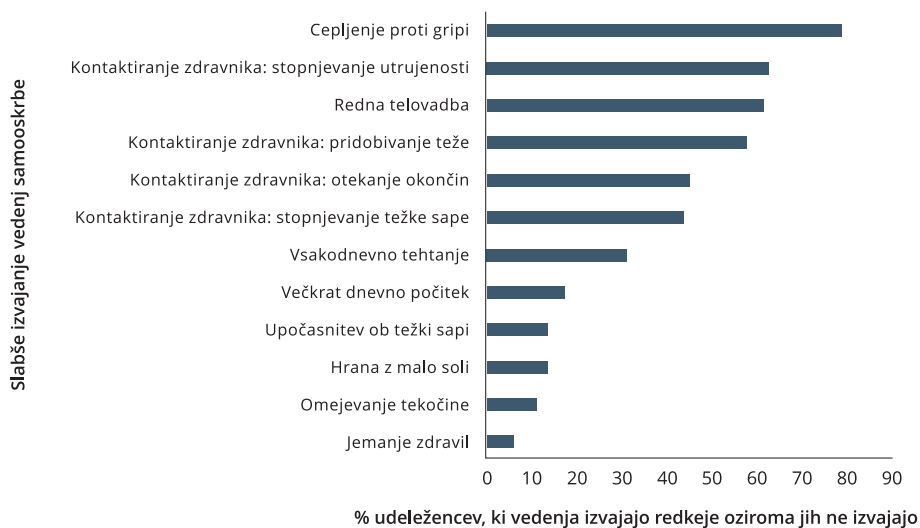
Op. Pri izračunu odstotkov smo upoštevali le udeležence, ki so na vprašanje odgovorili.

V Tabeli 6 prikazujemo odgovore udeležencev na posamezna vprašanja vprašalnika.

Tabela 6: Odgovori bolnikov s srčnim popuščanjem na vprašanja Evropske vedenjske lestvice samooskrbe pri srčnem popuščanju (N=80)

			RAZPOREDITEV ODGOVOROV (%)					
			1 – popolnoma se strinjam, 5 – sploh se ne strinjam					
			Me (q1-q3)	1	2	3	4	5
1.	Tehtam se vsak dan.	1 (1-3)	61,3	7,5	16,3	7,5	7,5	
2.	Če dobim težko sapo, nadaljujem bolj počasi.	1 (1-1)	81,3	5,0	8,8	2,5	2,5	
3.	Če se moja težka sapa stopnjuje, kontaktiram svojega zdravnika ali medicinsko sestro.	2 (1-4)	41,3	15,0	17,5	8,8	17,5	
4.	Če postanejo moji gležnji ali noge bolj otečene kot ponavadi, kontaktiram svojega zdravnika ali medicinsko sestro.	2 (1-3)	41,3	13,8	23,8	5,0	16,3	
5.	Če pridobim 2 kg v enem tednu, kontaktiram svojega zdravnika ali medicinsko sestro.	3 (1-5)	35,0	7,5	13,8	8,8	35,0	
6.	Omejujem količino tekočine, ki jo popijem (ne več kot 1,5–2 l na dan).	1 (1-1)	78,8	10,0	7,5	2,5	1,3	
7.	Podnevi večkrat počivam.	1 (1-1)	75,0	7,5	13,8	0,0	3,8	
8.	Če se moja utrujenost stopnjuje, kontaktiram svojega zdravnika ali medicinsko sestro.	3 (1-5)	35,0	2,5	25,3	6,3	31,3	
9.	Jem hrano z malo soli.	1 (1-2)	71,3	15,0	8,8	2,5	2,5	
10.	Zdravila jemljem, kot imam predpisano.	1 (1-1)	93,8	0,0	1,3	0,0	5,0	
11.	Vsako leto se cepim proti gripi.	5 (3-5)	20,0	1,3	10,0	3,8	65,0	
12.	Redno telovadim.	3 (1-3)	27,5	11,3	38,8	10,0	12,5	

Op. Odgovorne vrednosti 3, 4 ali 5 (tj. odgovori, ki kažejo, da bolniki vedenja redkeje izvajajo oziroma jih ne izvajajo) kažejo na nižjo stopnjo izvajanja vedenj samooskrbe.



Slika 1: Delež udeležencev, ki za posamezna vedenja samooskrbe poročajo, da jih izvajajo redkeje oziroma jih ne izvajajo (odgovorne vrednosti 3, 4 in 5 na Evropski vedenjski lestvici samooskrbe pri srčnem popuščanju) (N=80)

Iz Slike 1 lahko razberemo, da so vedenja samooskrbe, za katera udeleženci poročajo, da jih ne izvajajo oziroma jih izvajajo v manjši meri (odgovorne vrednosti 3, 4, 5) cepljenje proti gripi (78,8 %), kontaktiranje zdravnika ob stopnjevanju utrujenosti (62,5 %), redna telovadba (61,2 %), kontaktiranje zdravnika v primeru povečanja telesne mase za 2 kilograma v enem tednu (57,5 %), kontaktiranje zdravnika v primeru izrazitejšega otekanja okončin (45,0 %) ter kontaktiranje zdravnika v primeru stopnjevanja težke sape (43,8 %).

Povprečna vrednost na Evropski vedenjski lestvici samooskrbe pri srčnem popuščanju za naš vzorec je bila $26,6 \pm 7,4$ (možen razpon na lestvici obsega od 12 do 60 točk, pri čemer nižja skupna vrednost kaže na boljše izvajanje vedenj samooskrbe pri bolnikih s srčnim popuščanjem) – rezultati torej kažejo na zmerno raven izvajanja vedenj samooskrbe pri udeležencih naše raziskave.

Povprečna vrednost na podlestvici Kontaktiranje zdravstvenih delavcev (ang. *Consulting Behaviour*), ki vključuje postavke, vezane na kontaktiranje zdravnika ali diplomirane medicinske sestre v primeru poslabšanja bolezni (postavke 3, 4, 5, 8), znaša $10,8 \pm 5,3$ (možen razpon na podlestvici obsega od 4 do 20 točk, pri čemer nižja skupna vrednost kaže na bolj pogosto kontaktiranje zdravstvenega osebja v primeru poslabšanja simptomov srčnega popuščanja) – rezultati na tej podlestvici kažejo, da udeleženci naše raziskave zmerno pogosto kontaktirajo zdravstveno osebje v primeru poslabšanj zdravstvenega stanja.

Rezultati na našem vzorcu kažejo nizko povezanost izvajanja vedenj samooskrbe s socialno-demografskimi spremenljivkami ($r < 0,20$).

Z vidika psihometričnih značilnosti uporabljenega vprašalnika se v naši raziskavi kaže zadovoljivo visok koeficient notranje zanesljivosti, tako za celotno lestvico (Cronbach's alpha=0,71) kot tudi za podlestvico Kontaktiranje zdravstvenih delavcev (Cronbach's alpha=0,85).



Rezultati kažejo, da v raziskavo vključeni bolniki s srčnim popuščanjem med vedenji samooskrbe, ki jih izvajajo najmanj pogosto, izpostavljajo cepljenje proti gripi, kontaktiranje zdravnika ob stopnjevanju utrujenosti ter redno telovadbo.



Z izvajanjem vedenj samooskrbe je povezana tudi zaznana kontrola pri obvladovanju bolezni. Slednjo smo pri bolnikih s srčnim popuščanjem, ki so se udeležili kontrolnega obiska v Ambulanti za srčno popuščanje Splošne bolnišnice Murska Sobota, preverili s pomočjo postavk Lestvice o zaznani kontroli pri obvladovanju bolezni. Bolniki so na 7-stopenjski lestvici (1 – sploh ne; 7 – zelo) označili, v kolikšni meri imajo občutek nadzora nad lastno boleznijo oziroma v kolikšni meri menijo, da ima njihov neformalni oskrbovalec občutek nadzora nad njihovo boleznijo.

Tabela 7: Odgovori bolnikov s srčnim popuščanjem na postavke Lestvice o zaznani kontroli pri obvladovanju bolezni (N=80)

POSTAVKA	M±SD
1. V kolikšni meri se vam zdi, da imate nadzor nad svojo boleznijo (srčnim popuščanjem)?	5,0±1,6
2. V kolikšni meri se vam zdi, da ima vaš svojec nadzor nad vašo boleznijo (srčnim popuščanjem)?	5,2±1,8
3. V kolikšni meri se počutite nemočni glede svoje bolezni (srčnega popuščanja)?*	2,0±2,0
4. V kolikšni meri se vam zdi, da se vaš svojec počuti nemočnega glede vaše bolezni (srčnega popuščanja)?*	3,2±1,7

* Obrnjeno vrednotenje

Iz odgovorov na postavke Lestvice o zaznani kontroli pri obvladovanju bolezni (Tabela 7) lahko razberemo, da bolniki s srčnim popuščanjem v povprečju relativno visoko ocenjujejo svojo zmožnost nadzora nad lastno boleznijo ($M=5,0$). V podobno visoki meri tudi ocenjujejo, da imajo njihovi svojci občutek nadzora nad njihovo boleznijo ($M=5,2$). Skladno s tem bolniki v povprečju poročajo, da se v manjši meri počutijo nemočne glede svoje bolezni ($M=2,0$), medtem ko ocenjujejo, da je občutek nemoči pri njihovih svojcih nekoliko bolj izražen ($M=3,2$).

3.1.3 OBREMENJENOST NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV

V okviru ocene potreb smo pilotno preizkusili slovenski prevod Vprašalnika za oskrbovalce bolnikov s srčnim popuščanjem na vzorcu $N=11$ neformalnih oskrbovalcev bolnikov s srčnim popuščanjem, ki so z bolniki prišli na pregled v Ambulanto za srčno popuščanje Splošne bolnišnice Murska Sobota.

