

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTICKÝCH VĚD

Ústav ošetřovatelství

Veselá Veronika

**Kvalita života pacientů s chronickým selháním srdce a
hodnocení zátěže pečovatele**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Renáta Váverková

Olomouc 2023

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické údaje.

V Olomouci dne 27. 4. 2023

.....

Podpis

Mé poděkování patří Mgr. Renátě Váverkové za cenné rady a věcné připomínky při zpracování bakalářské práce.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Kvalita života pacientů s chronickým srdečním selháním

Název práce: Kvalita života pacientů s chronickým selháním srdce a hodnocení zátěže pečovatele

Název práce v AJ: Quality of life of patients with chronic heart failure and evaluation caregiver burden

Datum zadání: 28. 11. 2023

Datum odevzdání: 27. 4. 2023

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetřovatelství

Autor práce: Veselá Veronika

Vedoucí práce: Mgr. Renáta Váverková

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ:

Cílem přehledové bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o kvalitě života s chronickým selháním srdce z pohledu pacientů a jejich nejbližších příbuzných. Relevantní dokumenty pro tvorbu teoretických východisek byly dohledávány v elektronických databázích EBSCO, Medline complete, PubMed a Ovid. Práce je rozpracována do třech dílčích cílů. První dílčí cíl je zaměřen na vnímání kvality života s chronickým selháním srdce z pohledu pacienta. Nemocní zažívají negativní emoce jako stres, úzkost, depresi nebo strach. Tyto faktory se promítají i do jejich sebezpečí a spolu s fyzickými faktory jim zhoršují kvalitu života. Druhý cíl se zaměřuje na zátěž pečovatele při péči o pacienta s chronickým selháním srdce. Poskytování péče nemocnému příslušníkovi rodiny je velice psychicky i fyzicky náročné. Daná nemoc ovlivňuje všechny členy rodiny, nejen pacienta samotného. Pečovatelé přebírají odpovědnost nemocného spolu s péčí o něj na úkor svých vlastních povinností, cílů a životních hodnot. Pokud nedostanou vhodnou podporu, může se u nich projevit zhoršení zdravotního stavu nebo syndrom vyhoření. Ve třetím cíli jsme se zaměřili na intervence vedené sestrou. Kooperace se zdravotnickým personálem je velice důležitá, aby se pečovatelé necítili na péči sami. Dohledané poznatky uvedené v bakalářské práci mohou pomoci zdravotnickému personálu lépe porozumět pacientům s chronickým selháním srdce a jejich pečovatelům. Práce může také pomoci všeobecným sestrám a studentům ošetřovatelských oborů při hledání nových poznatků pro zlepšení péče o pacienty s chronickým srdečním selháním.

Abstrakt v AJ:

The aim of the overview bachelor's thesis was to summarize the current researched published knowledge about the quality of life with chronic heart failure from the perspective of patients and their closest relatives. Relevant documents for the creation of theoretical foundations were searched in electronic databases EBSCO, Medline complete, PubMed and Ovid. The work is divided into three sub-objectives. In the first objective, we focused on the perception of the quality of life with chronic heart failure from the patient's point of view. Patients experience negative emotions such as stress, anxiety, depression or fear. These factors are also reflected in their self-care and, together with physical factors, worsen their quality of life. The second objective focuses on caregiver burden when caring for a patient with chronic heart failure. Providing care to a sick family member is very mentally and physically demanding. The disease in question affects all members of the family, not just the patient himself. Caregivers take over the responsibilities of the sick person along with caring for him at the expense of their own duties, goals and life values. If they do not receive appropriate support, they may experience a deterioration in their health or burnout. In the third aim, we focused on nurse-led interventions. Cooperation with the medical staff is very important so that the caregivers do not feel alone in their care. Findings presented in the bachelor's thesis can help medical personnel to better understand patients with chronic heart failure and their caregivers. The work may also help general nurses and nursing students to find new knowledge to improve the care of patients with chronic heart failure.

Klíčová slova v ČJ: chronické srdeční selhání, pacient, kvalita života, pečovatel, rodina, všeobecná sestra, ošetrovatelská péče

Klíčová slova v AJ: chronic heart failure, patient, quality of life, family, nurse, caregiver, nursing care

Rozsah: 43 stran / 0 příloh

Obsah	
ÚVOD	6
1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI.....	8
2 KVALITA ŽIVOTA U PACIENTŮ S CHRONICKÝM SELHÁNÍM SRDCE.....	11
2.1 VNÍMÁNÍ KVALITY ŽIVOTA S CHRONICKÝM SELHÁNÍM SRDCE Z POHLEDU PACIENTA	16
2.2 ZÁTĚŽE PEČOVATELE PŘI PÉČI O PACIENTA S CHRONICKÝM SELHÁNÍM SRDCE.....	21
2.3 INTERVENCE VEDENÉ SESTROU PRO ZLEPŠENÍ KVALITY ŽIVOTA PACIENTŮ S CHRONICKÝM SELHÁNÍM SRDCE	26
2.4 VÝZNAM A LIMITACE DOHLEDANÝCH POZNATKŮ	29
ZÁVĚR	31
REFERENČNÍ SEZNAM	33
SEZNAM ZKRATEK.....	42

ÚVOD

Chronické srdeční selhání (dále také „CHSS“) postihuje lidi po celém světě a má významný dopad na veřejné zdraví kvůli jeho zvýšené nemocnosti a vysoké úmrtnosti. Jedná se o chronický stav zahrnující postupné zhoršování srdeční činnosti, což má za následek různé příznaky, jako je dušnost a únava (Östman et al., 2019, s. 375). Postihuje 1–2 % dospělé populace a incidence roste s věkem (Gullvag et al., 2019, s. 750–759). Pacienti s chronickým srdečním selháním mají z hlediska mobility, bolesti, nepohodlí, úzkosti či deprese horší kvalitu života než pacienti s jiným chronickým onemocněním (Liu et al., 2021, s. 252). Zhoršení funkčních schopností je jedním z nejdůležitějších důsledků tohoto onemocnění, přičemž pacienti pociťují omezení v pracovní, rodinné a sociální rovině, což následně také velmi negativně ovlivňuje kvalitu jejich života (Mohammadi et al., 2021, s. 535). Pacienti se srdečním selháním mají s postupným zhoršováním stavu stále větší nároky na zdravotní péči, v některých případech je nutná opakovaná hospitalizace nebo paliativní péče (Östman et al., 2019, s. 375). S častou readmisí souvisí rostoucí věk, osamělý život, sedavý způsob života a přítomnost více komorbidních onemocnění (Cui et al., 2019).

Průběh nemoci může být kolísavý a pacienti potřebují dlouhodobou péči jak ze strany všeobecných sester, tak ze strany nejbližších příbuzných (Östman et al. 2019, s. 375). Pečovatelé tak často pomáhají pacientům s každodenními činnostmi, které podporují v sebepéči (Cassidy et al., 2021). Sociální podpora je nezbytná pro udržování sebepéče a pacienti s větší sociální podporou provádějí lepší sebepéči (Mei et al., 2019, s. 58–64). Rodinní pečovatelé pacientů s chronickým srdečním selháním se často cítí vystresovaní, úzkostní, izolovaní a nepřipravení, protože nejsou vybaveni potřebnými znalostmi (Chi et al., 2018, s. 162–176).

V souvislosti s uvedenou problematikou je možné položit si tyto otázky: Jaké jsou aktuální dohledané publikované poznatky o vnímání kvality života s chronickým srdečním selháním z pohledu pacienta nebo pečovatele a jakou roli hraje všeobecná sestra?

Cílem bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o vnímání kvality života lidí s chronickým srdečním selháním z pohledu pacienta nebo rodiny a jak všeobecná sestra může pomoci. Cíl práce byl dále specifikován ve třech dílčích cílech:

- I. sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o vnímání kvality života s chronickým srdečním selháním z pohledu pacienta
- II. sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o zátěži pečovatele při péči o pacienta s chronickým srdečním selháním
- III. sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o intervencích vedených sestrou pečující o pacienty s chronickým srdečním selháním

Před tvorbou bakalářské práce byly prostudovány následující publikace:

VÍTOVEC, Jiří, Jindřich ŠPINAR, Lenka ŠPINAROVÁ a Ondřej LUDKA, 2020. *Léčba kardiovaskulárních onemocnění*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-2931-7.

ŠTEJFA, Miloš, et al., 2007. *Kardiologie: přepracované a doplněné vydání*. 3. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-1385-4.

KURUCOVÁ, Radka, 2016. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevyléčitelně nemocné*. Praha: Grada Publishing. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5707-0.

SOVOVÁ, Eliška a Jarmila SEDLÁŘOVÁ, 2014. *Kardiologie pro obor ošetřovatelství*. 2., rozš. a dopl. vyd. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-4823-8.

GURKOVÁ, Elena, 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetřovatelský výzkum*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3625-9.

1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

V následujícím textu je podrobně popsána rešeršní činnost, podle které došlo k dohledání validních zdrojů pro tvorbu této bakalářské práce.

VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA

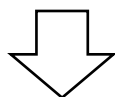
Klíčová slova v ČJ: chronické srdeční selhání, pacient, kvalita života, pečovatel, rodina, všeobecná sestra, ošetrovatelská péče

Klíčová slova v AJ: chronic heart failure, patient, quality of life, family, nurse, caregiver, nursing care

Jazyk: čeština, angličtina

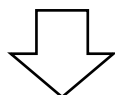
Období: 2018-2022

Další kritéria: recenzovaná periodika, plný text

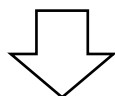


DATABÁZE

EBSCO, MEDLINE complete, Ovid, PubMed

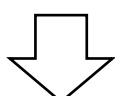


Nalezeno článků 389.



VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA

- Duplicitní články
- Články nesplňující kritéria
- Články neodpovídající tématu



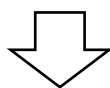
SUMARIZACE POUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDNANÝCH DOKUMENTŮ

EBSCO – 15

PubMed – 13

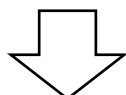
Medline complete – 15

Ovid - 10



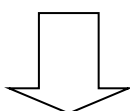
SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ

Medical Journal	1 článek
Medical Studies	1 článek
Journal of Religion and Health	1 článek
Journal of Cardiac Failure	2 články
International Journal of Nursing Studies	3 články
Plose One	3 články
Psychosomatic Medicine	1 články
Journal of Social Work in End – of Life & Palliative Care	1 článek
Heart & Lung	1 článek
Rural and Remote Health	2 články
Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research	1 článek
Journal of Gerontological Nursing	1 článek
Scandinavian Journal of Caring Sciencese	1 článek
Home Healthcare Now	1 článek
BMC Cardiovascular Disorders	2 články
Geriatric Nursing	2 články
Journal of Cardiovascular Nursing	2 články
Rehabilitation Nursing	1 článek
International Journal of Enviromental Research and Public Medicine	1 článek 3 články
Europan Journal of Cardiovascular Nursing	1 článek
Journal of Patient – Reported Outcomes	1 článek



SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ

Lung and Circulation	1 článek
Revista Gaudia de Enfermagen	1 článek
International Heart Journal	1 článek
Heart Failure Reviews	1 článek
Patient Education and Counseling	1 článek
BMC Geriatrics	1 článek
Healthcare	1 článek
Quality of Life Research	1 článek
Journal of Caring Sciences	1 článek
ESC Heart Failure	1 článek
Heart, Lung and Circulation	1 článek
Kardiologia Polska	1 článek
Vnitřní lékařství	1 článek
International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being	1 článek
Medical Science Monitor	1 článek
Journal of Psychiatric Research	1 článek
Archives of Medical Science-Atherosclerotic Diseases	2 články
Cor et Vasa	1 článek



Pro tvorbu teoretických východisek
bylo použito **53** článků.