Vzorec je obsegal 9 žensk in 2 moška, povprečna starost je bila $58,6 \pm 10,7$ let. Vežano na odnos z bolnikom je vzorec obsegal 5 zakonskih partnerjev bolnikov, 4 otroke, 1 sorodnika, 1 prijatelja; 8 neformalnih oskrbovalcev je poročalo, da z bolnikom živijo v istem gospodinjstvu. Poročali so, da bolnika oskrbujejo od 3 mesece do 14 let; nekateri zgolj 2 uri na teden, drugi pa tudi 56 ur na teden (v povprečju 14 ur na teden).

Neformalni oskrbovalci so bili naprošeni, da za zadnje 4 tedne na lestvici od 1 (sploh ne) do 5 (izjemno) ocenijo, v kolikšni meri je oskrbovanje svojca s srčnim popuščanjem vplivalo na njih. Podatke o obremenjenosti, vezane na telesno dobro počutje, čustveno dobro počutje in življenjski slog, prikazujemo v Tabeli 8.

Tabela 8: Odgovori neformalnih oskrbovalcev bolnikov s srčnim popuščanjem na postavke Vprašalnika za oskrbovalce bolnikov s srčnim popuščanjem (N=11)

	PODLESTVICE/POSTAVKE	M±SD
	Telesno dobro počutje	
1.	Fizični napor ob oskrbovanju svojca	1,9±1,2
2.	Fizična utrujenost zaradi oskrbovanja svojca	1,7±0,9
3.	Slabo telesno počutje ali telesne bolečine zaradi oskrbovanja svojca	1,3±0,5
4.	Slabo spanje zaradi oskrbovanja svojca	1,7±1,0
5.	Zanemarjanje skrbi za svoje zdravje zaradi oskrbovanja svojca	1,3±0,5
	Čustveno dobro počutje	
6.	Občutek, da svojec za katerega skrbite, zahteva od vas preveč	1,4±0,8
7.	Občutek, da bi morali za svojca za katerega skrbite storiti več	1,5±0,8
8.	Doživljanje stresa zaradi oskrbovanja svojca	1,9±0,9
9.	Frustriranost (nezadovoljstvo, razočaranje) zaradi oskrbovanja svojca	1,8±0,8
10.	Težave z osredotočanjem in koncentriranjem na druge stvari zaradi oskrbovanja svojca	1,8±0,8
11.	Psihična utrujenost zaradi oskrbovanja svojca	1,8±1,0
12.	Zaskrbljenost za svojca za katerega skrbite	3,5±1,3
13.	Občutenje osamljenosti zaradi oskrbovanja svojca	2,0±1,4
14.	Čustvena izpraznjenost zaradi oskrbovanja svojca (oskrbovanje svojca vam je pobralo vso čustveno energijo)	1,9±0,7
	Življenjski slog	
15.	Doživljanje podpore s strani družine ali prijateljev	4,1±1,4
16.	Občutenje krivde, ker ste bili zaradi oskrbovanja svojca drugim manj na razpolago	1,7±1,1
17.	Občutek, da nimate časa zase zaradi oskrbovanja svojca	1,7±0,8
18.	Sprememba načrtov oziroma izogibanje delanju načrtov zaradi oskrbovanja svojca	2,3±1,2
19.	Doživljanje, da greste težko od doma oziroma svojca za katerega skrbite težko pustite samega	2,6±1,3
20.	Trenutno status upokojenja; f (%)	4
21.	Težave z opravljanjem službe zaradi oskrbovanja svojca	1,6±1,4

Rezultate je treba interpretirati v luči vzorca, ki vključuje tako tiste neformalne oskrbovalce, ki so relativno malo obremenjeni z oskrbo bolnikov, kot tudi tiste bolj obremenjene. V povprečju rezultati pilotnega vzorca sicer kažejo, da so neformalni oskrbovalci relativno pogosto zaskrbljeni za svojce, za katere skrbijo ($M=3,5$), ter da oskrbovanje svojcev pogosto nemalo vpliva na njihov življenjski slog, tj. svojca, za katerega skrbijo, težko pustijo samega doma ($M=2,6$), zaradi oskrbovanja svojca pogosteje spreminjajo načrte oziroma se izogibajo delanju načrtov ($M=2,3$). Kljub nižjim povprečnim vrednostim odgovori kažejo, da so neformalni oskrbovalci (v večji ali manjši meri) tudi čustveno obremenjeni z oskrbovanjem bolnika (se počutijo osamljene, doživljajo stres, frustriranost, se težje koncentrirajo na druge stvari, so psihično utrujeni).

V raziskavi najvišji delež vključenih neformalnih oskrbovalcev poroča o obremenjenosti, vezani na doživljanje zaskrbljenosti za svojca ter prilagajanje svojega načina življenja oskrbovanju svojca (svojca težko pustijo samega doma, se izogibajo delanju načrtov).



3.2 IZSLEDKI KVALITATIVNE RAZISKAVE

V kvalitativno raziskavo smo vključili $N=32$ bolnikov s srčnim popuščanjem, NYHA funkcijskih razredov II-III in $N=21$ njihovih neformalnih oskrbovalcev. V Tabeli 9 prikazujemo osnovne socialno-demografske značilnosti vzorca.

Tabela 9: Osnovne socialno-demografske značilnosti bolnikov s srčnim popuščanjem in njihovih neformalnih oskrbovalcev, ki so bili vključeni v polstrukturirane intervjuje

	BOLNIKI ($N=32$)	NEFORMALNI OSKRBOVALCI ($N=21$)
Spol, N (%)		
Moški	20 (63 %)	4 (19 %)
Ženski	12 (37 %)	17 (81 %)
Starost, $M\pm SD$		
	72,9 \pm 11,3	59,7 \pm 13,7
Izobrazba, N (%)		
Nedokončana osnovna šola	2 (6 %)	1 (5 %)
Osnovna šola	14 (44 %)	5 (24 %)
2- ali 3-letna poklicna šola	9 (28 %)	4 (19 %)
4-letna srednja šola ali gimnazija	2 (6 %)	8 (38 %)
Višja šola	1 (3 %)	0
Visoka šola, akademija (2. bolonjska st.)	1 (3 %)	2 (10 %)
Podiplomski študij (mag., dr. znanosti)	0	0

	BOLNIKI (N=32)	NEFORMALNI OSKRBOVALCI (N=21)
Partnerski status, N (%)		
Samski/neporočen	5 (16 %)	3 (14 %)
V zvezi/poročen	19 (59 %)	16 (76 %)
Ločen/razvezan	1 (3 %)	1 (5 %)
Ovdovel	5 (16 %)	0
Zaposlitveni status, N (%)		
Zaposlen	1 (3 %)	6 (29 %)
Nezaposlen	0	1 (5 %)
Gospodinja/gospodinjec	0	0
Upokojen	25 (78 %)	9 (43 %)
Brezposeln	2 (6 %)	2 (10 %)
Drugo - kmetija	1(3 %)	3 (14 %)
Odnos z bolnikom, N (%)		
Mož/žena		10 (48 %)
Sin/hči		8 (38 %)
Druga sorodstvena vez (vnuk/inja, snaha/zet)		2 (10 %)
Prijatelj		1 (5 %)
Isto gospodinjstvo, N (%)		
Da		15 (71 %)
Ne		5 (24 %)

Op. Pri izračunu odstotkov smo upoštevali le udeležence, ki so na vprašanje odgovorili.

V vzorcu bolnikov s srčnim popuščanjem prevladujejo moški (63 %), v starosti od 61 do 84 let, z dokončano osnovno ali poklicno šolo (skupaj 72 %), poročeni (59 %) ter upokojeni (78 %).

V vzorcu neformalnih oskrbovalcev prevladujejo ženske (81 %), v starosti od 46 do 73 let, z dokončano osnovno, poklicno ali srednjo šolo (skupaj 81 %), večina vključenih je poročenih (76 %) ter zaposlenih (29 %) ali upokojenih (43 %). V večini primerov gre za partnerje (48 %) ali otroke (38 %) bolnikov s srčnim popuščanjem, ki z bolnikom živijo v istem gospodinjstvu (71 %).

3.2.1 Z ZDRAVJEM POVEZANA KAKOVOST ŽIVLJENJA PRI BOLNIKIH S SRČNIM POPUŠČANJEM IN NJIHOVIH NEFORMALNIH OSKRBOVALCIH

Učinki srčnega popuščanja na z zdravjem povezano kakovost življenja, splošno zdravje in dobro počutje so pri bolnikih in njihovih neformalnih oskrbovalcih lahko različni; analiza intervjujev v naši raziskavi je podobno kot v tujini (58) pokazala, da je večina vključenih poročala o omejujoči naravi simptomov srčnega popuščanja, izgubi/spremembi vlog in odgovornosti, neprijetnih čustvih ob bolezni (žalost, tesnoba, depresija, nemoč) ter socialni izolaciji.

3.2.1.1 Omejujoča narava simptomov srčnega popuščanja

Bolniki in njihovi neformalni oskrbovalci so kot omejujoče in obremenjujoče najpogosteje izpostavljali simptome srčnega popuščanja. Ti se med bolniki sicer razlikujejo, v naši raziskavi pa so najpogosteje poročali o zadihanosti, dušenju, utrujenosti in otekanju (okončin, trebuha).

Najhujše mi je ponoči, ko se uležem, pa me stisne, da si mislim, da je konec ... Tako me stisne, da ni zraka, da mislim, da se mi srce ustavi (bolnik, 64 let).

Najtežje mi je takrat, ko vidim, da težko diha ... On se je s tem sprijaznil, navedil, če težje diha, mu je to normalno. Meni to ni normalno. Ker jaz vidim, kako je ... kako jaz diham, pa kako on (svojka bolnika, 65 let).



Nekateri bolniki so izpostavili, da so se za spoprijemanje s fizičnimi omejitvami naučili prilagajati določene vsakodnevne aktivnosti (npr. so bolj previdni, omejujejo aktivnosti, delajo počasneje).

Utrujenost se pozna, se hitreje utrudim, ampak temu ne posvečam neke pozornosti, ker preden se bom utrudil ali bi mi bilo težko delati, raje prej neham. Ne naprezam se, ne forsiram se nikjer, pa ustavljam se, lahko rečem na 20 %; nimam nobene sile, da bi nekaj bilo treba narediti ali da nekaj moram. Jutri je še en dan (bolnik, 59 let).



3.2.1.2 Izguba/sprememba vlog in odgovornosti

Številni bolniki so navedli, da je življenje s srčnim popuščanjem zmanjšalo njihovo neodvisnost ter negativno vplivalo na njihove psihosocialne in ekonomske zmožnosti.

Vse se je porušilo, življenje se je obrnilo okrog, jaz sem moral biti pri miru ali v kuhinji sedeti, pred tv, na kavču, jaz sem pač od mladosti bil navajen delati (bolnik, 73 let).

Zelo se je spremenilo ko ne moreš delati, prej si sam lahko naredil, zdaj pa moraš čakati, da ti drugi pridejo pomagat (bolnica, 70 let).

Ne morem toliko delati in si ne morem ustvariti takšen dohodek, kot sem si prej - ne moremo imeti toliko glav živine (bolnik, 63 let).



Tudi neformalni oskrbovalci so izpostavili, da bolezen vpliva na avtonomijo in vsakodnevno življenje bolnikov ter posledično tudi na življenje družinskih članov in bližnjih, ki živijo z bolnikom.

No težko seveda je, ker se je ritem malo spremenil, življenje spremenilo. Čisto njemu prilagojeno, zdaj imava kosilo, zdaj greva na sprehod. Prideva domov



in čisto po njegovem urniku ... Tako, zdaj se vse okrog tega vrti (svojka bolnika, 65 let).

Prej je bila samostojna pa ni bilo takih skrbi. Ne moreš zdaj samo oditi. Nekdo mora biti ves čas doma. Ne moreš je pustiti samo (svojka bolnice, 49 let).

Ena stvar je dobra, da sem nezaposlen, da sem doma z njim. Če bi bil zaposlen, potem bi bolj težko delali te stvari (svojec bolnika, 45 let).

3.2.1.3 Žalost, tesnoba, depresija, nemoč

Nekateri bolniki so navedli, da je prilagajanje na življenje z boleznijo in njenimi obremenjujočimi simptomi pri njih okrepilo doživljanje neprijetnih čustev (žalost, tesnobo, stres), pri nekaterih pa je tudi sprožilo razvoj depresije.



Ne pogovarjam se dosti, svoje mislim, samo negativne stvari. Sem padla v depresijo na začetku. Vse imam negativne misli. Vse je negativno, vse je neki strah. Nimam prave volje (bolnica, 59 let).

Mogoče bi lahko kaj delal, pa nimam volje dejansko. Nimam. Tako sem neko bolj ... (bolnik, 81 let).

Tudi nekateri neformalni oskrbovalci so izpostavili doživljanje negotovosti, strahu (pred prihodnostjo, za svojca) in nemoči.



To se bojim, kako bo, ko bo do nečesa prišlo. To se bojim. In to mi je vsaki dan v glavi, veste ... (svojka bolnika, 45 let).

Veste, kako smo mi ženske, sprašujemo se, kako bo ... In zdaj samo razmišljam, kaj nama zdaj še pride nasproti. Kaj naju bo še preizkušalo ... (svojka bolnika, 62 let).

3.2.1.4 Socialna izolacija

Druženje s prijatelji in družino je za bolnike lahko bolj težavno zaradi pomanjkanja energije in omejujočih simptomov. Vežano na ta vidik, so nekateri bolniki izpostavili doživljanje občutkov osamljenosti in izgube socialne podpore.



Na obiske ne grem več rad; pravijo, da sem se preveč zaprl vase. Ne privlači me nič tako kot prej ... (bolnik, 52 let).

Jaz sem zdaj postranska zadeva. Saj mi dostikrat kolegice pa sosede pravijo, malo za sebe glej (svojka bolnika, 65 let).

Poleg fizičnih omejitev so razlogi za izogibanje druženju lahko tudi v strahu pred nerazumevanjem drugih, ki ne poznajo srčnega popuščanja.

Delati ne morem. Ne vidi se nič. Pa potem si mislijo, da nočeš, to je najhuje (bolnik, 77 let).



Nekateri bolniki pa so navedli, da kljub bolezni ostajajo socialno aktivni.

Če je dobra družba, sem dobro razpoložen. Se tudi sprostim lahko, če grem v družbo (bolnik, 64 let).



Rajši na eno kavico, vse iz sebe pustiti in je več vredno. Ker če samo na bolezen misliš, je še slabše (bolnica, 46 let).

Večina bolnikov in neformalnih oskrbovalcev je poročala, da na njihovo z zdravjem povezano kakovost življenja vpliva srčno popuščanje preko omejujoče narave simptomov, izgube/spremembe vlog in odgovornosti, neprijetnih čustev ob bolezni (žalost, tesnoba, depresija, nemoč) ter socialne izolacije.



3.2.2 OVIRE IN SPODBUDE ZA IZVAJANJE VEDENJ SAMOOSKRBE KOT JIH ZAZNAVAJO BOLNIKI S SRČNIM POPUŠČANJEM IN NJIHOVI NEFORMALNI OSKRBOVALCI

V polstrukturiranih intervjujih smo bolnike s srčnim popuščanjem in njihove neformalne oskrbovalce povprašali tudi o izvajanju vedenj samooskrbe in morebitnih ovirah in spodbudah za njihovo izvajanje.

3.2.2.1 Pomanjkljivo znanje in napačna prepričanja o bolezni

Med ovirami, zaradi katerih nekateri bolniki ali njihovi neformalni oskrbovalci ne sledijo navodilom zdravstvenih delavcev glede izvajanja vedenj samooskrbe, so se pokazala prepričanja o bolezni, ki odražajo nezadostno informiranost oziroma slabšo ozaveščenost o bolezni.

Saj to ni zdaj kakšna huda bolezen, da bi, kakšno uhajanje vode; to je čisto normalno, ona gre normalno na wc, normalno je, sama si prinese hrano v kuhinjo (vnuk bolnice, 25 let).



Ker to ni zdaj ne vem taka bolezen. Saj sladkorna se mi zdi, da je še hujše (žena bolnika, 73 let).

3.2.2.2 Motivacija za spreminjanje življenjskega sloga

Nekateri bolniki so med ovirami za izvajanje vedenj samooskrbe izpostavili pomanjkanje motivacije in vztrajnosti za vsakodnevno sledenje priporočilom

zdravstvenih delavcev glede samooskrbe srčnega popuščanja ter s tem povezano težavnost spreminjanja življenjskih navad.



Vse se lepo sliši, pa vse se lepo razume, po eni strani je pa težko izvedljivo (bolnik, 52 let).

Tako po večerih (se gibam), ne vsak dan, moram pa odkrito povedati – včasih obupaš glede tega (bolnica, 46 let).

Zdaj ko je mrzlo, res ni hodil, ko je lepo, pa mu rečem naj gre do ceste, samo se mu ne da, preveč je tako ... (žena bolnika, 73 let).

3.2.2.3 Kulturno pogojena prepričanja, navade, izkušnje

Med ovirami za izvajanje vedenj samooskrbe so se pokazala tudi (kulturno pogojena) prepričanja in navade, najpogosteje vezana na način prehranjevanja.



Jaz sem za konkretno hrano – lahko je meso, lahko zelenjava, ampak mora biti okusno, v redu začinjeno (bolnik, 59 let).

On je vse kot smo prej jedli. Ker jaz brez soli mu ne morem kuhat (žena bolnika, 65 let).

Normalno solim, vem da ni zdravo, vendar je tako brez okusa (bolnik, 80 let).

V povezavi z zdravo prehrano so nekateri bolniki in svojci izpostavili tudi težave, vezane na različne informacije glede tega, katera živila so zdrava. Obenem so izpostavili, da si s finančnega vidika težje privoščijo nekatera bolj zdrava oziroma priporočena živila.



Pazim glede hrane – svinjsko malo manj, ribe tudi kupujemo, če bi bile cenejše, bi si jih večkrat privoščili – potem vmes pravijo, da imajo dosti svinca in ne veš, kako naj bi se odločil za to prehrano (bolnik, 63 let).

Med ovirami za vsakodnevno gibanje so bolniki s srčnim popuščanjem najpogosteje izpostavili strah pred napori ter pred telesno dejavnostjo na prostem v bolj hladnih mesecih.



Naporov nekih se bojim, ne upam še ne vem kaj (bolnik, 64 let).

Bolj slabo. Zdaj pozimi sploh, v mrazu ne, čeprav bi žena rada; bi se peljal s kolesom km ali dva, začel težko dihat, se lahko še prehladiš (bolnik, 81 let).

3.2.2.4 Druge telesne in kognitivne omejitve

Kot ovire za izvajanje vedenj samooskrbe so nekateri bolniki in njihovi neformalni oskrbovalci izpostavili tudi težave pri hkratnem obvladovanju več kroničnih bolezni, ob katerih pogosto ne vedo, katera priporočila naj upoštevajo.

Pijem vodo do liter in pol, več ne smem, moral pa bi zaradi ledvic, zdaj pa ne vem, kako bi (bolnik, 67 let).



3.2.2.5 Finančni status

Izvajanje vedenj samooskrbe lahko posredno, preko vplivanja na socialno-ekonomski status, kakovost življenja in slabše subjektivno počutje, ovirajo tudi finančne težave (npr. izguba službe, nezmožnost za opravljanje dela na kmetiji), ki so nastopile kot posledica srčnega popuščanja.

Ne morem toliko delati in si ne moremo ustvariti takšen dohodek, kot smo si prej (bolnik, 63 let).

Ne morem imeti vrta - moram kupovati hrano (bolnica, 54 let).



3.2.2.6 Sprejemanje bolezni

Po drugi strani pa so številni bolniki izpostavili, da so se sprijaznili z boleznijo ter prilagodili na omejitve.