2 KVALITA ŽIVOTA U PACIENTŮ S CHRONICKÝM SELHÁNÍM SRDCE

Chronické srdeční selhání je vysilující a život ohrožující stav, ke kterému dochází, když srdce nemůže pumpovat dostatek krve a kyslík do orgánů (Chernoff et al., 2022, s. 560–580). Je označováno jako nejmalignější forma kardiovaskulárního onemocnění, protože pacientům způsobuje významnou symptomatologickou zátěž a míra přežití je srovnatelná s většinou onkologických onemocnění (Cassidy et al., 2021). Podle škály New York Heart Association (NYHA) je pokročilé chronické srdeční selhání zastoupeno ve III. a IV. stadiu s minimálně jednou hospitalizací v předchozím roce z důvodu dekompenzace (Checa et al., 2020, s. 12). V současné době je tímto onemocněním postiženo asi 65 milionu lidí na celém světě. Ve vyspělých zemích je postiženo asi 4,2 % populace, přičemž prevalence mezi lidmi staršími 65 let je uváděna na 11,8 % (Habibzadeh et al., 2021). Lerdal a kolektiv (2019, s. 55) uvádějí, že v Norsku tímto onemocněním trpí více než 100 000 lidí, z nichž jedna třetina je hospitalizována každý rok. Navíc očekávají, že prevalence se bude nadále zvyšovat kvůli stárnutí populace. Taniguchia et al. (2020) uvádějí, že v Japonsku do roku 2030 dosáhne počet pacientů 1,3 milionu. Juárez-Vela spolu s dalšími autory (2020, s. 7042) ve své studii uvádí, že onemocnění postihuje více než 5 milionů lidí v USA a více než 10 milionů lidí v Evropě. Prevalenci v populaci uvádějí mezi 0,2–0,4 %. Nemoc se progresivně zvyšuje s věkem, což představuje 1 %, 10 % a 17,4 % ve věku >40, >70 a >85 let. Málek et al. (2020, s. 309–313) uvádí, že představuje nejčastější příčinu hospitalizace lidí v ČR. V současné době onemocnění postihuje 250 000–300 000 osob a odhaduje se, že do 25 let se prevalence zvýší o dalších 50 %. Habibzadeh et al. (2021) ve studii uvádí, že v rozvojových zemích (např. Írán) se prevalence pohybuje okolo 9,4 % u žen a 7,9 % u mužů.

Chronické srdeční selhání nemocného obtěžuje a tíží ho svým neustálým zhoršováním. V řádu několika měsíců až let srdeční výkonnost klesá, snižuje se periferní prokrvení, klesá tolerance tělesné zátěže, zvyšuje se obsah tekutiny v těle s následnými otoky. Dochází k poškození jater a ledvin (Špinar et al., 2018, s. 834–838). Bohužel, ani v posledních letech, i přes nové léčebné postupy a pokročilé chirurgické metody nedochází ke zlepšení výsledků, a tak pacienti se srdečním selháním stále čelí hrozbě náhlého zhoršení stavu a následné smrti. (Liu et al., 2021). Shamali et al. (2019) uvádí, že sociální podpora, fungování a zdraví rodiny jsou

základními prvky léčby. Alghalayini et al. (2019, s. 582–589) ve své studii uvádějí, že ve Spojených státech amerických a v Evropě je 20–25 % pacientů znovu hospitalizováno do 30 dnů po propuštění. Podobné výsledky uvádí i Taniguchia et al. (2020), který zmiňuje, že míra rehospitalizace v Japonsku je 27 % do 6 měsíců a 35 % do 1 roku. Jedním z důvodů readmise je nedostatek sebeděče, zejména nedůsledná restrikce tekutin, nedodržování užívání léků a pozdě odhalené symptomy dekompenzace CHSS (Mizukawa et al., 2019, s. 1293–1302).

Klinické projevy tohoto onemocnění nejen negativně ovlivňují biologickou, sociální, ekonomickou a psychologickou oblast života pacientů a odčerpávají finanční zdroje zdravotnických systémů, ale mohou také výrazně snížit kvalitu života pacientů (Habibzadeh et al. 2021). V rozhovorech Sedlarove et al. (2020) pacienti uváděli, že nejhorší oblastí, na níž se onemocnění podepisuje, je omezení aktivity, zejména neschopnost pokračovat ve svých pracovních činnostech. CHSS významně ovlivňuje všechny domény kvality života a má dopad na fyzické a psychické zdraví, sociální vztahy, prostředí, ve kterém žijí a celkové prožívání onemocnění (Liu et al., 2021). Ve většině případů pramení špatná kvalita života z fyzických a psychických příznaků a také ze sociálních omezení v mnoha oblastech, například izolace od ostatních či neschopnost chodit do práce. (Habibzadeh et al., 2021). Finanční a ekonomické problémy ovlivňují sebeděči a odrážejí se například v nákladech na zdravější výběr potravin nebo na dopravu, v neschopnosti vypěstovat si vlastní potraviny apod. (Sedlarova et al., 2020). Tato skutečnost má za následek postupné zhoršování fyzických funkcí, což omezuje schopnost pacientů vykonávat činnosti každodenního života (ADL), jako je oblékání, úprava, osobní hygiena a nákupy. V důsledku toho mohou mít pacienti pocit, že jsou přítěží pro rodiny, cítí se sociálně izolováni a uvádějí špatný psychický stav, který zhoršuje jejich zdraví. (Juaréz-Vela et al., 2022, s. 7042). Odpovídající sebeděče, která zahrnuje dodržování léčby, hodnocení a zvládnutí symptomů, je důležitá pro zlepšení kvality života jedince (Mei et al., 2019).

Podle Liu et al. (2021, st. 252) byla kvalita života byla charakterizována jako pocit naprosté spokojenosti a představuje názory jednotlivců na jejich vlastní život v kontextu kultury, ve které žijí, jejich životní hodnoty a jejich osobní cíle, očekávání, standardy a zájmy. V různých fázích života má na základě rozdílu mezi očekáváním a realitou každý různou úroveň spokojenosti se životem a podle toho rozvíjí svůj pocit kvality života. Nižší kvalita života souvisí s delší dobou hospitalizace, úmrtností a

vyššími nároky na rodiny nemocných. Pravidelné hodnocení kvality života pacientů a podpora zdraví jsou klíčovými aspekty pro její zvýšení (Moradi et al., 2020, s. 993–1006). Její správné hodnocení může zlepšit podporu zdravotního stavu pacientů, a tím lze zvýšit i míru jejich dožití (Habibzadeh et al., 2021). Kvalita života zahrnuje interakci více faktorů, včetně symptomů souvisejících s CHSS, potřeb péče a sociální podpory. Tito pacienti potřebují péči, aby se naučili, jak se vypořádat se svými fyziologickými omezeními a jak upravit svůj životní styl, aby se vyrovnali se stresem a sociální dysfunkcí (Liu et al., 2021).

Pacienti s CHSS uvádějí psychické potíže a sníženou kvalitu života související se zátěží symptomů, epizodami dekompenzace a prodlouženými hospitalizacemi. Úzkost a deprese pacientů jsou běžné psychologické problémy s prevalencí úzkosti v rozmezí od 6 % do 72 % a s prevalencí deprese v rozmezí od 9 % do 60 % (Thomson et al., 2020). Zejména úzkost a deprese silně ovlivňují kvalitu spánku, čímž přispívají k chronické nespavosti a snižují kvalitu života pacientů (Rebora et al., 2021, s. 1939–1949). Výskyt a dopad těchto faktorů ukazují na důležitost některých intervencí, které mohou úzkost a depresi účinně snižovat, zlepšovat kvalitu spánku a celkovou kvalitu života. Poudel et al. (2020, s. 43–55) ve své studii uvádí, že jednou z intervencí, která prokazatelně zlepšuje zdravotní výsledky u lidí s CHSS je motivační rozhovor. Podstatou motivačního rozhovoru je podpůrný, vyvolávající a empatický způsob podání, který lze využít k tomu, aby pacient učinil zdravá rozhodnutí. U srdečního selhání se používá rozhovor v kombinaci s multidisciplinárními behaviorálními intervenčními postupy, konkrétně psychologické poradenství, osvěta po propuštění z nemocnice, programy přechodné péče či telefonické monitorování s cílem snížit počet hospitalizací a zlepšit zdravotní výsledky prostřednictvím podpory sebepečce. Rebora et al. (2021, s. 1939–1949) ve studii došli k opačným názorům. Zjistili, že motivační rozhovor nemá žádný vliv na úzkost, depresi nebo kvalitu spánku u pacientů s CHSS.

Sestry mohou poskytovat individuální podpůrnou péči, nabídnout pozitivní emocionální podporu a zlepšit pacientovi znalosti ohledně sebepečce. Podpůrnou péčí se rozumí holistický pohled na management onemocnění nabízený všem pacientům s chronickým onemocněním a zahrnuje provizorní plánování, podporu pacientů při nepředvídatelném zhoršení stavu, zmírnění izolace a závislosti na péči druhých. Podpůrná péče je poskytována pacientům a jejich rodinám od okamžiku diagnózy po

celou dobu léčby s cílem prodloužení života, očekávání zlepšení kvality života až do péče na konci života (Kyriakou et al., 2020, s. 1633–1647). Podpůrné intervence u pacientů mohou snížit jejich stres, bolest a zlepšit jejich zdravotní stav. Vzhledem k důležitosti spirituální podpory zdraví jakožto jednoho druhu podpůrné péče o pacienty by jim měla být nabízena duchovní péče. Spiritualita vytváří pozitivní postoj k sobě, svému okolí a budoucnosti, aby se pacienti nevnímali jako zranitelní a cítili se uvolněně ve svém prostředí (Borji et al., 2018, s. 1961–1969). Checa et al. (2020) ve studii uvádí, že spiritualita zmírnila utrpení pacientů, kteří pak lépe přijímali diagnózu. Vysvětlovali, že víra jim pomohla překonat každodenní trápení tím, že měli pokojnou mysl. Liu et al. (2021, s. 252) uvádí, že dekompenzace CHSS způsobilo u pacientů nejen ztrátu schopnosti samostatného života, ale rovněž smyslu jejich života, která se projevovala jako ztráta štěstí. Studie však prokázala, že spojitost mezi přítomností smyslu života a kvalitou života byla přítomna i u pacientů, kteří nebyli na konci života nebo u nichž nebyla diagnostikována dekompenzace.

Jednou z možností podpůrné péče je i péče paliativní, která je její nezastupitelnou součástí zejména díky psychosociální složce. (Kyriakou et al., 2020, s. 1633–1647). Včasné zavádění paliativní péče úspěšně zmírňuje negativní symptomy a zlepšuje kvalitu života u lidí se srdečním selháním, aniž by zkracovala jejich život. Studie Wiskara nedávno prokázala, že účinná léčba bolesti prodlužuje život pacientů s kardiovaskulárním onemocněním (Sobanski et al., 2020 s. 364–373). Sociální pracovníci v týmech hospicové interdisciplinární péče hrají důležitou roli při koordinaci potřeb, usnadňují rozhodování a efektivní diskusi mezi zúčastněnými stranami o cílech péče na konci života a orientují se v základních zdrojích zdravotní péče, komunitě pro pacienty a mají povědomí o jejich rodinných pečovateli (Chi et al., 2018, s. 162–176).

Aby pacienti mohli zvládat svůj zdravotní stav doma, jsou potřebné účinné multidisciplinární intervence. Mnoho všeobecných sester poskytuje edukaci o důležitosti dodržování medikace, léčebného režimu a úpravě rizikových faktorů životního stylu, jako je např. změna stravovacích návyků, lehká fyzická aktivita, stresová zátěž apod. (Jiang et al., 2021, s. 104–126). Vypracovávají též léčebné plány zahrnující komplexní léčebné režimy, časté kontroly a změnu životního stylu. Samoobslužné chování a monitorování příznaků jsou zásadní pro zlepšení kvality života a klinického stavu pacienta (Cassidy et al., 2021). Proces sebepéče má z dlouhodobého hlediska léčby zásadní význam. Různé intervenční programy mohou

nemocného učit, jaké kroky vykonávat k prevenci následků onemocnění, například co se týče užívání léků, pravidelného cvičení, sledování příznaků onemocnění (kontrolou hmotnosti a přítomností otoků). CHSS je nejčastější příčinou hospitalizací pacientů nad 65 let. K přispívajícím faktorům těchto častých hospitalizací může patřit i nedostatečná nebo nepřiměřená ambulantní péče. Sebepečce by měla být zaměřena hlavně na dodržování léčebných opatření, úpravu životního stylu, sledování symptomů a schopnost reagovat na exacerbace (Pobrotyn et al., 2021, s. 1179). Sebepečce u CHSS znamená, že jednotlivec je odpovědný za aktivní řízení každodenních činností. Mezi další faktory, které ovlivňují sebepečci u pacientů s chronickým srdečním selháním je socioekonomický stav pacienta, úroveň zdravotní gramotnosti nebo podpora rodiny (Cui et al., 2019, s. 5270). Pacienti s diagnostikovaným chronickým srdečním selháním, kteří jsou v sebeobsluze efektivnější, si udržují lepší kvalitu života, nižší mortalitu a méně rehospitalizací. Proto je potřeba se více zajímat o edukační programy, které jsou přizpůsobené individualitě pacienta. Zároveň by součástí léčby mělo být přesné poskytování znalostí o srdečním selhání a managementu onemocnění (Pobrotyn et al., 2021, s. 1179).

2.1 VNÍMÁNÍ KVALITY ŽIVOTA S CHRONICKÝM SELHÁNÍM SRDCE Z POHLEDU PACIENTA

Pacienti trpící chronickým srdečním selháním vnímají tento stav jako nejistotu. Ocitnou se v situaci, která s sebou nese neočekávané akutní epizody, kvůli nimž se cítí ochromeni. To vede k úzkosti nebo smutku, dvěma emocím, které podle nemocných negativně ovlivňují kvalitu jejich života (Checa et al., 2020). Pacienti definují kvalitu života jako svou schopnost vykonávat fyzické a sociální aktivity, uspokojovat své potřeby, udržovat štěstí a naplňovat vztahy s ostatními (Polikandrioti et al., 2019, s. 38–46). Alghalayini et al. (2019, s. 582–589) uvádějí, že chronické selhání srdce je obtížným stavem s ohledem na kvalitu života, zvláště v pokročilých stádiích nemoci. Pacienti mají potíže vyrovnat se s funkčním postižením a se stresujícími symptomy – například dušnost a únava jsou nepříjemné a přispívají k invaliditě. Úzkost a deprese jsou u pacientů se srdečním selháním běžné. Zatímco deprese je spojena se sníženou schopností sebeobsluhy, horším klinickým výsledkem a špatnou kvalitou života, úzkost je spojena s nepříznivými klinickými výsledky především prostřednictvím behaviorálních a fyziologických cest (Jiang et al., 2021, s. 104–126).

Mezi hlavní zdroje úzkosti patří zhoršující se progresivní fyzické symptomy, komplexní terapeutický režim, komorbidity, selhání zvládacích mechanismů, sociální izolace, frustrace z komplikovaného systému zdravotní péče, finanční starosti, strach ze smrti, méně naděje a ztráta kontroly (Polikandrioti et al., 2019, s. 38–46). Borji et al. (2019, s. 1962) uvádějí, že úzkost je jednou z nejčastějších psychologických reakcí u pacientů s CHSS. Úroveň úzkosti je u takových pacientů vysoká a zvyšuje riziko srdečních příhod. Checa et al. (2020) ve své studii dokazují, že u pacientů má onemocnění dopad na duševní zdraví. Ženy často prožívají negativní emoce jako smutek, depresi až úzkost a rezignaci na onemocnění. Popisovaly, jak se cítily nešťastné a vyjadřovaly nejistotu z budoucnosti nebo z negativního dopadu jejich nemoci na rodinu. Muži jsou oproti tomu více optimističtí a věří, že se mohou vyléčit, působí více uvolněně. Dle autorky Mei et al. (2019) muži vnímají více sociální podpory než ženy, což může ovlivňovat sebepéči mužů, protože mají tendenci být závislí na druhých. Ženy častěji uváděly, že nemají žádnou spolehlivou osobu, se kterou by si promluvily nebo jim pomohla v každodenním životě. Muži oproti tomu uváděli, že vnímají více podpory od rodiny. Sociální podpora byla zjišťována pomocí škály

MSPSSS – multidimenzionální škála vnímané sociální podpory – a podle škály SCHFI – škála sebeděče s chronickým srdečním selháním.

Patrick a kolektiv autorů (2022, s. 54–59) provedli studii o vnímání kvality života chronického srdečního selhání a jeho vztahu k sebeděči zmírněné úzkostí a depresí. Cílem průzkumu bylo získat znalosti o tom, jak pacienti vnímají své příznaky chronického srdečního selhání, sebeděči při CHSS a jak onemocnění ovlivňuje jejich životy. Pro výzkum použili deskriptivní korelační studii využívající metodologii průzkumu toho, jak starší dospělí vnímají sebeděči, kvalitu života, úzkost a depresi. Kritérii pro zařazení do studie byl věk 65 a starší, dále diagnóza srdečního selhání a hospitalizace minimálně dva týdny před začátkem studie. Sběr dat probíhal formou zasláných dotazníků po dobu leden 2019 až leden 2020, které byly zaslány 338 účastníkům, z nichž zpět odpovědělo 85 účastníků v zastoupení 50,6 % ženy a 49,4 % muži. Účastníci obdrželi demografický dotazník, dále dotazníky pro sběr dat: Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire – 12 (KCCQ-12), Self-Care of Index srdečního selhání V 6.2 (SCHFI) a také dotazníky na vnímání úzkosti a deprese (PROMISE) úzkost zkrácená forma 4a a PROMISE deprese zkrácená forma 4a. Studie prokázala, že sociální fungování, méně negativních příznaků, fyzických omezení a dobrá kvalita života je spojena se sebeděčí, kterou ovlivňují psychické faktory. Výsledky ukazují, že sebeděče byla nízká, pokud byl vysoký stupeň deprese a úzkosti. Naopak, pokud se psychické faktory neprojevovaly nebo byly mírné, sebeděče byla u pacientů na vysoké úrovni. Dále výsledky ukázaly, že kvalita života je silně spojena se sebeděvěrou, která se se zvyšujícím věkem snižovala.

Maria Polikandrioti (2019, s. 38–46) hodnotila kvalitu života a úzkosti u ambulantních pacientů s chronickým selháním srdce v Řecku. Cílem studie bylo zhodnotit úroveň kvality života a úzkosti u ambulantních pacientů s chronickým srdečním selháním, popsat související faktory a v neposlední řadě i prozkoumat vliv úzkosti na kvalitu života. Do průřezové studie bylo zařazeno 100 účastníků, z nichž bylo 65 mužů a 35 žen. Kritéria pro zařazení byla následující: věk nad 18 let, diagnóza srdečního selhání, schopnost číst, psát a podávání konzervativní terapie. Úzkost byla vyhodnocována pomocí škály Self-rating Anxiety Scale (SAS), která obsahuje 20 otázek prokazujících, jak se nemocný cítil v uplynulém týdnu. K hodnocení kvality života byla použita škála Minnesota Living With Heart Failure, jež se skládá z 21 otázek hodnotících kvalitu života za uplynulý měsíc. Výsledky ukázaly, že CHSS je spojeno

se značným zhoršením kvality života a se snížením schopnosti vykonávat předchozí denní aktivity. Poukázaly také na pohlavní rozdíly ve vnímání pocitu úzkosti: ženy mají vyšší míru úzkosti a zhoršenou kvalitu života ve fyzickém stavu oproti mužům. Svobodní, rozvedení či vdovci také udávali horší kvalitu života oproti ženatým respondentům. Pokud jde o úzkost, výsledky studie prokázaly, že zvýšení úzkosti o jeden bod znamená zhoršení skóre kvality života. Úzkost tak může mít přímý i nepřímý vliv na fyzické a duševní zdraví. Poslech hudby má pozitivní vliv na vnímání úzkosti a deprese, což bylo hodnoceno pomocí Nemocniční škály úzkosti a deprese (Burrai et al., 2020, s. 541–549).

Pacienti s chronickým srdečním selháním často pociťují únavu, která je sklíčující a může zatěžovat život i péči o sebe (Pavlovic et al., 2022, s. 283–315). Únava je jedním z nejčastěji uváděných příznaků u chronického srdečního selhání. Obecně lze říci, že únava je přetrvávající, nepříjemný zážitek, který ovlivňuje fyzickou i psychickou stránku vnímání a nelze ji zmírnit běžnými rekondičními metodami. Únava u CHSS může být rozdělena do dvou různých, často se vyskytujících forem: celková únava a únava z námahy, přičemž celková únava nesouvisí s námahou a únava z námahy se vyskytuje během anebo po námaze (Pavlovic et al., 2022, s. 283–315). Polikandrioti et al. (2019, s. 103–112) uvádí že, únava je hlášena u cca 80 % pacientů s CHSS před přijetím do nemocnice a pohybuje se v rozmezí od 69 % do 88 %. Je překvapivé že tomuto subjektivní příznaku zdravotníci nepřikládají žádnou váhu a je často nerozpoznán, protože závisí na self-reportingu pacientem. Únava s sebou nese fyzická i psychická omezení, která nepříznivě ovlivňují kvalitu života pacientů s chronickým srdečním selháním. Burrai et al. (2020, s. 541–549) zjišťovali účinky hudby na pacienty s CHSS. Vycházeli ze studie provedené Seifi et al. která pomocí klinické randomizované studie porovnávala účinky Bensonovy svalové relaxace a zvuků přírody na únavu u pacientů s CHSS. bylo dokázáno, že relaxace a zvuky přírody snižují únavu, avšak v porovnání se standartní péčí nebyla data statisticky významná. Studie Burrai et al. (2020, s. 541–549) zjistila pomocí škály PSQI prokazatelný vliv na zlepšení kvality spánku při poslechu hudby.