Ko se enkrat navadiš, potem gre ... (bolnica, 70 let).

Ni težko, se moraš sprijazniti (bolnik, 64 let).

V začetku je bilo tisto kakšne tablete moram zdaj, kakšne moram zdaj, zdaj si pa škatlo vzamem pa točno vem, katera spada kam (bolnik, 52 let).



3.2.2.7 Podpora neformalnih oskrbovalcev

Pri sprejemanju ter boljšem obvladovanju bolezni bolnikom pogosto pomembno podporo in spodbudo nudijo neformalni oskrbovalci; nekateri bolnikom pomagajo pri izvajanju vedenj samooskrbe, drugi pa jim nudijo podporo tudi pri različnih vsakodnevnikih opravilih.

Kontroliram, vsak dan ga vprašam, če je vzel zdravila (žena bolnika, 78 let)

Preverjam - pokličem jo, vprašam, kakšen je pritisk, če si je izmerila; pred nočno pa ji prekontroliram tablete, če jih je vzela, če res jemlje, potrebno je



vsakodnevno spremljati zdravstveno stanje, če se slabša, boljša (hči bolnice, 45 let).

Včasih ga vprašam, če je vzel zdravila; večkrat mu rečem, da naj si izmeri pritisk (žena bolnika, 62 let).

Skrbim za gospodinjstvo in njemu pomagam, če mu je kaj treba. Pri prevozu pa to vse. Če je treba k zdravniku pa po zdravila ... Pa tako kot zdaj v bolnico sem ga pripeljala; nakupovanje, finance (žena bolnika, 78 let).

3.2.2.8 Pridobivanje znanja in veščin

Med pomembnimi dejavniki, ki podpirajo izvajanje vedenj samooskrbe, so bolniki in njihovi neformalni oskrbovalci izpostavili pridobivanje dodatnih znanj o vedenjih samooskrbe v okviru procesa zdravstvene oskrbe.



Povedali so mi, da zdravila moram jemati in paziti se moram, pa kot najmanj tekočine in soli, obremenjevati se ne smem (bolnik, 67 let).

Tehtam se vsak dan od kar sem prišel iz bolnice, krvni tlak merim vsak dan (bolnik, 73 let).

Obenem bolniki izpostavljajo, da so tudi sami razvili določene strategije spremljanja in obvladovanja simptomov in znakov srčnega popuščanja.



Ko sem utrujen in vidim, da ni v redu, grem in se uležem, samo par minut in je že boljše (bolnik, 64 let).

Če imam cel dan zoklne pa si zvečer sezujem in vidim, da je zatišnjeno notri, nekaj ni v redu. Se je nekje voda začela nabirat (bolnica, 54 let).

Ne tehtam se preveč rada – že po hlačah vidim da sem napihnjena, da se voda nabira v meni in potem vzamem zdravilo (bolnica, 70 let).

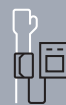
Povedali so tudi, da jim pri sledenju priporočil in izvajanju vedenj samooskrbe v vsakodnevnem življenju pomagajo materiali in navodila, ki so jih dobili ob obisku v Ambulanti za srčno popuščanje Splošne bolnišnice Murska Sobota.



Ni težko; saj je bila takšna tabela in je pisalo tehtanje, merjenje pritisk, vse je pisalo (vnuk bolnice, 25 let).



Med najpogostejšimi ovirami za izvajanje vedenj samooskrbe bolniki navajajo težavnost spreminjanja življenjskih navad, nezadostno informiranost, druge sočasne kronične bolezni, telesne omejitve, (kulturno pogojena) prepričanja in navade ter finančne težave.



3.2.3 PERSPEKTIVA ZDRAVSTVENIH DELAVCEV AMBULANTE ZA SRČNO POPUŠČANJE SPLOŠNE BOLNIŠNICE MURSKA SOBOTA O ZNANJU IN VEDENJIH SAMOOSKRBE BOLNIKOV S SRČNIM POPUŠČANJEM

Z namenom pridobiti vpogled v zaznavo zdravstvenih delavcev glede znanja in izvajanja vedenj samooskrbe bolnikov s srčnim popuščanjem smo dodatno izvedli tudi polstrukturirane intervjuje z diplomiranimi medicinskimi sestrami ($N=3$) in zdravnikoma specialistoma kardiologije in vaskularne medicine ($N=2$) iz Ambulante za srčno popuščanje Splošne bolnišnice Murska Sobota.

Med simptomi srčnega popuščanja, ki so za bolnike najbolj obremenjujoči, zdravstveni delavci izpostavljajo hitro utrudljivost, dušenje, nespečnost ter s tem povezane omejitve v vsakodnevem življenju in aktivnostih.

Da so utrujeni, niso zmogljivi, da jih to najbolj moti. To najbolj opazijo, se mi zdi. Se po nekaj korakih utrudijo. Ali pa da ponoči ne morejo spati. Da jih duši (zdravnik).



To, da imajo omejitve v vsakdanjem življenju. Da tiste stvari, ki so jih nekoč počeli z lahkoto ali pa z malo težavami, sedaj ne morejo več (zdravnik).

Vezano na izvajanje vedenj samooskrbe, diplomirane medicinske sestre v ambulanti pogosto opažajo, da se bolniki s srčnim popuščanjem ne tehta-jo redno, si ne merijo redno krvnega tlaka in srčnega utripa, ne omejujejo vnosa soli. Ocenjujejo, da zgolj tretjina bolnikov dosledno upošteva navodila, podana na zdravstveni vzgoji. Pri tem izpostavljajo, da je to do neke mere pričakovano, saj je spreminjanje navad proces, ki je postopen in dolgotrajen.

Se mi zdi, da nam je vsem težko spremeniti navade, to je en proces, ki traja. Vsakič, ko pridejo, jih vprašam po tistem vprašalniku, če se je tehtal, če si je meril pritisk, če upoštevajo to. Pa mi kdo včasih pove, da ne, mu še enkrat poskušam razložiti, zakaj je to pomembno, da bi vseeno nekaj poskušala s tem doseči (diplomirana medicinska sestra).



Zdravnika specialista kardiologije in vaskularne medicine med vedenji samooskrbe, ki jih bolniki najpogosteje izvajajo, izpostavljata tista vedenja, ki so najbolj enostavna oziroma zahtevajo najmanjše spremembe življenjskega sloga.

Jaz mislim, da je najslabša aderenza do telesne dejavnosti, drugo je področje prehrane, tretje pa merjenje nečesa. Slednje bodo najbolj delali, če bodo kaj delali (zdravnik).



Pri tem dodajata, da bolniki pogosto prilagodijo svoje življenje boleznim tako, da ne občutijo težav oziroma jih občutijo v čim manjši meri.

Oni prilagodijo način življenja temu, da oni zdaj več časa ne zmorejo. Recimo imajo spalnico zgoraj, pa se preselijo dol. Tako da nimajo težav, ker jih izklju-



čijo. Pogosto ugotovimo, da oni tako prilagodijo postopke in vse to, da imajo manj ali pa da nimajo težav (zdravnik).

Med ovirami za izvajanje vedenj samooskrbe pri bolnikih s srčnim popuščanjem pa navajata tudi pričakovanja bolnikov, da bodo dobili zdravilo, ki bo pomagalo pri izboljšanju njihove bolezni.



Seveda nekateri potem tudi pričakujejo od zdravstvenega sistema, da bodo dobili eno tableto in bo vse v redu. Kar pa tudi ni nekako realno (zdravnik).

Med pomembnejšimi ovirami za izvajanje vedenj samooskrbe pri bolnikih s srčnim popuščanjem zdravstveni delavci izpostavljajo tudi pomanjkljivo znanje glede bolezni in vedenj samooskrbe pri bolnikih.



Oni pravijo: »Mi nič ne solimo.« Ampak potem, ko jim poveš, da je to ena mala žlička. Saj noben od nas ne razmišlja o tej soli. Ker tu je poudarek na soli v prehrani. Ne zavedajo se toliko, kje vse se ta sol nahaja (diplomirana medicinska sestra).

Menijo, da bolnikom spreminjanje pogosto otežujejo tudi ustaljene navade, ki so lahko tudi kulturno pogojene s specifičnim okoljem, iz katerega prihajajo.



Tudi kar se tiče uporabe soli – navajeni so na ta okus. Oni si ne morejo privoščiti, da bi kuhali na dva ali pa na tri. Včasih mi moški pacienti pravijo: »Žena je tako navajena. Da tak kuha« (diplomirana medicinska sestra).

Med pomembnejšimi ovirami, ki bolnikom lahko otežujejo pridobivanje znanja ter upoštevanje navodil zdravstvene vzgoje, zdravstveni delavci prepoznajo druge zdravstvene omejitve bolnikov (naglušnost, slabovidnost, gibalno oviranost, demenco) ter socialno-ekonomske okoliščine.



Še vedno vidim, da so glavne težave ekonomske. Nimajo tehtnice, nimajo aparata za merjenje krvnega tlaka, nimajo ... Vedno morajo nekoga prositi, da jih do nekam pripelje. Včasih imam občutek, da tudi kaj prikrijejo, vsega nam tudi ne povejo (diplomirana medicinska sestra).

Prav tako izpostavljajo pomanjkljivo podporo neformalnih oskrbovalcev, ki je lahko tudi posledica njihove slabše ozaveščenosti in informiranosti o bolezni, ter pomanjkanje znanja o zdravstveni negi in obravnavi bolnika s srčnim popuščanjem s strani (drugih) zdravstvenih delavcev.

Zdravstveni delavci v Ambulanti za srčno popuščanje Splošne bolnišnice Murska Sobota med ovirami za izvajanje vedenj samooskrbe izpostavljajo pomanjkljivo znanje, ustaljene navade bolnikov ter težavnost njihovega spreminjanja, zdravstvene omejitve bolnikov, socialno-ekonomske okoliščine ter pomanjkljivo podporo neformalnih oskrbovalcev.