Narušení spánku způsobuje nepříjemné noci. Pacienti na ambulancích v Norsku v provedených rozhovorech uvádějí, že fyzické nepohodlí negativně ovlivňuje jejich spánek. Někteří mají ztížený spánek kvůli dušnosti, která je pro ně skutečně děsivá. Popisují tento stav jako lapání po dechu a přirovnávají jej k bytí jako

ryba na suchu. V souvislosti s tím také pociťují silné palpitace, mají dokonce strach, že umírají, a proto pak obtížně znovu usínají. Problémy související s latencí nástupu spánku popisují jako bezesné hodiny během noci a časně ranní probuzení. Jedno nebo dvě probuzení během noci pacienti nevnímají jako zásadní problém. Probuzení více než dvakrát nebo probuzení a neschopnost usnout vyjadřují jako zátěž. Dlouhá probuzení jsou pro ně frustrující a vyvolávají hněv (Gullvag et al., 2019, s. 750–759). Studie autorů Polikandrioti et al. (2019, s. 103–112) ukazuje, že čím vyšší je stupeň NYHA, tím vyšší je míra únavy a že pacienti s depresí pociťují větší únavu. Dále uvádí, že únava má devastující vliv na pacientovu schopnost zvládat denní aktivity nebo dodržovat léčbu. Narušování spánku ovlivňují pocity vyčerpání a zvýšená únava. Pacienti tak mohou začít den ve svěží kondici a mohou se cítit dobře, ale po snídani nebo procházce se cítí unaveně, ospale a potřebují zase odpočívat. Někteří pacienti se ráno cítí stejně ospalí jako večer před spaním. Takovou únavu považují za nepřírozenou. Stav vyčerpání popisují jako něco, co naplňuje tělo a činí ho těžkým a pomalým, jako pocit nepohodlí, jenž má dopad na jejich činnost. Někteří pocit únavy a vyčerpání přechází a snaží se fungovat dál. U některých vede ospalost k potřebě stáhnout se do ústraní a pocitu izolace od normálního života (Gullvag et al., 2019, s. 750–759). Aspekty jako např. úroveň vzdělání nebo ekonomická situace mohou způsobovat duševní únavu. Nízká úroveň vzdělání je spojena s neschopností porozumět informačním materiálům nebo příbalovým letákům a neschopností porozumět edukaci všeobecné sestry nebo lékaře. Dále mohou větší míru únavy pociťovat také pacienti nacházející se ve finanční tísní. Pokud se zaměříme na kvalitu života, výsledky studie prokázaly, že se zvyšující se únavou se současně snižuje kvalita života (Polikandrioti et al., 2019, s. 103–112).

Ke zlepšení sebepéče a kvality života pacientů s CHSS ve vyspělých i rozvojových zemích jsou zapotřebí intervence zaměřené na specifické chování při sebepéči (Akbari et al., 2019, s. 89–93). Sebecpéče znamená vykonávání specifických činností, které umožňují pacientům zvládat nemoc a udržovat si své zdraví. Je označována jako základní kámen zvládnutí srdečního selhání (Cassidy et al., 2021). Pacienti zapojení do procesu sebepéče se mohou cítit zahlceni informacemi. Efektivní přístupy k trvalému zlepšení sebepéče vyžadují práci s jednotlivými pacienty na rozvoji dovedností, které jsou relevantní pro danou situaci pacienta a umožňují jim řešit problémy v rámci jejich možností (Jiang et al., 2021, s. 104–126).

Checa et al. (2020) se domnívají, že okolnosti a životní podmínky pacientů, stejně jako sociální podpora, které se jim dostává, mají vliv na to, jak je CHSS prožíváno. Výsledky studie Juaréz-Vely et al. získané pomocí CDS na sebepěči u pacientů s CHSS ve Španělsku ukazují, že pacienti pocítují větší míru závislosti na péči neformálních pečovatelů v oblasti pohybu, oblékání, osobní hygieny, v oblastech každodenních a rekreačních aktivit. Studie vychází z výzkumu provedeného dříve, který se zabýval závislostí na péči u pacientů s CHSS 14 dní před přijetím do nemocnice od Incalzi et al. (Juaréz-Vela et al., 2020, s. 7042). Podobné výsledky prokázala i studie Checy et al. (2020), která prokázala, že pacienti se cítí být omezeni v každodenních činnostech a rovněž uvedli, že jsou závislí na své rodině nebo pečovateli. Účastníci pak často zmiňovali frustraci z toho, že jsou pro ostatní zátěží. Mei et al. (2019, s. 58–64) uvádějí, že pacienti, kteří žijí v městských oblastech, jsou nezaměstnaní, mají středoškolské nebo vyšší vzdělání a jsou lépe finančně zabezpečeni, mají lepší úroveň sebepěče než pacienti, kteří žijí ve venkovských oblastech, dosáhli maximálně středoškolského vzdělání a jsou hůře finančně zabezpečeni. Dotazovaní pacienti ve studii vedené Sedlarovou et al. (2021, s. 2079–2088) uváděli, že většina z nich zvládá dodržovat sebekontrolu hmotnosti díky používání deníku sebemonitorování. Někteří pacienti však na druhou stranu uváděli, že je pro ně obtížné vytvořit si nové návyky, nebo že dávají přednost používání jiných dovedností ke sledování případného zhoršení onemocnění, např. těsnost oblečení. Největší problém však dělá pacientům restrikce tekutin a omezení solení. Pacienti uvedli, že restrikci tekutin považují za obtížnou z různých důvodů – jedním z nich může být nedostatek znalostí o tom, kolik vody obsahují různé potraviny nebo o zvládání přidružených onemocnění (onemocnění ledvin), dále kvůli pocitům žízně či neochotě něco ve stravování a pití změnit. Omezení solení je pro dotazované obtížné jak z důvodu nedostatku znalostí o výživě, tak z praktických důvodů (neochota vařit více jídel) či kvůli finanční zátěži, kterou představuje nákup zdravějších potravin. Checa et al. (2020) v rozhovorech s pacienty zjistil, že někteří vyslovili nesoulad mezi zdravotními doporučeními, například mezi udržováním fyzické aktivity a kontrolou hmotnosti, které jsou pro pacienty neproveditelné z důvodu zhoršujících se příznaků a fyzických omezení.

2.2 ZÁTĚŽE PEČOVATELE PŘI PÉČI O PACIENTA S CHRONICKÝM SELHÁNÍM SRDCE

Pacienti s chronickým srdečním selháním pociťují progresivní vysilující příznaky, které vedou k funkčnímu poškození, a potřebují tak pomoc od někoho blízkého, často příbuzného, který by uspokojil jejich každodenní potřeby a pomáhal jim při léčbě (Grant et al., 2021, s. 64–97). Nemocní zažívají mnoho změn v každodenní rutině. Tyto změny různě ovlivňují životy rodinných pečovatелů, kteří v mnoha případech poskytují pacientům sociální podporu, pomáhají jim překonat, monitorovat a zvládat onemocnění a udržovat sebepéči (Lacerdaa et al. 2019), tedy osobní hygienu, oblékání a toaletu (Hou et al., 2020, s. 234–242). Tyto aktivity pomáhají monitorovat symptomy pacientů, zároveň snižují riziko opětovné hospitalizace a zlepšují kvalitu života pacienta (Cassidy et al., 2021, s. 74–89).

Pečovatelé o pacienty s chronickým srdečním selháním čelí pravidelně široké škále problémů, které je nutí změnit svůj každodenní život. V důsledku toho mohou mít méně času na přátele a další členy rodiny (Bialek, Sadowski, 2019, s. 82–88). Často se tak potýkají s nejistotou diagnózy srdečního selhání, která může pramenit z nedostatku informací poskytovaných zdravotnickými pracovníky o stavu pacienta, známkách a příznacích srdečního selhání nebo o tom, co lze nyní a v budoucnu očekávat (Cassidy et al., 2021, s. 74–89). Pacienti a rodinní pečovatелé potřebují neustálou podporu a dohled ze strany poskytovatelů zdravotní péče a společnosti, aby mohli řešit své fyzické, emocionální a psychosociální potřeby (Kim et al., 2022). Spolupráce se zdravotnickými pracovníky ovlivňuje pohodu pečovatелů. Znalosti o péči a dostupnosti specializovaných zdrojů podpory jim umožňují efektivnější monitorování onemocnění, efektivnější diagnostiku příznaků a snazší adaptaci na roli pečovatele (Bialek, Sadowski, 2019, s. 82–88). Pečovatelé se cítí lépe, pokud je jim umožněno větší zapojení do koordinace péče o nemocného. Když sestry spolupracují s pečovateli, zlepšuje se tak kvalita a kontinuita péče. Spolupráce mezi sestrami a rodinnými pečovateli může být definována jako situace dvou a více lidí spolupracujících na vytvoření nebo dosažení stejné věci (Hagedoorn et al., 2020, s. 373–380).

Bylo zjištěno, že zeměpisný původ obyvatel je faktor, který může ovlivnit symptomy deprese u pečovatелů o pacienty s CHSS. Venkovští pečovatелé mají více nenaplněné potřeby podpory, pokud jde o pomoc s činnostmi jako vaření, úklid

domácnosti, doprava apod. (Grant et al., 2020, s. 40–47). V USA přibližně 39,8 milionu obyvatel poskytuje péči o nemocného, z toho 15 % žije ve venkovských oblastech. Venkovští pečovatelé jsou více soběstační, protože o nemocného pečují sami a musejí se spoléhat sami na sebe (Grant et al., 2021, s. 64–97). Mladší pečovatelé, kteří mají průměrný věk 41 let, žijí ve venkovských oblastech a poskytují péči po delší dobu, mohou být vystaveni vyššímu riziku výskytu deprese a dlouhodobému stresu. Na rozdíl od starších pečovatelů se zabývají také jinými povinnostmi, mezi které lze řadit péči o děti nebo pracovní rozvrh (Grant et al., 2020, s. 40–47). Pečovatelé žijící na venkově pociťují nedostatek podpory od rodiny, přátel a poskytovatelů zdravotní péče. Tyto aspekty spolu s dalšími – venkovskou izolací, omezenými osobními zdroji a systémy poskytování zdravotní péče na venkově, mohou přispívat k neschopnosti pečovatelů socializovat se a udržovat nebo zlepšovat své sociální fungování a psychosociální pohodu (Grant et al., 2021, s. 64–97).

Poskytování péče pacientům s chronickým srdečním selháním je velice stresující, protože péče je často vyžadována 24 hodin denně (Grant et al., 2021, s. 64–97). Čelí tak velké zátěži a stresu při poskytování dlouhodobé péče (Kim et al., 2022, s. 35). Bialek a Sadowska (2019, s. 82–88) uvádí, že při hodnocení vlivu péče na životní styl 33 % pečovatelů uvedlo významné snížení sociální aktivity a 74 % uvedlo, že péče o pacienty vedla ke změnám v jejich vlastních plánech. To je v souladu se studii Negarandehy et al., ve kterých bylo hlášeno, že 53 % pečovatelů trpělo sociální izolací. Navíc ve srovnání s běžnou populací vykazovali nižší hodnocení životní spokojenosti. Rodinní pečovatelé hrají zásadní roli v dlouhodobé péči o nemocné s chronickým srdečním selháním. Většina z nich však nemá zdravotnické vzdělání, a kromě péče o nemocného se nadto zabývají svými závazky, což je velice zatěžující (Chi et al., 2018, s. 162–176). Onemocnění má významný dopad na životy pacientů a jejich rodinných pečovatelů, kvalita života je zhoršena jak u pacientů, tak u jejich partnerů. Studie hodnotila kvalitu života podle škály KCCQ (Østergaarda et al., 2018, s. 1385–1393). Pečovatelé obvykle skrývají své emoce a péči o pacienta považují za svou povinnost (Bialek, Sadowski, 2019, s. 82–88). Proto je velice důležité, aby se pečovatelé cítili na tuto novou roli připraveni. Připravenost na péči lze definovat jako to, nakolik se rodinný pečovatel domnívá, že je dobře připravený na úkoly a stres pečovatelské role (Hagedroon et al., 2020, s. 373–380). Péče může mít pozitivní i negativní účinky. Pozitivní účinky zahrnují lepší vztahy s pacientem a osobní růst,

zatímco negativní účinky zahrnují stres a zátěž pečovatele (Kim, Oh, Youn-Jung, 2020, s. 473–485).