3.3 RAZVOJ ZDRAVSTVENOVZGOJNEGA GRADIVA (ZLOŽENKE) ZA BOLNIKE S SRČNIM POPUŠČANJEM IN NJIHOVE NEFORMALNE OSKRBOVALCE

Pri pripravi zdravstvenovzgojnega gradiva (zloženke) za bolnike s srčnim popuščanjem in njihove neformalne oskrbovalce smo izhajali tako iz ugotovitev kvantitativne in kvalitativne raziskave glede izvajanja vedenj samooskrbe kot tudi iz trenutnih kliničnih smernic Zveze za srčno popuščanje Evropskega kardiološkega združenja za obravnavo bolnikov s srčnim popuščanjem (30) ter kliničnih izkušenj v raziskavo vključenih strokovnjakov.

Predlagani minimalni vsebinski okvir zloženke je tako obsegal informacije o sami bolezni (razumevanje bolezni, znaki in simptomi bolezni), samooskrbi bolezni (npr. jemanje zdravil, prehrana, telesna dejavnost, samo-spremljanje bolezni), z zdravjem povezani kakovosti življenja, pomembnosti podpore neformalnih oskrbovalcev ter prepoznavanju poslabšanj, ob katerih je treba poiskati zdravniško pomoč (Tabela 10).

Tabela 10: Minimalni vsebinski okvir zloženke za bolnike s srčnim popuščanjem in njihove neformalne oskrbovalce

Proces bolezni	Vzroki, znaki in simptomi srčnega popuščanja
Samooskrba bolezni	
Redno jemanje zdravil	Pomembnost rednega jemanja zdravil
Samo-spremljanje	Redno spremljanje telesne mase (enkrat dnevno ob istem času, z uporabo enake tehtnice); redno (vsakodnevno) spremljanje krvnega tlaka in srčnega utripa
Spremljanje uživanja soli in morebitnega zastajanja tekočine	Pomembnost uživanja hrane z malo soli; kontaktiranje zdravstvenih delavcev ob nenadnem oziroma nepričakovanem povišanju telesne mase (> 2 kilograma v 3 dneh)
Prehrana	Pomembnost zdravih prehranjevalnih navad
Telesna dejavnost	Pomembnost redne telesne dejavnosti, kdaj je potrebno prenehati s telesno dejavnostjo
Cepljenje	Pomembnost vsakoletnega cepljenja proti gripi/ cepljenja proti pnevmokokni pljučnici
Z zdravjem povezana kakovost življenja	Spoprijemanje z depresijo, tesnobo, stresom, iskanje pomoči v duševni stiski, prilagajanje na življenje z boleznijo
Podpora neformalnih oskrbovalcev	Pomen podpore neformalnih oskrbovalcev, izobraževanje in svetovanje
Poslabšanje bolezni	Prepoznavanje simptomov poslabšanj srčnega popuščanja
Iskanje zdravniške pomoči	Kdaj je potrebno kontaktirati zdravnika

Na osnovi omenjenih izhodišč je bila pripravljena pilotna različica zloženke, katere sprejemljivost smo preverjali s pomočjo v slovenski jezik prirejenega Vprašalnika za merjenje sprejemljivosti izobraževalnih vsebin (ang. *Measure of Educational Material Acceptability – EMA* (59), Tabela 11). Vprašalnik obsega 10 trditev, ki se nanašajo na vsebinske (informativnost, jasnost, razumljivost, zanimivost), motivacijske (spodbuda k uvajanju sprememb) in oblikovne (velikost pisave, estetika) značilnosti. Strinjanje s trditvami je treba oceniti na 5-stopenski lestvici (1 – sploh se ne strinjam; 5 – popolnoma se strinjam).

Omenjeni vprašalnik smo dali v izpolnjevanje $N=15$ posameznikom, vključno z bolniki, neformalnimi oskrbovalci ter strokovnjaki različnih strokovnih področij in sektorjev (zdravstvo, sociologija, psihologija, komunikologija).

Tabela 11: Ocene sprejemljivosti zloženke za bolnike s srčnim popuščanjem in njihove neformalne oskrbovalce ($N=15$)

POSTAVKA	$M\pm SD$
Informacije v zloženki so mi pomagale bolje razumeti srčno popuščanje.	4,7±0,5
Pisava v zloženki je bila dovolj velika, da sem lahko zloženko bral brez težav.	4,0±0,8
Zloženka je odgovorila na večino mojih vprašanj glede srčnega popuščanja.	4,6±0,7
Zloženka je lepo oblikovana in privlačna na pogled.	4,7±0,5
V zloženki so jasno opisani znaki in simptomi poslabšanja srčnega popuščanja.	4,7±0,5
Izrazi in razlage v zloženki so razumljivi.	4,9±0,3
Zloženka me je motivirala za uvajanje sprememb pri samooskrbi srčnega popuščanja.	4,1±0,9
Zloženka je zanimiva; pritegnila je mojo pozornost in zanimanje.	4,5±0,7
Informacije v zloženki so jasne in natančne.	4,8±0,4
Slikovni prikazi v zloženki so ustrezni.	4,3±0,8
V splošnem ocenjujem, da je zloženka izvrstna.	4,4±0,5

Povprečna splošna ocena zloženke je bila $M\pm SD=4,4\pm 0,5$, kar kaže, da je bilo zdravstvenovzgojno gradivo prepoznano kot sprejemljivo. Tudi ocene posameznih vidikov zloženke so kazale na primernost njenih vsebinskih ter oblikovnih vidikov, zato smo na osnovi pilotne različice pripravili končno obliko zloženke (Slika 2).



Minimalni vsebinski okvir zloženke za bolnike je obsegal informacije o bolezni (razumevanje bolezni, znaki in simptomi bolezni), njeni samooskrbi (jemanje zdravil, prehrana, telesna dejavnost), z zdravjem povezani kakovosti življenja, pomembnosti podpore neformalnih oskrbovalcev ter prepoznavanju poslabšanj, ob katerih je treba poiskati zdravniško pomoč.



4 ZAKLJUČKI

Jerneja Farkaš Lainščak, Nataša Sedlar Kobe

Ob zavedanju naraščajočega bremena srčnega popuščanja in pomembne vloge opolnomočenja bolnika za izvajanje vedenj samooskrbe bolezni v domačem okolju, predstavlja pričujoča publikacija eno prvih, ki to področje sistematično, celostno in empirično naslavlja. Na ta način omogoča boljši vpogled v znanje glede bolezni, večšine samooskrbe bolezni, ovire za izvajanje vedenj samooskrbe in kakovost življenja bolnikov s srčnim popuščanjem.

Rezultati kažejo, da so imeli v raziskavo vključeni bolniki s srčnim popuščanjem že pred zdravstveno vzgojo relativno veliko znanja o srčnem popuščanju, vendar je zdravstvena vzgoja doprinesla k pridobivanju dodatnega znanja, na kar kaže izboljšanje povprečnega dosežka na Nizozemski lestvici znanja o srčnem popuščanju po zdravstveni vzgoji. Največ bolnikov je pridobilo znanje o obvladovanju tekočinske bilance. Poleg objektivnih podatkov glede učinkovitosti zdravstvene vzgoje na pridobljeno znanje o bolezni pri bolnikih s srčnim popuščanjem, tovrstno spremljanje učinkov zdravstvenovzgojnega dela zdravstvenim delavcem omogoča tudi prepoznavanje tistih bolnikov, pri katerih z zdravstveno vzgojo ne dosežemo povečanja znanja in prilagajanje zdravstvene vzgoje njihovim (individualnim) potrebam.

Med strokovnjaki obstaja konsenz, da učinkovita zdravstvena vzgoja bolniku poleg pridobivanja verodostojnih in zanesljivih znanj omogoča tudi pridobivanje veščin za izvajanje vedenj samooskrbe in spreminjanje življenjskega sloga ter mu nudi podporo pri uvajanju vedenjskih sprememb glede zdravega življenjskega sloga in specifičnih ukrepov glede bolezni (29-31). V našo raziskavo vključeni bolniki s srčnim popuščanjem na Evropski vedenjski lestvici samooskrbe pri srčnem popuščanju med vedenji samooskrbe, ki jih izvajajo najmanj pogosto, izpostavljajo cepljenje proti gripi, kontaktiranje zdravnika ob stopnjevanju utrujenosti ter redno telovadbo. Prepoznavanje, katera vedenja samooskrbe bolniki redko izvajajo, je bistvenega pomena za zdravstvene delavce, ki izvajajo zdravstvenovzgojne programe in spremljajo bolnike. Omogoča jim prilagajanje zdravstvene vzgoje oziroma usmerjeno spremljanje bolnikov za doseganje sprememb vedenja in bolj učinkovito obvladovanje bolezni.

Med najpogostejšimi ovirami za izvajanje vedenj samooskrbe bolniki, podobno kot poročajo tuje študije (36-40), navajajo težavnost spreminjanja življenjskih navad, nezadostno informiranost, druge sočasne kronične bolezni, telesne omejitve, (kulturno pogojena) prepričanja in navade ter finančne težave. Ob tem bolniki tudi poročajo, da je z zdravjem povezana kakovost njihovega življenja zaradi srčnega popuščanja nižja; v največji meri jih obremenjujejo simptomi, predvsem zadihanost, dušenje in utrujenost. Dodatno izpostavljajo težavnost prilagajanja na spremembo ali celo izgubo vlog in odgovornosti, v smislu omejitev pri opravljanju dela in aktivnosti, ki so jim prej v večji meri osmišljemale življenje. Prav tako se zaradi obremenjujočih simptomov in ome-

jitev, povezanih z boleznijo, pri njih pogosteje pojavljajo neprijetna čustva kot so žalost, tesnoba, nemoč. Zaradi omejitev, povezanih z boleznijo, in nerazumevanja okolice pa se pogosteje tudi umikajo iz družbe. Smiselno se zdi, da bi bili v prihodnje vsi navedeni vidiki vključeni v zdravstvenovzgojno delo z bolniki in njihovimi neformalnimi oskrbovalci ter bi imeli ti možnost o njih spregovoriti ter si izmenjati izkušnje oziroma nuditi medsebojno podporo.