Pečovatelé pečují o nemocné v průměru 17–27 let sedm dní v týdnu, pracují na plný nebo částečný úvazek a někteří odchází do předčasného důchodu, aby se mohli starat o pacienty s CHSS (Clements et al., 2020, s. 737–744). Bialek a Sadowska (2019, s. 85) uvádějí, že pečovatelé, kteří se starali o pacienta méně než rok, vykazovali vyšší míru depresivních symptomů a pociťovali větší míru zátěže než pečovatelé pečující o pacienta po delší časový úsek. Zátěž pečovatele a depresivní symptomy nepřímo ovlivňují kvalitu života. Lze to také vyjádřit tak, že spolu se zvyšující se zátěží pečovatele a mírou depresivních symptomů se kvalita života pečovatele snižuje. Studie také prokázala, že s rostoucím věkem pečovatelů se snižuje kvalita jejich života. V provedené studii byla kvalita života hodnocena podle dotazníku Světové zdravotnické organizace pro kvalitu života (WHOQOL-BREF) (Kim et al., 2022, s. 30–42). Zátěž pečovatele může negativně ovlivnit vztah mezi pacientem a pečovatelem v důsledku špatné komunikace, která způsobuje úzkost a napětí (Thomson et al., 2020). Negativní dopad špatné komunikace mezi pečovatelem a pacientem na zátěž pečovatele uvádí i Hu et al. (2018, s. 26–34) ve své studii. Úzkost může ovlivnit potenciál členů rodiny přijímat informace a chápat je, udržovat přiměřenou efektivitu rodiny, efektivně využívat dovednosti zvládnání péče a poskytovat pacientům pozitivní podporu (Borji et al., 2019, s. 1961–1969). Výsledky studie Thomson et al. (2020) ukazují, že až 50 % pečovatelů ve studii bylo úzkostných, 23–47 % pečovatelů uvádělo mírné příznaky deprese a 45 % pečovatelů uvádělo depresi při péči o pacienta v konečném stádiu.

CHSS není čistě individuálním problémem pacienta. Ovlivňuje rodinu jako celek. Chování rodiny je dáno typem onemocnění, naléhavostí, délkou trvání a prognózou, která zahrnuje možnou invaliditu pacienta (Bialek, Sadowski, 2019, s. 82–88). Fungování rodiny a zdraví rodiny jsou základními prvky léčby CHSS (Shamali et al., 2019). Jsou důležitým zdrojem podpory, ale současně i potenciálním zdrojem stresu (Clements et al., 2020, s. 737–744). Stres z nové situace může narušovat rovnováhu fungování rodiny a vést k její krizi. Hospitalizace nemocného je navíc zdrojem mnoha negativních emocí, jako jsou deprese, zhoršená nálada, vztek a pocit viny. Zkušenost s touto neobvyklou a obtížnou situací může vést k nečekaným psychickým změnám jak u pacienta, tak u pečovatele (Bialek, Sadowski, 2019, s. 82–

88). Výsledky studie Ghasemi et al. (2020, s. 25–33) ukazují, že čím vyšší je zátěž péče, tím horší je fungování celé rodiny.

Studie autorky Grant et al. (2020, s. 40–47) uvádí, že depresivní symptomy neovlivňují fungování rodiny. Vycházela nicméně z dřívější studie Rodriguéze-Sáncheze et al., který naopak tvrdí, že fungování rodiny ovlivňuje kvalitu života pečovatele včetně jeho duševní pohody. Studie Kima et al. (2022, s. 30–42) prokazuje, že nenašla žádnou významnou korelaci mezi kvalitou života pečovatele a stresem, depresí nebo kvalitou života pacienta. Podobné výsledky přinesla i studie provedená Chungem et al., podle níž deprese nebo úzkost pacienta neovlivňuje kvalitu života pečovatele. Nicméně deprese a úzkost pečovatele mohou naopak negativně ovlivnit kvalitu života pacienta. Ve studii Polikandrioti et al. (2019, s. 103–112) je řečeno, že 61,2 % účastníků vnímá podporu od rodiny, což je povzbudivé, protože rodina může zlepšit sebekpěči a v konečném důsledku i kvalitu života. Adherence k léčbě je 1,74krát větší u pacientů ze soudržných rodin a 1,53krát nižší u pacientů z rodin konfliktních. Členové rodiny, zejména manželé, si jako první všimnou nových příznaků nemoci. Kromě toho sdílejí rodinné zázemí, a také pečují o jejich hlubší potřeby a vnímání. Je však nezbytné vyhodnotit kvalitu podpory, protože někdy členové rodiny překračují hranice, nabízejí nechtěnou pomoc nebo způsobují, že se pacienti cítí méně sebevědomí.

Fungování rodiny znamená schopnost koordinovat nebo přizpůsobovat se životním změnám a též způsob, jakým řeší konflikty (Ghasemi et al., 2020, s. 25–33). Jedním z modelů pro hodnocení fungování rodiny v různých chronických onemocnění včetně CHSS je McMasterův model (Clements et al., 2020, s. 737–744). Byl vyvinut v Kanadě Nathanem Epsteinem a kolektivem a představuje nástroj o 60 položkách, který obsahuje sedm dimenzí fungování rodiny: 1) řešení problémů, schopnost rodiny řešit problémy; 2) komunikace, schopnost rodiny úspěšně vyměňovat informace; 3) role, jasné a spravedlivé přidělování úkolů a jejich odpovědné plnění rodinnými příslušníky; 4) afektivní reakce, schopnost rodiny zažít přiměřenou reakci na podněty; 5) afektivní zapojení, do jaké míry si členové rodiny cenní svých zájmů; 6) kontrola chování, vyjadřování a udržování norem chování mezi členy rodiny, hodnocené v různých situacích; 7) obecné fungování, celkové hodnocení fungování rodiny (Ghasemi et al. 2020, s. 25–33).

Špatné fungování rodiny zvyšuje výskyt depresivních symptomů pečovatele, a tím zvyšuje riziko špatné kvality života. Úspěšné řešení rodinných problémů je důležité jako prostředek podpory pečovatelů při každodenním přijímání vhodných rozhodnutí souvisejících s péčí (Clements et al., 2020, s. 737–744). Ghasemi et al., (2020, s. 25–33) uvádí, že rodiny jsou postiženy nesprávným fungováním, zejména pokud jde o komunikaci, kontrolu chování a efektivní schopnost reagovat. Schopnost efektivně komunikovat je kritickým aspektem zdravého fungování v rodinách. Pečovatelé uvádějí, že komunikace s ostatními členy rodiny je obtížná (Clements et al., 2020, s. 737–744). Začíná být povrchní, neboť se rodinní příslušníci vyhýbají vzájemné konfrontaci. Rodiče často nevědí, jak s dětmi o nebezpečí nemoci mluvit, a ze strachu, že by rodič mohl zemřít, se bojí na cokoli zeptat. Objevuje se podrážděnost a nervozita, pláč, konflikty, nedostatek síly na prožívání onemocnění, které může omezit zájem o pacienta (Bialek, Sadowski, 2019, s. 82–88). Přerušování komunikace mezi pečovateli a rodinnými příslušníky může být velice stresující. Pečovatelé uvádějí, že se pak cítí frustrovaní, sami a izolovaní, pokud spolu přestanou komunikovat, což přispívá ke zhoršení kvality života (Clements et al., 2020, s. 73–744). Risbud et al. (2020, s. 160–168) uvádí, že dobrá kvalita vztahů a komunikace mezi pečovateli a pacienty může vést k lepším zdravotním výsledkům, ke snížení úzkosti u pacientů, a dokonce i ke snížení zátěže pečovatele.

2.3 INTERVENCE VEDENÉ SESTROU PRO ZLEPŠENÍ KVALITY ŽIVOTA PACIENTŮ S CHRONICKÝM SELHÁNÍM SRDCE

Sestry nejčastěji komunikují s pacienty a jejich rodinami, tráví velké množství času péčí o pacienty. Díky tomu mají přirozeně dobrou příležitost provádět edukaci pacientů, rodinných příslušníků a vyhodnocovat její důsledky. V tomto ohledu je jedním z nejkompexnějších a nejrozšířenějších modelů vzdělávání pacientů poskytovaných sestrami tzv. model podpory zdraví dle Noli Penderové. Tento model je teoretickou perspektivou, která určuje zdravotní faktory a jejich vztahy s chováním podporujícím zdraví, a proto může vést ke značnému zlepšení kvality života a zdravotního stavu pacientů (Habibzadeh et al., 2021). Model Penderové se snaží podporovat zdravotní stav tím, že těží z individuálních zkušeností a vlastností, jejich emocí, specifických kognitivních funkcí a výsledků chování. Zahrnuje šest oblastí podpory zdraví včetně výživy, fyzické aktivity, zdravotní odpovědnosti, zvládnání stresu, mezilidských vztahů a duchovní oblasti (Faroughi et al., 2021, s. 216–222).

Dřívější studie Omidí et al. uvádí, že se tyto faktory skládají z vnímaných výhod a překážek zdravotního stavu, vnímané vlastní účinnosti a vlivných interpersonálních vztahů (Habibzadeh et al. 2021). Tento model zdraví se většinou provádí u chronických onemocnění jako je diabetes mellitus nebo onemocnění ledvin (Faroughi et al., 2021, s. 216–222). Navzdory jeho úzkému určení byla účinnost modelu Penderové potvrzena v mnoha studiích vedených také na jiná chronická onemocnění (Habibzadeh et al. 2021). Ve studii Gulumsera et al. byl aplikován model u pacientů po infarktu myokardu (Faroughi et al., 2021, s. 216–222). Habibzadeh et al. (2021) zase uvádějí studie provedené na účinnost modelu podpory zdraví od Omidí et al., kteří zkoumali účinnost modelu u pacientů s ischemickou chorobou srdeční. Studie provedená autorem Habibzadeh et al. (2021) zjistila, že edukační intervence založené na modelu podpory zdraví dle Penderové zlepšila kvalitu života u pacientů s CHSS. Dále se odkazuje na provedené studie edukačních intervencí Osaba et al., který potvrdil pozitivní vliv edukačních intervencí na kvalitu života.

Edukační intervence jsou jedním z nejdůležitějších opatření přijatých ke zlepšení informovanosti, následnému snížení úzkosti a zlepšení kvality života u pacientů (Mohammadi et al., 2021). Všeobecné sestry jsou klíčovými členy zdravotnického týmu. Hrají důležitou roli v edukaci pacientů během hospitalizace pacientů a po propuštění z nemocnice. Proto je doporučována jako účinná nefarmakologická

intervence k podpoře kvality života a sebepečce u pacientů s CHSS (Sadeghi Akbari et al., 2019, s. 89–93). Edukační programy by měly být přizpůsobeny individuálním potřebám pacienta. Součástí léčby by mělo být poskytování přesných znalostí o CHSS a managementu onemocnění. Znalosti určující míru zapojení pacienta do léčebného procesu a úroveň sebepečce mohou být užitečné při plánování zdravotní výchovy (Pobrotyn et al., 2021). Mohammadi et al. (2021) pomocí randomizované studie a dotazníku o životě se srdečním selháním v Minnesotě (MHFQ) a dotazníku k srdeční úzkosti (CAQ) zjistili, že edukace pacienta představuje hlavní podmínku účinné léčby a kontroly CHSS. Výsledky této studie dále ukázaly, že jak multimediální edukace, tak multimediální výchova spolu s metodou Teach – back byly ve srovnání s tradičními metodami účinné při snižování úzkosti a podpoře kvality života pacientů.

Metoda Teach – back (taktéž: Show Back) je výuková technika, při které všeobecná sestra pacienta poučuje jednoduchým a srozumitelným jazykem, nepoužívá žádné lékařské termíny. Pacient je poté požádán, aby přepravěl, jak informacím rozumí. Pokud sděleným informacím dobře neporozuměl, sestra je znovu opakuje, dokud pacient plně neporozumí (Mohammadi et al., 2021).

Vzhledem k obrovské zátěži, kterou CHSS představuje pro veřejné zdraví a ekonomiku ve zdravotnictví, je nezbytné zavést nákladově efektivní přístup (You J. et al. 2020). Právě za tímto účelem byly vyvinuty komplexní programy HFP (Heart Failure Programme), které pacienta obklopí podporou, péčí a pečlivým sledováním. Tyto programy existují od roku 1995, přičemž se ukázalo, že multidisciplinární intervence řízená sestrou zlepšila kvalitu života, snížila hospitalizace a náklady na léčbu (Alghalayini et al., 2019, s. 582–589). Programy vedené sestrou mohou být vhodnou strategií pro management pacientů (You J. et al. 2020). Nedávné studie ukazují, že program vedený sestrou by mohl poskytnout podpůrný přínos pro pacienty. Například Thompson et al. uvedli, že ve srovnání s kontrolní skupinou byl program vedený sestrou spojen s nižším rizikem rehospitalizace (Mo et al., 2020). You et al. (2020) uvádějí, že program péče vedený sestrou může být velice efektivní. Čas strávený sledováním pacientů po propuštění z nemocnice může snížit četnost rehospitalizace o 2,8 %. Mizukawa et al. (2019, s. 1293–1302) zjistili, že řízení telemonitoringu vedeném sestrou má pozitivní vliv. Pacienti uvedli, že se během intervence cítili více bezpečně, sestry jim poskytovali pocit jistoty, že se mají na koho obrátit. Výsledek také ukázal, že ne všichni pacienti potřebují telemonitoring a spolupráci se sestrou, protože dokážou

změnit svůj životní styl prostřednictvím self-managementu. Výsledky studie provedené Cui et al. (2019) naznačují, že telemonitoring nebo osobní konzultace během prvního roku po propuštění pacienta zlepšují dodržování dietních doporučení a doporučení pro selfmonitoring. Tento výsledek je v souladu s výsledky Anker et al. v jejich metaanalýzách, které zjistily, že telemedicína v léčbě pacientů s CHSS může snížit morbiditu a mortalitu.

Pozitivní účinek na zlepšení zdravotního stavu a snížení neplánovaných hospitalizací pomocí intervencí HOM-HEMP vedených sestrou zjistil ve studii provedené v Singapuru Jiang et al. (2021, s. 104–126). HOM-HEMP je program pro poskytovatele zdravotní péče, kteří zavádějí nové způsoby poskytování podpory. Program využívá moderních telekomunikačních technologií a rostoucího pokrytí 4G sítí, za pomoci aplikace mHealth, která je stále více využívána u chronických onemocnění (Jiang et al., 2021, s. 104–126). Mo et al. (2021, s. 25–52) také zkoumali účinnost programu vedeného sestrou na kvalitu života pacienta s CHSS, přičemž výsledek potvrdil výzkumy provedené dříve. Výsledky prokázaly, že program byl přínosem pro zlepšení mentálního zdraví a kvality života. Účastníci studie měli menší riziko rehospitalizace. Dále výsledky prověřily, že pozitivní komunikace všeobecné sestry s pacientem byla spojena se zlepšením jejich mentálního zdraví. Škála KCCQ odhalila, že pacienti s lepším mentálním zdravím více dodržovali zdravý životní styl včetně diety a fyzické aktivity, což vedlo ke zlepšení kvality života. Výsledky studie You et al. (2020) naznačují, že u pacientů s CHSS může propouštěcí program vedený sestrou zvýšit dodržování doporučených léčebných opatření, zlepšit kvalitu života a snížit počet rehospitalizací.

2.4 VÝZNAM A LIMITACE DOHLEDANÝCH POZNATKŮ

Bakalářská práce se zabývá vnímáním kvality života s chronickým selháním srdce z pohledu pacienta a pečovatele. Práce se zaměřuje na hodnocení kvality života s onemocněním CHSS. Přínosem může být pro studenty ošetrovatelských oborů, všeobecné sestry pracující na interním, kardiologickém oddělení nebo v agenturách domácí péče. Zmíněné informace v této práci by mohly všeobecné sestry využít pro poskytování kvalitní ošetrovatelské péče a pro edukaci pacientů nebo jejich rodinných příslušníků. Tyto informace by mohly pomoci lépe pochopit emoce nemocných a zajistit větší podporu pro pečovatele. Analýza zkušeností pacientů s CHSS může pomoci všeobecným sestrám a dalším nelékařským pracovníkům získat okamžitý přehled o bio-psycho-socio-spirituálních potřebách, a pomoci jim tak s okamžitým řešením. Vnímání nemoci je doprovázeno různými psychickými a fyzickými faktory, proto je potřeba poskytovat podporu jak pacientům, tak jejich pečovatelům a rodinám. Inspirací pro české zdravotnictví mohou být multidisciplinární a edukační intervence, např. edukační model podpory zdraví dle Penderové, který je zatím spíše využíván pro jiná chronická onemocnění.

Práce popisuje intervence vedené všeobecnou sestrou, které lze použít v praxi. Může být použita také jako studijní podklad pro studenty ošetrovatelského oboru. Výzkumy se často zaměřují spíše na starší pacienty (65+), proto může docházet ke zkreslení výsledků. Limitem studií zaměřených na multidisciplinární intervence nebo edukace je, že nejsou dobře prozkoumány. Dohledané studie jsou jedny z prvních výzkumů provedených na účinky intervencí vedených sestrou. Z toho vyplývá, že je potřeba provést více studií na účinky intervencí vedených sestrou u pacienta s CHSS. Větší vzorek studií by tak mohl podat validnější informace vztahující se k edukacím a provedeným intervencím vedených všeobecnou sestrou.

K tvorbě práce bylo využito dvou výzkumů. První z výzkumů se zabýval zkoumáním kvality života a úzkostí u ambulantních pacientů. Zásadním omezením byl malý počet vzorku a zaměření se pouze na jednu nemocnici. Druhý výzkum se zaměřil na sebekpěči pacientů s CHSS, kvalitu života a vnímání úzkosti a deprese. Jeho limitem byl také malý počet vzorku a zaměření se pouze na propuštěné pacienty z jedné nemocnice. Dalším limitem by mohl být poměrně vysoký věk respondentů. V úvahu by proto měly být brány též výzkumy mladších nemocných. Budoucí výzkumy mohou lékařským i nelékařským profesím pomoci lépe porozumět pacientům s chronickým

srdečním selháním, jak je nemoc ovlivňuje, jak psychika ovlivňuje léčbu a nakolik jsou závislí na svých pečovateli. Limitem studií zaměřujících se na zátěž pečovatele je výběr zejména neformálních pečovatelů. Studie jsou prováděny pouze na pečovatele z rodiny nebo přátel, nikoli na formální pečovatele, jako jsou všeobecné sestry nebo jiný zdravotnický personál. Toto omezení může vést ke zkreslení výsledků při vyhodnocování zátěže pečovatele.

V práci nejsou dohledané žádné české výzkumné studie. Významným limitem je proto fakt, že v přehledové práci jsou použity pouze zahraniční studie, což snižuje implementaci na pacienty s CHSS a jejich pečovatele v České republice. Práce by mohla sloužit jako návrh pro další výzkumy v České republice. Dalším významným omezením jednotlivých studií v této práci je malý vzorek respondentů. Maximální dotázaných respondentů v jedné ze studií byl 338, avšak zpět odpovědělo pouhých 85 respondentů. Budoucí studie by proto měly zahrnovat více respondentů a zvýšit tak validitu výsledků. Bylo by dobré zaměřit budoucí výzkumy i na vnímání různých náboženských nebo etnických skupin. Budoucí výzkumy by měly více využívat kvalitativních studií prověřujících hlubší porozumění vnímání kvality života při dekompenzaci CHSS a prožívání onemocnění pacienta rodinou, se zaměřením na fungování rodiny a jejich společnou komunikaci. Také je potřeba více randomizovaných kontrolovaných studií zaměřujících se na všeobecné sestry pečující o pacienty. Další výzkumné studie by měly zkoumat vztah a péči mezi všeobecnou sestrou a pacientem nebo jeho pečovatelem či rodinou.

Přestože nejsou dobře popsány edukační intervence vedené všeobecnou sestrou, jeví se model podpory zdraví dle Penderové jako vhodná forma edukace pro pacienty s CHSS a jejich pečovatele. Existuje málo studií zaměřujících se na edukaci podle toho modelu ve vztahu k edukaci u daného onemocnění. Tato skutečnost autorku práce motivovala k budoucímu provedení výzkumné studie, která by se zaměřila na edukaci podle modelu podpory zdraví dle Penderové u pacientů s CHSS v České republice.

ZÁVĚR

CHSS je jednou z nejrozšířenější formy kardiovaskulárních onemocnění. Odhaduje se, že prevalence bude v důsledku stárnutí populace stále narůstat souběžně se stárnutím populace. Onemocnění neovlivňuje jenom pacienty samotné, ale také jejich rodiny. Narušuje jejich fungování, jejich členové mezi sebou přestávají komunikovat, cítí se vyčerpaní a ve stresu z toho, co všechno průběh onemocnění přinese. Cílem předkládané bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o vnímání kvality života s chronickým selháním srdce, a to z pohledu pacienta a ze strany zátěže pečovatele. Hlavní cíl byl dále specifikován do třech dílčích cílů.

Prvním dílčím cílem bylo předložit aktuální dohledané publikované poznatky o vnímání kvality života s chronickým selháním srdce z pohledu pacienta. Pacienti kvalitu života vnímají podle kultury, ve které žijí, podle svých životních cílů a hodnot. V různých fázích onemocnění každý hodnotí kvalitu života jinak. V případě dekompenzace nebo brzké rehospitalizace hraje zásadní roli mentální a fyzický stav. Pacienti obvykle projevují známky deprese a úzkosti, nevládají se o sebe postarat. Cítí se smutní nebo ve stresu kvůli závislosti na druhých, myslí si, že se stávají přítěží, což jejich stav ještě více zhoršuje. Při zvládání strategií léčby mohou pacienti potřebovat odbornou pomoc. Jako podpora jsou proto vhodné programy pro pacienty, kteří díky nim lépe hodnotí svůj zdravotní stav, zvládají sebepěči a nepocitují tolik negativních emocí. Dílčí cíl byl splněn.

Druhým dílčím cílem bylo předložit aktuální dohledané publikované poznatky o vnímání zátěže pečovatele při péči o pacienta s chronickým srdečním selháním. Kromě osobních hodnot, kultury a náboženství má na zátěž pečovatele významný vliv i připravenost na tuto novou roli. Péče o nemocného je vyčerpávající a pečovatelé mohou být nadto obtíženi i svými osobními problémy a starostmi, jako jsou práce nebo děti. Cítí se proto ve stresu, nevědí, co od péče o pacienta s tímto onemocněním očekávat. V důsledku toho zažívají negativní emoce – strach, smutek, úzkost nebo depresi, které pak přenášejí i na pacienta, a nepřímo tak ovlivňují průběh onemocnění. Protože je pečovatelem obvykle rodinný příslušník nebo přítel, stává se, že k tomu nemá potřebné vzdělání. Tito lidé proto potřebují podporu zdravotnického personálu a rodiny, aby věděli, že v tom nejsou sami. Dílčí cíl byl splněn.

Třetím dílčím cílem bylo předložit aktuální dohledané publikované poznatky o intervencích vedených sestrou pečující o pacienty s chronickým srdečním selháním. Intervence vedené sestrou a programy na podporu pacientů mají prokazatelně pozitivní vliv na kvalitu života. Vhodně zvolené edukace a individuální intervence mohou zlepšit kvalitu sebepečce, a zmírnit tak počet rehospitalizací. Pacienti jsou sestrou podporováni a cítí se bezpečněji, protože vědí, že se mají na koho obrátit, když bude potřeba. Dílčí cíl byl splněn.