Kljub prepoznanemu pomenu neformalnih oskrbovalcev pri spremljanju bolnika in zagotavljanju podpore njegovi (samo)oskrbi (42-44), je v slovenskem prostoru relativno malo strokovne pozornosti usmerjene v njihove potrebe in obremenitve. V naši raziskavi na pilotnem vzorcu najvišji delež vključenih neformalnih oskrbovalcev poroča o obremenjenosti, vezani na doživljanje zaskrbljenosti za svojca ter prilagajanje svojega načina življenja oskrbovanju svojca (svojca težko pustijo samega doma, se izogibajo delanju načrtov). V polstrukturiranih intervjujih tudi izpostavljajo, da je oskrbovanje pogosto obremenjujoče, spremembe v avtonomiji in življenjskem slogu bolnika pa pogosto vplivajo na celo družino. Obenem pogosto čutijo pomanjkanje nadzora nad boleznijo svojca ter jih skrbi, kaj bo v prihodnje, ob morebitnem slabšanju srčnega popuščanja.

Zdravstveni delavci v Ambulanti za srčno popuščanje Splošne bolnišnice Murska Sobota realno prepoznavajo omejitve v načinu življenja ter zdravstvene in psihosocialne potrebe bolnikov in njihovih neformalnih oskrbovalcev. Med ovirami za izvajanje vedenj samooskrbe pri bolnikih izpostavljajo pomanjkljivo znanje, ustaljene navade bolnikov ter težavnost njihovega spreminjanja, zdravstvene omejitve bolnikov, socialno-ekonomske okoliščine ter pomanjkljivo podporo neformalnih oskrbovalcev. Prav tako zaznavajo potrebe neformalnih oskrbovalcev po informacijah glede bolezni in podpori.

Na podlagi izvedene kvantitativne in kvalitativne raziskave, kliničnih smernic ter kliničnih izkušenj vključenih strokovnjakov, smo v okviru raziskave oblikovali minimalni vsebinski okvir znanj, ki naj bi jih naslavljalo zdravstvenovzgojno gradivo za bolnike. Obsegal je informacije o bolezni (razumevanje bolezni, znaki in simptomi bolezni), njeni samooskrbi (jemanje zdravil, prehrana, telesna dejavnost), z zdravjem povezani kakovosti življenja, pomembnosti podpore neformalnih oskrbovalcev ter prepoznavanju poslabšanj, ob katerih je treba poiskati zdravniško pomoč. Navedene informacije o bolezni so vsekakor dobrodošle tudi z vidika ozaveščanja neformalnih oskrbovalcev in širše javnosti o srčnem popuščanju.

Ključno omejitev raziskave predstavlja priložnostni vzorec bolnikov in njihovih neformalnih oskrbovalcev, ki so v času trajanja raziskave obiskali Ambulanto za srčno popuščanje Splošne bolnišnice Murska Sobota, zaradi česar so ugotovitve raziskave težje posplošljive. V polstrukturirane intervjuje smo vključili dokaj visoko število bolnikov in njihovih neformalnih oskrbovalcev. Relativno maloštevilni, heterogeni vzorci v kvantitativni raziskavi pa so onemogočali izvedbo bolj naprednih statističnih analiz, ki bi na primer dale informacije o napovednih dejavnikih za boljše izvajanje vedenj samooskrbe ali več pridobljenega znanja v okviru zdravstvene vzgoje. S posebno previdnostjo je treba

interpretirati tudi zaključke glede samozaznane obremenjenosti neformalnih oskrbovalcev, pridobljene na maloštevilnem pilotnem vzorcu. Dodatno je treba izpostaviti, da so bili nekateri uporabljeni vprašalniki prvič prirejeni za slovenski prostor in uporabljeni v raziskavi.

Z rezultati naše interdisciplinarne raziskave smo pridobili pomembne informacije o doživljanju bolezni, znanju, veščinah ter potrebah bolnikov s srčnim popuščanjem in njihovih neformalnih oskrbovalcev. Na ta način tudi empirično podpiramo nekatera spoznanja iz klinične prakse, o katerih poročajo zdravstveni delavci iz ambulant za srčno popuščanje. Prav tako predstavlja pomemben doprinos priredba in uporaba nekaterih merskih instrumentov, ki so v tujini pogosto uporabljeni za merjenje znanja, vedenj samooskrbe, zaznanega nadzora nad boleznijo bolnikov s srčnim popuščanjem in obremenjenosti njihovih neformalnih oskrbovalcev.

Na izvajanje vedenj samooskrbe srčnega popuščanja vplivajo različni dejavniki, ki jih v naši raziskavi v podobni meri izpostavljajo tako bolniki s srčnim popuščanjem kot tudi zdravstveni delavci. Vsekakor bi bilo izpostavljene dejavnike smiselno na sistematičen način vključiti v zdravstvenovzgojno delo z bolniki in na ta način podpreti bolnike pri izvajanju vedenj samooskrbe in obvladovanju bolezni. Prav tako rezultati kažejo, da omejitve glede fizičnih in socialnih aktivnosti, ki nastopijo kot posledica srčnega popuščanja, v večji meri vplivajo na kakovost življenja bolnikov ter njihovih neformalnih oskrbovalcev. Zato bi bilo pomembno, da zdravstvena vzgoja sistematično izpostavlja tudi te, bolj subjektivne vidike vpliva bolezni na življenje bolnikov in njihovih neformalnih oskrbovalcev. Pogosto so omenjeni vidiki sicer vključeni v zdravstvenovzgojno delo, vendar jih posamezni zdravstveni delavec izpostavlja spontano, glede na lastne izkušnje ter občutljivost. Obenem pa želimo poudariti, da zdravstvenim delavcem pri naslavljanju psihosocialnih, kot do določene mere tudi zdravstvenih potreb bolnikov in njihovih neformalnih oskrbovalcev, lahko pomagajo tudi druge institucije v lokalnem okolju.

V prihodnje bi bilo koristno raziskati, katere skupine bolnikov od zdravstvene vzgoje pridobijo manj, in v zdravstvenovzgojni obravnavi bolj ciljno naslavljeni njihove potrebe. Obenem bi želeli spremljati bolnike, vodene v ambulantah za srčno popuščanje z vidika sprememb v izvajanju vedenj samooskrbe v času. Več pozornosti pa bi bilo vsekakor smiselno usmeriti tudi v obremenitve neformalnih oskrbovalcev in vprašalnik aplicirati na večjem in morda bolj homogenem vzorcu oskrbovalcev.

LITERATURA

1. Zdravstveni statistični letopis Slovenije 2017. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje; 2019.
2. Mosterd A, Hoes AW. Clinical epidemiology of heart failure. *Heart*. 2007;93(9):1137-46.
3. Redfield MM, Jacobsen SJ, Burnett JC, Mahoney DW, Bailey KR, Rodeheffer RJ. Burden of systolic and diastolic ventricular dysfunction in the community: appreciating the scope of the heart failure epidemic. *JAMA*. 2003;289(2):194-202.
4. Bleumink GS, Knetsch AM, Sturkenboom MCJM, Straus SMJM, Hofman A, Deckers JW, et al. Quantifying the heart failure epidemic: prevalence, incidence rate, lifetime risk and prognosis of heart failure: The Rotterdam Study. *Eur Heart J*. 2004;25(18):1614-9.
5. Ceia F, Fonseca C, Mota T, Morais H, Matias F, De Sousa A, et al. Prevalence of chronic heart failure in Southwestern Europe: the EPICA study. *Eur J Heart Fail*. 2002;4(4):531-9.
6. Savarese G, Lund LH. Global public health burden of heart failure. *Heart Fail Rev*. 2017;3(1):7-11.
7. Omersa D, Farkas J, Erzen I, Lainscak M. National trends in heart failure hospitalization rates in Slovenia 2004-2012. *Eur J Heart Fail*. 2016;18(11):1321-8.
8. Omersa D, Lainscak M, Erzen I, Farkas J. Mortality and readmissions in heart failure: an analysis of 36,824 elderly patients from the Slovenian national hospitalization database. *Wien Klin Wochenschr*. 2016;128(Suppl. 7):S512-8.
9. Cvetinovic N, Loncar G, Farkas J. Heart failure management in the elderly - a public health challenge. *Wien Klin Wochenschr*. 2016;128(Suppl. 7):466-73.
10. McDonagh TA, Morrison CE, Lawrenco A, Ford I, Tunstall-Pedoe H, McMurray JJ, et al. Symptomatic and asymptomatic left-ventricular systolic dysfunction in an urban population. *Lancet*. 1997;350(9081):829-33.
11. Chioncel O, Lainscak M, Seferovic PM, Anker SD, Crespo-Leiro MG, Harjola VP, et al. Epidemiology and one-year outcomes in patients with chronic heart failure and preserved, mid-range and reduced ejection fraction: an analysis of the ESC Heart Failure Long-Term Registry. *Eur J Heart Fail*. 2017;19(12):1574-85.
12. The SOLVD investigators. Effect of enalapril on mortality and the development of heart failure in asymptomatic patients with reduced left ventricular ejection fraction. *N Engl J Med*. 1992;327(24):685-91.
13. Cowie MR, Wood DA, Coats AJ, Thompson SG, Suresh V, Poole-Wilson PA, et al. Survival of patients with a new diagnosis of heart failure: a population based study. *Heart*. 2000;83(5):505-10.
14. Crespo-Leiro MG, Anker SD, Maggioni AP, Coats AJ, Filippatos G, Ruschitzka F, et al. European Society of Cardiology Heart Failure Long-Term Registry (ESC-HF-LT): 1-year follow-up outcomes and differences across regions. *Eur J Heart Fail*. 2016;18(6):613-25.