Dohledané poznatky zmíněné v bakalářské práci mohou zdravotnickému personálu pomoci lépe porozumět, jak vnímají kvalitu života s CHSS pacienti a pečovatelé což znamená obeznámit se s tím, jak prožívají průběh nemoci a soustředit se více na jejich psychickou stránku. Dané poznatky mohou být implementovány v praxi všeobecnými sestrami nebo studenty ošetřovatelských oborů na praxi. Výsledky z použitých studií mohou být využity pro další zpracování všeobecnými sestrami, studenty ošetřovatelských oborů nebo výzkumnými pracovníky z různých oborů s motivací provedení vlastního výzkumu. Informace předkládané v této práci by mohly být uvedeny v periodikách, což by zvýšilo povědomí o problematice CHSS a o souvisejících negativních dopadech na pacienta, pečovatele nebo celou rodinu.

REFERENČNÍ SEZNAM

ALGHALAYINI, Kamal W., Faten N. AL-ZABEN, Mohammad G. SEHLO a Harold G. KOENIG, 2019. Effects of a structured heart failure program on quality of life and frequency of hospital admission in Saudi Arabia. *Saudi Medical Journal* [online]. **40**(6), 582–589 [cit. 2023-04-05]. ISSN 0379-5284. Dostupné z: doi:10.15537/smj.2019.6.24211

BIAŁEK, Katarzyna a Marcin SADOWSKI, 2019. Caregivers' burden and other selected problems of patients treated for heart failure. *Medical Studies* [online]. **35**(1), 82–88 [cit. 2023-03-28]. ISSN 1899-1874. Dostupné z: doi:10.5114/ms.2019.84055

BORJI, Milad, Seyed Rahmatollah MOUSAVIMOGHADAM, Ebrahim SALIMI, Masoumeh OTAGHI a Yosof AZIZI, 2019. The Impact of Spiritual Care Education on Anxiety in Family Caregivers of Patients with Heart Failure. *Journal of Religion and Health* [online]. **58**(6), 1961–1969 [cit. 2023-03-28]. ISSN 0022-4197. Dostupné z: doi:10.1007/s10943-018-0689-9

BURRAI, Francesco, Giuseppe D. SANNA, Eleonora MOCCIA, et al., 2020. Beneficial Effects of Listening to Classical Music in Patients With Heart Failure: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Cardiac Failure* [online]. **26**(7), 541–549 [cit. 2023-03-28]. ISSN 10719164. Dostupné z: doi:10.1016/j.cardfail.2019.12.005

CASSIDY, Lorna, Loreena HILL, Donna FITZSIMONS a Jennifer MCGAUGHEY, 2021. The impact of psychoeducational interventions on the outcomes of caregivers of patients with heart failure: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies* [online]. **114** [cit. 2023-03-28]. ISSN 00207489. Dostupné z: doi:10.1016/j.ijnurstu.2020.103806

CHECA, Caterina, Laura MEDINA-PERUCHA, Miguel-Ángel MUÑOZ, José María VERDÚ-ROTELLAR, Anna BERENGUERA a Hans-Peter BRUNNER-LA ROCCA, 2020. Living with advanced heart failure: A qualitative study. *PLOS ONE* [online]. **15**(12) [cit. 2023-04-05]. ISSN 1932-6203. Dostupné z: doi:10.1371/journal.pone.0243974

CHERNOFF, Robert Alan, Gabrielle MESSINEO, Sungjin KIM, Demetria PIZANO, Samuel KOROURI, Itai DANOVITCH a Waguih William ISHAK, 2022. Psychosocial Interventions for Patients With Heart Failure and Their Impact on Depression, Anxiety,

Quality of Life, Morbidity, and Mortality: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Psychosomatic Medicine* [online]. **84**(5), 560–580 [cit. 2023-04-05]. ISSN 1534-7796. Dostupné z: doi:10.1097/PSY.0000000000001073

CHI, Nai-Ching, George DEMIRIS, Kenneth C. PIKE, Karla WASHINGTON a Debra PARKER OLIVER, 2018. Exploring the Challenges that Family Caregivers Faced When Caring for Hospice Patients with Heart Failure. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care* [online]. **14**(2-3), 162–176 [cit. 2023-04-05]. ISSN 1552-4256. Dostupné z: doi:10.1080/15524256.2018.1461168

CLEMENTS, Linda, Susan K. FRAZIER, Debra K. MOSER, Terry A. LENNIE a Misook L. CHUNG, 2020. The Mediator Effects of Depressive Symptoms on the Relationship between Family Functioning and Quality of Life in Caregivers of Patients with Heart Failure. *Heart & Lung* [online]. **49**(6), 737–744 [cit. 2023-03-28]. ISSN 01479563. Dostupné z: doi:10.1016/j.hrtlng.2020.08.011

CUI, Xiaoning, Xiaozhi ZHOU, Long-le MA, Tong-Wen SUN, Lara BISHOP, Fergus GARDINER a Lexin WANG, 2019. A nurse-led structured education program improves self-management skills and reduces hospital readmissions in patients with chronic heart failure: a randomized and controlled trial in China. *Rural and Remote Health* [online]. [cit. 2023-03-28]. ISSN 14456354. Dostupné z: doi:10.22605/RRH5270

FAROUGHI, Forough, Mohsen SHAHRIARI, Mahrokh KESHVARI a Farymah SHIRANI, 2021. The effect of an educational intervention based on pender's health promotion model on treatment adherence in the patients with coronary artery disease. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research* [online]. **26**(3) [cit. 2023-03-31]. ISSN 1735-9066. Dostupné z: doi:10.4103/ijnmr.IJNMR_53_20

GHASEMI, Mahdieh, Mansoor ARAB a Parvin MANGOLIAN SHAHRBABA, 2020. Relationship Between Caregiver Burden and Family Functioning in Family Caregivers of Older Adults With Heart Failure. *Journal of Gerontological Nursing* [online]. **46**(6), 25–33 [cit. 2023-03-28]. ISSN 0098-9134. Dostupné z: doi:10.3928/00989134-20200511-04

GULLVÅG, Marianne, Kari Hanne GJEILO, Nina FÅLUN, Tone M. NOREKVÅL, Rune MO a Anders BROSTRÖM, 2019. Sleepless nights and sleepy days: a qualitative

study exploring the experiences of patients with chronic heart failure and newly verified sleep-disordered breathing. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* [online]. **33**(3), 750–759 [cit. 2023-03-28]. ISSN 0283-9318. Dostupné z: doi:10.1111/scs.12672

GRANT, Joan, Lucinda GRAVEN, Glenna SCHLUCK a Laurie ABBOTT, 2021. Psychosocial predictors of adverse outcomes in rural heart failure caregivers. *Rural and Remote Health* [online]. [cit. 2023-03-28]. ISSN 1445-6354. Dostupné z: doi:10.22605/RRH6497

GRANT, Joan S., Lucinda J. GRAVEN, Laurie ABBOTT a Glenna SCHLUCK, 2020. Predictors of Depressive Symptoms in Heart Failure Caregivers. *Home Healthcare Now* [online]. **38**(1), 40–47 [cit. 2023-03-28]. ISSN 2374-4529. Dostupné z: doi:10.1097/NHH.0000000000000838

HABIBZADEH, Hossein, Akram SHARIATI, Farshad MOHAMMADI a Salman BABAYI, 2021. The effect of educational intervention based on Pender's health promotion model on quality of life and health promotion in patients with heart failure: an experimental study. *BMC Cardiovascular Disorders* [online]. **21**(1) [cit. 2023-04-05]. ISSN 1471-2261. Dostupné z: doi:10.1186/s12872-021-02294-x

HAGEDOORN, Ellen I., Joost C. KEERS, Tiny JAARSMA, Cees P. VAN DER SCHANS, Marie Louise A. LUTTIK a Wolter PAANS, 2020. The association of collaboration between family caregivers and nurses in the hospital and their preparedness for caregiving at home. *Geriatric Nursing* [online]. **41**(4), 373–380 [cit. 2023-03-28]. ISSN 01974572. Dostupné z: doi:10.1016/j.gerinurse.2019.02.004

HOU, Danhua, Yu xia CHEN, Dengxin HE, Xiuting ZHANG a Xiuzhen FAN, 2020. The Relationship Between Caregiver Reactions and Psychological Distress in Family Caregivers of Patients With Heart Failure. *Journal of Cardiovascular Nursing* [online]. **35**(3), 234–242 [cit. 2023-03-28]. ISSN 1550-5049. Dostupné z: doi:10.1097/JCN.0000000000000636

HU, Xiaolin, Xiuying HU, Yonglin SU a Moying QU, 2018. Quality of Life Among Primary Family Caregivers of Patients with Heart Failure in Southwest China. *Rehabilitation Nursing* [online]. **43**(1), 26–34 [cit. 2023-03-28]. ISSN 0278-4807. Dostupné z: doi:10.1002/rnj.290

JIANG, Ying, Karen Wei Ling KOH, Hadassah Joann RAMACHANDRAN, Hoang D. NGUYEN, Der Shin LIM, Yee Kian TAY, Shefaly SHOREY a Wenru WANG, 2021. The effectiveness of a nurse-led home-based heart failure self-management programme (the HOM-HEMP) for patients with chronic heart failure: A three-arm stratified randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies* [online]. **122** [cit. 2023-04-05]. ISSN 00207489. Dostupné z: doi:10.1016/j.ijnurstu.2021.104026

JUÁREZ-VELA, Raúl, Ángela DURANTE, Begoña PELLICER-GARCÍA, Antonio CARDOSO-MUÑOZ, José María CRIADO-GUTIÉRREZ, Isabel ANTÓN-SOLANAS a Vicente GEA-CABALLERO, 2020. Care Dependency in Patients with Heart Failure: A Cross-Sectional Study in Spain. *International Journal of Environmental Research and Public Health* [online]. **17**(19) [cit. 2023-04-05]. ISSN 1660-4601. Dostupné z: doi:10.3390/ijerph17197042

KIM, Kyoung-A, Jin-Sun PARK, Kyoung-Woo SEO, Eui-Young CHOI a Jeong-Ah AHN, 2022. Factors affecting the quality of life of family caregivers of patients with heart failure: A cross-sectional study. *Medicine* [online]. **101**(35) [cit. 2023-03-28]. ISSN 1536-5964. Dostupné z: doi:10.1097/MD.00000000000030042

KIM, Eun Young, Seieun OH a Youn-Jung SON, 2020. Caring experiences of family caregivers of patients with heart failure: A meta-ethnographic review of the past 10 years. *European Journal of Cardiovascular Nursing* [online]. **19**(6), 473–485 [cit. 2023-03-28]. ISSN 1474-5151. Dostupné z: doi:10.1177/1474515120915040

KYRIAKOU, Martha, Nicos MIDDLETON, Sofia KTISTI, Katerina PHILIPPOU a Ekaterini LAMBRINO, 2020. Supportive Care Interventions to Promote Health-Related Quality of Life in Patients Living With Heart Failure: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Heart, Lung and Circulation* [online]. **29**(11), 1633–1647 [cit. 2023-04-05]. ISSN 14439506. Dostupné z: doi:10.1016/j.hlc.2020.04.019

LACERDA, Marianna Sobral, Patrícia Rezende do PRADO, Alba Lúcia Bottura Leite de BARROS a Juliana de Lima LOPES, 2019. Sintomas depressivos em cuidadores familiares de pacientes com insuficiência cardíaca: revisão integrativa. *Revista Gaúcha de Enfermagem* [online]. **40** [cit. 2023-04-05]. ISSN 1983-1447. Dostupné z: doi:10.1590/1983-1447.2019.20180057

LERDAL, Anners, Dag HOFLOSS, Caryl L. GAY a May Solveig FAGERMOEN, 2019. Perception of illness among patients with heart failure is related to their general health independently of their mood and functional capacity. *Journal of Patient-Reported Outcomes* [online]. **3**(1) [cit. 2023-04-05]. ISSN 2509-8020. Dostupné z: doi:10.1186/s41687-019-0142-1