15. van Riet EES, Hoes AW, Limburg A, Landman MAJ, van der Hoeven H, Rutten FH. Prevalence of unrecognized heart failure in older persons with shortness of breath on exertion. *Eur J Heart Fail.* 2014;16(7):772-7.
16. Kelder JC, Cramer MJ, van Wijngaarden J, van Tooren R, Mosterd A, Moons KGM, et al. The diagnostic value of physical examination and additional testing in primary care patients with suspected heart failure. *Circulation.* 2011;124(25):2865-73.
17. Mueller C, McDonald K, de Boer RA, Maisel A, Cleland JGF, Kozhuharov N, et al. Heart Failure Association of the European Society of Cardiology practical guidance on the use of natriuretic peptide concentrations. *Eur J Heart Fail.* 2019;21(6):715-31.
18. Kostis JB, Davis BR, Cutler J, Grimm RH, Berge KG, Cohen JD, et al. Prevention of heart failure by antihypertensive drug treatment in older persons with isolated systolic hypertension. *JAMA.* 1997;278(3):212-6.
19. Suskin N, Sheth T, Negassa A, Yusuf S. Relationship of current and past smoking to mortality and morbidity in patients with left ventricular dysfunction. *J Am Coll Cardiol.* 2001;37(6):1677-82.
20. McMurray JJ, Packer M, Desai AS, Gong J, Lefkowitz MP, Rizkala AR, et al. Angiotensin-neprilysin inhibition versus enalapril in heart failure. *N Engl J Med.* 2014;371(11):993-1004.
21. Fukuta H, Goto T, Wakami K, Ohte N. Effects of drug and exercise intervention on functional capacity and quality of life in heart failure with preserved ejection fraction: a meta-analysis of randomized controlled trials. *Eur J Prev Cardiol.* 2016;23(1):78-85.
22. Lewis EF, Lamas GA, O'Meara E, Granger CB, Dunlap ME, McKelvie RS, et al. Characterization of health-related quality of life in heart failure patients with preserved versus low ejection fraction in CHARM. *Eur J Heart Fail.* 2007;9(1):83-91.
23. Faris RF, Flather M, Purcell H, Poole-Wilson PA, Coats AJ. Diuretics for heart failure. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012;(2):CD003838.
24. McAlister FA, Stewart S, Ferrua S, McMurray JJ. Multidisciplinary strategies for the management of heart failure patients at high risk for admission: a systematic review of randomized trials. *J Am Coll Cardiol.* 2004;44(4):810-19.
25. Ponikowski P, Anker SD, AlHabib KF, Cowie MR, Force TL, Hu S, et al. Heart failure: Preventing disease and death worldwide. *ESC Heart Fail.* 2014; 1(1):4-25.
26. Jaarsma T, Halfens R, Tan F, Abu-Saad HH, Dracup K, Diederiks J. Self-care and quality of life in patients with advanced heart failure: the effect of a supportive educational intervention. *Heart Lung.* 2000;29(5):319-30.
27. Riegel B, Carlson B, Kopp Z, LePetri B, Glaser D, Unger A. Effect of a standardized nurse case-management telephone intervention on resource use in patients with chronic heart failure. *Arch Intern Med.* 2002;162(6):705-12.
28. McAlister F, Stewart S, Ferrua S, McMurray JJ. Multidisciplinary strategies for the management of heart failure patients at high risk for admission. A systematic review of randomized trials. *J Am Coll Cardiol.* 2004;44(4):810-19.
29. Lainscak M, Blue L, Clark AL, Dahlström U, Dickstein K, Ekman I, et al. Self-care management of heart failure: practical recommendations from the Patient Care Committee of the Heart Failure Association of the ESC. *Eur J Heart Fail.* 2011;13(2):115-26.

30. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JGF, Coats AJS, et al. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. *Eur J Heart Fail.* 2016;18(8):891-975.
31. Davidson P, Driscoll A, Huang N, Aho Z, Atherton J, Hood S, et al. Best-practice multidisciplinary care for people with chronic heart failure. *Heart Lung Circ.* 2010;19(Suppl. 2):S64.
32. Jaarsma T, Strömberg A, Mårtensson J, Dracup K. Development and testing of the European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale. *Eur J Heart Fail.* 2003;5(3):363-70.
33. Jaarsma T, Arestedt KF, Mårtensson J, Dracup K, Strömberg A. The European Heart Failure Self-care Behaviour scale revised into a nine-item scale (EHFScB-9): a reliable and valid international instrument. *Eur J Heart Fail.* 2009;11(1):99-105.
34. Sedlar N, Socan G, Farkas J, Mårtensson J, Strömberg A, Jaarsma T, et al. Measuring self-care in patients with heart failure: A review of the psychometric properties of the European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale (EHFScBS). *Patient Educ Couns.* 2017;100(7):1304-13.
35. Lainscak M, Cleland JGF, Lenzen MJ, Nabb S, Keber I, Follath F, et al. Recall of lifestyle advice in patients recently hospitalised with heart failure: a EuroHeart Failure Survey analysis. *Eur J Heart Fail.* 2007;9(11):1095-103.
36. Sedlar N, Lainscak M, Mårtensson J, Strömberg A, Jaarsma T, Farkas J. Factors related to self-care behaviours in heart failure: A systematic review of European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale studies. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2017;16(4):272-82.
37. Riegel B, Carlson B. Facilitators and barriers to heart failure self-care. *Patient Educ Couns.* 2002;46(4):287-95.
38. Kennedy BM, Jaligam V, Conish BK, Johnson WD, Melancon B, Katzmarzyk PT. Exploring patient, caregiver, and healthcare provider perceptions of caring for patients with heart failure: What are the implications? *Ochsner J.* 2017;17(1):93-102.
39. Riegel B, Moser DK, Anker SD, Appel LJ, Dunbar SB, Grady KL. State of the science: promoting self-care in persons with heart failure: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation.* 2009;120(12):1141-63.
40. Jaarsma T, Cameron J, Riegel B, Strömberg A. Factors related to self-care in heart failure patients according to the middle-range theory of self-care of chronic illness: a literature update. *Curr Heart Fail Rep.* 2017;14(2):71-7.
41. Siabani S, Leeder SR, Davidson PM. Barriers and facilitators to self-care in chronic heart failure: a meta-synthesis of qualitative studies. *Springerplus.* 2013;2:320.
42. Jeon YH, Kraus S, Jowsey T, Glasgow N. The experience of living with chronic heart failure: a narrative review of qualitative studies. *BMC Health Serv Res.* 2010;10(1):77.
43. Clark AM, Freyberg CN, McAlister FA, Tsuyuki RT, Armstrong PW, Strain LA. Patient and informal caregivers' knowledge of heart failure: necessary but insufficient for effective self-care. *Eur J Heart Fail.* 2009;11(6):617-21.
44. Clark AM, Spaling M, Harkness K, Spiers J, Strachan PH, Thompson DR, et al. Determinants of effective heart failure self-care: a systematic review of patients' and caregivers' perceptions. *Heart.* 2014;100(9):716-21.

45. Buck HG, Harkness K, Wion R, Carroll SL, Cosman T, Kaasalainen S, et al. Caregivers' contributions to heart failure self-care: a systematic review. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2015;14(1):79-89.
46. Clark AM, Reid ME, Morrison CE, Capewell S, Murdoch DL, McMurray JJ. The complex nature of informal care in home-based heart failure management. *J Adv Nurs.* 2008;61(4):373-83.
47. Chung ML, Pressler SJ, Dunbar SB, Lennie TA, Moser DK. Predictors of depressive symptoms in caregivers of patients with heart failure. *J Cardiovasc Nurs.* 2010;25(5):411-9.
48. Kang X, Li Z, Nolan MT. Informal caregivers' experiences of caring for patients with chronic heart failure: systematic review and metasynthesis of qualitative studies. *J Cardiovasc Nurs.* 2011;26(5):386-94.
49. Hooker SA, Schmiede SJ, Trivedi RB, Amoyal NR, Bekelman DB. Mutuality and heart failure self-care in patients and their informal caregivers. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2018;17(2):102-13.
50. Vellone E, D'Agostino F, Buck HG, Fida R, Spatola CF, Petruzzo A, et al. The key role of caregiver confidence in the caregiver's contribution to self-care in adults with heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2015;14(5):372-81.
51. Wingham J, Frost J, Britten N, Jolly K, Greaves C, Abraham C, et al. Needs of caregivers in heart failure management: A qualitative study. *Chronic Illn.* 2015;11(4):304-19.
52. Kogevinas M, Chatzi L. Cross-sectional studies. V: Detels R, Gulliford M, Abdool Karim Q, Tan CC, editors. *Oxford textbook of global public health.* 6th edition. Oxford: Oxford University Press; 2015.
53. van der Wal MH, Jaarsma T, Moser DK, van Veldhuisen DJ. Development and testing of the Dutch Heart Failure Knowledge Scale. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2005;4(4):273-7.
54. Strömberg A, Bonner N, Grant L, Bennett B, Chung ML, Jaarsma T, et al. Psychometric validation of the Heart Failure Caregiver Questionnaire (HF-CG®). *Patient.* 2017;10(5):579-92.
55. Arestedt K, Agren S, Flemme I, Moser DK, Strömberg A. A psychometric evaluation of the four-item version of the Control Attitudes Scale for patients with cardiac disease and their partners. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2015;14(4):317-25.
56. Jamshed S. Qualitative research method-interviewing and observation. *J Basic Clin Pharm.* 2014;5(4):87-8.
57. Miles MB, Huberman AM. *Qualitative data analysis: a sourcebook of new methods.* Beverly Hills: Sage; 1984.
58. The Health Policy Partnership. The patient perspective on heart failure. August, 2017. Dosegljivo na: <https://www.keepitpumping.com/globalassets/kip102/life-with-heartfailure/patient-perspective-of-heart-failure/patient-perspective-on-hf-report.pdf>
59. Gwadry-Sridhar F, Guyatt GH, Arnold JM, Massel D, Brown J, Nadeau L, et al. Instruments to measure acceptability of information and acquisition of knowledge in patients with heart failure. *Eur J Heart Fail.* 2003;5(6):783-91.

SEZNAM TABEL

Tabela 1: Simptomi in znaki srčnega popuščanja	17
Tabela 2: Klasifikacija srčnega popuščanja po NYHA.....	17
Tabela 3: Osnovne socialno-demografske značilnosti bolnikov s srčnim popuščanjem, ki so pred in po zdravstveni vzgoji izpolnjevali Nizozemsko lestvico znanja o srčnem popuščanju (N=81)	28
Tabela 4: Delež pravilnih odgovorov na posamezno vprašanje Nizozemske lestvice znanja o srčnem popuščanju pred zdravstveno vzgojo in po njej (N=81).....	29
Tabela 5: Osnovne socialno-demografske značilnosti bolnikov s srčnim popuščanjem, ki so na kontrolnem obisku izpolnjevali Evropsko vedenjsko lestvico samooskrbe pri srčnem popuščanju (N=80).....	32
Tabela 6: Odgovori bolnikov s srčnim popuščanjem na vprašanja Evropske vedenjske lestvice samooskrbe pri srčnem popuščanju (N=80).....	33
Tabela 7: Odgovori bolnikov s srčnim popuščanjem na postavke Lestvice o zaznani kontroli pri obvladovanju bolezni (N=80).....	35
Tabela 8: Odgovori neformalnih oskrbovalcev bolnikov s srčnim popuščanjem na postavke Vprašalnika za oskrbovalce bolnikov s srčnim popuščanjem (N=11).....	36
Tabela 9: Osnovne socialno-demografske značilnosti bolnikov s srčnim popuščanjem in njihovih neformalnih oskrbovalcev, ki so bili vključeni v polstrukturirane intervjuje	37
Tabela 10: Minimalni vsebinski okvir zloženke za bolnike s srčnim popuščanjem in njihove neformalne oskrbovalce	47
Tabela 11: Ocene sprejemljivosti zloženke za bolnike s srčnim popuščanjem in njihove neformalne oskrbovalce (N=15).....	48

SEZNAM SLIK

Slika 1: Delež udeležencev, ki za posamezna vedenja samooskrbe poročajo, da jih izvajajo redkeje oziroma jih ne izvajajo (odgovorne vrednosti 3, 4 in 5 na Evropski vedenjski lestvici samooskrbe pri srčnem popuščanju) (N=80)	34
Slika 2: Zloženka Življenje s srčnim popuščanjem	49

STVARNO KAZALO

A	Adherenca zdravljenja.....	20, 45
	Ambulanta za srčno popuščanje.....	7, 8, 9, 20, 23, 25, 28, 32, 35, 44, 45, 46, 51, 52
	Avtonomija	15, 21, 39, 51
D	Demenca.....	23, 46
	Depresivni simptomi.....	20, 21, 38, 40, 41, 47
F	Finančni status	43
H	Hospitalizacija	6, 14, 16, 17, 18, 20, 25
I	Izkušnje.....	6, 7, 9, 12, 26, 27, 42, 51, 52
K	Klinične smernice.....	6, 7, 14, 24, 47, 51
	Kognitivne omejitve.....	13, 21, 43
	Komunikacija	8, 22
	Kronične bolezni.....	7, 11, 14, 15, 19, 21, 43, 44, 50
	Kvalitativna raziskava.....	7, 8, 11, 12, 23, 26, 37, 47, 51
	Kvantitativna raziskava.....	7, 8, 11, 12, 23, 28, 47, 51
N	Nadzor nad boleznijo.....	12, 15, 18, 19, 21, 35, 51
	Navade.....	12, 42, 44, 45, 46, 47, 50, 51
	Neformalni oskrbovalec.....	7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 43, 44, 46, 47, 48, 51, 52
	Kakovost odnosa s svojcem	21, 24, 28, 29, 32, 33
	Obremenjenost	7, 12, 15, 21, 35, 36, 37, 51
	Vloga	10, 12, 15, 21, 22, 24, 38, 39, 41
O	Obvladovanje bolezni	10, 14, 15, 20, 22, 50
	Omejujoči simptomi.....	13, 38, 39, 40, 41
	Opolnomočenje.....	7, 8, 10, 12, 14, 15, 19, 20, 50
	Ovire za izvajanje vedenj samoskrbe	9, 43, 50
	Ozaveščanje	8, 51
P	Podpora pri izvajanju vedenj samooskrbe	21, 43, 47
	Praktična priporočila.....	6, 11, 24, 41, 43, 44
	Prepričanja	8, 14, 21, 41, 42, 44, 50
S	Samooskrba.....	8, 9, 10, 12, 13, 14, 15, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 32, 33, 34, 35, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 50, 51, 52
	Specifični ukrepi glede bolezni.....	10, 14, 19, 20, 50
	Zdrav življenjski slog.....	6, 8, 10, 11, 13, 19, 20, 24, 36, 37, 41, 45, 50, 51

Simptomi.....	6, 7, 13, 14, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 24, 25, 29, 30, 31, 32, 34, 38, 39, 40, 41, 44, 45, 47, 48, 50, 51
Dušenje.....	39, 45, 50
Otekanje.....	21, 24, 30, 34, 39
Utrujenost.....	12, 16, 17, 21, 24, 33, 34, 35, 36, 37, 39, 44, 45, 50
Zadihanost.....	39, 50
Slovenija.....	6, 12, 14, 16, 23
Socialno-ekomske okoliščine.....	7, 13, 20, 43, 46, 51
Socialna izolacija.....	7, 13, 38, 40, 41
Splošna bolnišnica Murska Sobota.....	7, 8, 12, 20, 23, 25, 28, 32, 35, 44, 45, 46, 51
Sprejemanje bolezni.....	10, 14, 43
Sprememba vlog.....	7, 13, 22, 38, 39, 41
Srčno popuščanje.....	16, 18, 19, 21, 22, 23, 25, 26, 28, 32, 35, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 47, 50
Epidemiologija.....	7, 16, 24
Funkcijski razred (klasifikacija NYHA).....	17, 20, 23, 28, 32, 37
Multidisciplinarnost.....	8, 19
Obravnavava.....	6, 8, 12, 15, 16, 18, 19, 23, 24, 25, 26, 46, 47, 52
Zdravila.....	6, 18, 19
Znaki.....	16, 17, 25, 47, 48, 51
Stres.....	15, 21, 36, 37, 40, 47
T Telesne omejitve.....	44, 50
Tesnoba.....	13, 21, 38, 40, 41, 47, 51
U Umrljivost.....	16, 17, 18, 19, 20
Standardizirana.....	16
Vzrok.....	16
V Vedenja samooskrbe.....	12, 19, 20, 24, 34, 50
Cepljenje proti gripi.....	7, 12, 24, 34, 35, 47, 50
Jemanje zdravil.....	19, 20, 21, 24, 25, 29, 31, 33, 43, 44, 47, 48, 51
Kontaktiranje zdravstvenih delavcev.....	12, 21, 30, 31, 33, 34, 35, 47, 50
Meritev krvnega tlaka.....	18, 30, 31, 44
Meritev srčnega utripa.....	25, 45, 47
Meritev telesne teže.....	24, 25, 30
Motivacija.....	8, 11, 41, 48
Prepoznavanje poslabšanj.....	6, 14, 20, 25, 30, 34, 47, 48, 51
Redna telesna dejavnost.....	17, 19, 21, 24, 25, 45, 47, 48, 51

Uživanje hrane z malo soli.....	24, 25, 31, 33, 42, 44, 45, 46, 47
Vedenjske spremembe	14, 15, 20, 50
Vprašalniki.....	12, 23, 24, 25, 26, 33, 35, 36, 45, 48, 52
Prevod	24, 35
Psihometrične značilnosti.....	20, 24, 35
Veljavnost.....	20, 24
Zanesljivost.....	20, 24, 27, 35
Z Zaznana kontrola pri obvladovanju bolezni.....	35
Zdravstvena obravnava.....	6, 8, 19
Diplomirana medicinska sestra	8, 19, 20, 24, 25, 26, 34, 45, 46
Kontrolni obisk	23
Prvi obisk ambulante.....	23, 25
Psiholog	8, 19
Zdravnik	8, 12, 19, 20, 21, 24, 25, 29, 30, 31, 33, 34, 35, 44, 45, 46, 47, 50
Zdravstvena vzgoja	7, 8, 9, 10, 11, 12, 14, 19, 20, 23, 25, 28, 29, 30, 31, 32, 45, 46, 50, 51, 52
Zdravstvenovzgojno gradivo	9, 11, 12, 13, 47, 48, 51
Razvoj	12, 47, 48
Sprejemljivost	48
Vsebinski okvir.....	47
Z zdravjem povezana kakovost življenja	20, 38, 47, 50
Znanje glede bolezni	11, 12, 19, 21, 23, 24, 28, 30, 41, 46, 50, 51



Publikacija je pomembna iz vsaj treh vidikov. Prvič, dopolnjuje znanje o opolnomočenosti bolnikov s srčnim popuščanjem in njihovih svojcev ter s tem zapira vrzel v znanju, ki jo priznavajo tudi evropske smernice. Drugič, razkriva razsežnosti potreb, znanja in veščin bolnikov ter obremenjenosti njihovih svojcev v slovenskem prostoru – in to v geografskem področju, kjer je epidemiološko breme zaradi bolezni srca in žilja že več desetletij najvišje v državi. Tretjič, ponuja primer dobre prakse, kako se lotiti tovrstnih izzivov: z empiričnim pristopom, ki oceni razsežnost problema in triangulira njegove širše družbene vidike, ovrednoti učinkovitost obstoječih intervencij ter ponudi znanstveno utemeljena izhodišča za načrtovanje izboljšav, usmerjanje klinične prakse in nadgradnjo organiziranosti javnozdravstvene podpore bolnikom in njihovim svojcem.

izr. prof. dr. Borut Jug, dr. med.