LIU, Min-Hui, Ai-Fu CHIOU, Chao-Hung WANG, Wen-Pin YU a Mei-Hui LIN, 2021. Relationship of symptom stress, care needs, social support, and meaning in life to quality of life in patients with heart failure from the acute to chronic stages: a longitudinal study. *Health and Quality of Life Outcomes* [online]. **19**(1) [cit. 2023-03-28]. ISSN 1477-7525. Dostupné z: doi:10.1186/s12955-021-01885-8

MÁLEK, Filip, Vojtěch MELENOVSKÝ, Jan KREJČÍ, et al., 2020. (Expert consensus statement of the Czech Heart Failure Association of the Czech Society of Cardiology on the managing of heart failure clinics). *Cor et Vasa* [online]. **62**(3), 309–313 [cit. 2023-04-14]. ISSN 00108650. Dostupné z: doi:10.33678/cor.2020.046

MEI, Jiaojiao, Yan TIAN, Xiaohui CHAI a Xiuzhen FAN, 2019. Gender differences in self-care maintenance and its associations among patients with chronic heart failure. *International Journal of Nursing Sciences* [online]. **6**(1), 58–64 [cit. 2023-04-05]. ISSN 23520132. Dostupné z: doi:10.1016/j.ijnss.2018.11.008

MIZUKAWA, Mariko, Michiko MORIYAMA, Hideya YAMAMOTO, et al., 2019. Nurse-Led Collaborative Management Using Telemonitoring Improves Quality of Life and Prevention of Rehospitalization in Patients with Heart Failure. *International Heart Journal* [online]. **60**(6), 1293–1302 [cit. 2023-04-05]. ISSN 1349-2365. Dostupné z: doi:10.1536/ihj.19-313

MOHAMMADI, Fateme, Mitra Sadeghi JAHROMI, Mostafa BIJANI, Shanaz KARIMI a Azizallah DEGHAN, 2021. Investigating the effect of multimedia education in combination with teach-back method on quality of life and cardiac anxiety in patients with heart failure: a randomized clinical trial. *BMC Cardiovascular Disorders* [online]. **21**(1) [cit. 2023-03-28]. ISSN 1471-2261. Dostupné z: doi:10.1186/s12872-021-02357-z

MO, Yuzhu, Mingzi CHU, Wenxiong HU a Haiyan WANG, 2021. Association between the nurse-led program with mental health status, quality of life, and heart failure

rehospitalization in chronic heart failure patients. *Medicine* [online]. **100**(10) [cit. 2023-03-28]. ISSN 0025-7974. Dostupné z: doi:10.1097/MD.00000000000025052

MO, Yuzhu, Haiyan WANG, Guoding HUANG a Mingzi CHU, 2020. Effectiveness of nurse-led program on mental health status and quality of life in patients with chronic heart failure. *Medicine* [online]. **99**(33) [cit. 2023-04-05]. ISSN 0025-7974. Dostupné z: doi:10.1097/MD.00000000000021746

MORADI, Mandana, Fereshteh DANESHI, Razieh BEHZADMEHR, Hosien RAFIEMANESH, Salehodin BOUYA a Mohammad RAEISI, 2020. Quality of life of chronic heart failure patients: a systematic review and meta-analysis. *Heart Failure Reviews* [online]. **25**(6), 993–1006 [cit. 2023-04-05]. ISSN 1382-4147. Dostupné z: doi:10.1007/s10741-019-09890-2

ØSTERGAARD, Birte, Romy MAHRER-IMHOF, Lis WAGNER, Torben BARINGTON, Lars VIDEBÆK a Jørgen LAURIDSEN, 2018. Effect of family nursing therapeutic conversations on health-related quality of life, self-care and depression among outpatients with heart failure: A randomized multi-centre trial. *Patient Education and Counseling* [online]. **101**(8), 1385–1393 [cit. 2023-03-28]. ISSN 07383991. Dostupné z: doi:10.1016/j.pec.2018.03.006

ÖSTMAN, Malin, Siv BÄCK-PETTERSSON, Ann-Helén SANDVIK a Annelie J. SUNDLER, 2019. “Being in good hands”: next of kin’s perceptions of continuity of care in patients with heart failure. *BMC Geriatrics* [online]. **19**(1) [cit. 2023-03-28]. ISSN 1471-2318. Dostupné z: doi:10.1186/s12877-019-1390-x

PATRICK, Marlene, Brenda MILLER, Beverly WILL, James F. BENA, Shannon L. MORRISON a Lee Anne SIEGMUND, 2022. Anxiety and depression moderate the relationship between quality of life and self-care in patients with heart failure. *Geriatric Nursing* [online]. **44**, 54–59 [cit. 2023-04-05]. ISSN 01974572. Dostupné z: doi:10.1016/j.gerinurse.2021.12.020

PAVLOVIC, NOELLE V., NISHA A. GILOTRA, CHRISTOPHER S. LEE, CHIADI NDUMELE, DIMITRA MAMMOS, CHERYL DENNISONHIMMELFARB a Martha ABSHIRE-SAYLOR, 2022. Fatigue in Persons With Heart Failure: A Systematic Literature Review and Meta-Synthesis Using the Biopsychosocial Model of

Health. *Journal of Cardiac Failure* [online]. **28**(2), 283–315 [cit. 2023-04-05]. ISSN 10719164. Dostupné z: doi:10.1016/j.cardfail.2021.07.005

POBROTYN, Piotr, Grzegorz MAZUR, Marta KAŁUŻNA-OLEKSY, Bartosz UCHMANOWICZ a Katarzyna LOMPER, 2021. The Level of Self-Care among Patients with Chronic Heart Failure. *Healthcare* [online]. **9**(9) [cit. 2023-04-05]. ISSN 2227-9032. Dostupné z: doi:10.3390/healthcare9091179

POLIKANDRIOTI, Maria, Georgios PANOUTSOPOULOS, Athanasia TSAMI, Georgia GEROGIANNI, Sofia SAROGLU, Efthalia THOMAI a Ioannis LEVENTZONIS, 2019. Assessment of quality of life and anxiety in heart failure outpatients. *Archives of Medical Science – Atherosclerotic Diseases* [online]. **4**(1), 38–46 [cit. 2023-04-05]. ISSN 2451-0629. Dostupné z: doi:10.5114/amsad.2019.84444

POLIKANDRIOTI, Maria, Fotios KALAFATAKIS, Ioannis KOUTELEKOS a Dimitrios KOKOULARIS, 2019. Fatigue in heart failure outpatients: levels, associated factors, and the impact on quality of life. *Archives of Medical Science – Atherosclerotic Diseases* [online]. **4**(1), 103–112 [cit. 2023-04-05]. ISSN 2451-0629. Dostupné z: doi:10.5114/amsad.2019.85406

POUDEL, Nabin, Jan KAVOOKJIAN a Michael J. SCALESE, 2020. Motivational Interviewing as a Strategy to Impact Outcomes in Heart Failure Patients: A Systematic Review. *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research* [online]. **13**(1), 43–55 [cit. 2023-04-05]. ISSN 1178-1653. Dostupné z: doi:10.1007/s40271-019-00387-6

REBORA, Paola, Valentina SPEDALE, Giuseppe OCCHINO, Michela LUCIANI, Rosaria ALVARO, Ercole VELLONE, Barbara RIEGEL a Davide AUSILI, 2021. Effectiveness of motivational interviewing on anxiety, depression, sleep quality and quality of life in heart failure patients: secondary analysis of the MOTIVATE-HF randomized controlled trial. *Quality of Life Research* [online]. **30**(7), 1939–1949 [cit. 2023-04-05]. ISSN 0962-9343. Dostupné z: doi:10.1007/s11136-021-02788-3

RISBUD, Rashmi D., Julia Shay KIM a Ranak B. TRIVEDI, 2022. It Takes a Village. *Journal of Cardiovascular Nursing* [online]. **37**(5), E160-E168 [cit. 2023-03-28]. ISSN 1550-5049. Dostupné z: doi:10.1097/JCN.0000000000000862

SADEGHI AKBARI, Ali, Mohammad Ali CHERAGHI, Anoushiravan KAZEMNEJAD, Mahin NOMALI a Maasumeh ZAKERIMOGHADAM, 2019. Effect of Illness Perception

Correction - Based Educational Program on Quality Of Life and Self- Care in Patients with Heart Failure: a Randomized Controlled Trial. *Journal of Caring Sciences* [online]. **8**(2), 89–93 [cit. 2023-04-02]. ISSN 2251-9920. Dostupné z: doi:10.15171/jcs.2019.013

SHAMALI, Mahdi, Hanne KONRADSEN, Lara STAS, Birte ØSTERGAARD a Brita ROY, 2019. Dyadic effects of perceived social support on family health and family functioning in patients with heart failure and their nearest relatives: Using the Actor–Partner Interdependence Mediation Model. *PLOS ONE* [online]. **14**(6) [cit. 2023-03-28]. ISSN 1932-6203. Dostupné z: doi:10.1371/journal.pone.0217970

SEDLAR, Natasa, Mitja LAINSCAK a Jerneja FARKAS, 2021. Self-care perception and behaviour in patients with heart failure: A qualitative and quantitative study. *ESC Heart Failure* [online]. **8**(3), 2079–2088 [cit. 2023-04-05]. ISSN 2055-5822. Dostupné z: doi:10.1002/ehf2.13287

SINGH, Gursharan K., Serra E. IVYNIAN, Patricia M. DAVIDSON, Caleb FERGUSON a Louise D. HICKMAN, 2022. Elements of Integrated Palliative Care in Chronic Heart Failure Across the Care Continuum: A Scoping Review. *Heart, Lung and Circulation* [online]. **31**(1), 32–41 [cit. 2023-04-05]. ISSN 14439506. Dostupné z: doi:10.1016/j.hlc.2021.08.012

SOBAŃSKI, Piotr Z., Grażyna BRZEZIŃSKA RAJSZYS, Tomasz GRODZICKI, et al., 2020. Palliative care for people living with cardiac disease. *Kardiologia Polska* [online]. **78**(4), 364–373 [cit. 2023-04-05]. ISSN 1897-4279. Dostupné z: doi:10.33963/KP.15276

ŠPINAR, Jindřich, Lenka ŠPINAROVÁ a Jiří VÍTOVEC, 2018. Patofyziologie, příčiny a epidemiologie chronického srdečního selhání. *Vnitřní lékařství*. **64**(9), 834–839.

TANIGUCHI, Chinatsu, Ayako OKADA, Natsuko SETO a Yasuko SHIMIZU, 2020. How visiting nurses detect symptoms of disease progression in patients with chronic heart failure. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* [online]. **15**(1) [cit. 2023-04-05]. ISSN 1748-2631. Dostupné z: doi:10.1080/17482631.2020.1735768

THOMSON, Patricia, Kate HOWIE, Stephen J. LESLIE, et al., 2020. Evaluating emotional distress and health-related quality of life in patients with heart failure and

their family caregivers: Testing dyadic dynamics using the Actor-Partner Interdependence Model. *PLOS ONE* [online]. **15**(1) [cit. 2023-03-28]. ISSN 1932-6203. Dostupné z: doi:10.1371/journal.pone.0227129

YOU, Jinyan, Suping WANG, Jing LI a Yuanping LUO, 2020. Usefulness of a Nurse-Led Program of Care for Management of Patients with Chronic Heart Failure. *Medical Science Monitor* [online]. **26** [cit. 2023-04-05]. ISSN 1643-3750. Dostupné z: doi:10.12659/MSM.920469

SEZNAM ZKRATEK

ADL – test všedních denních činností

CAQ – dotazník k srdeční úzkosti

CDS – škála závislosti na péči

CHSS – chronické srdeční selhání

NYHA – škála New York Heart Association

HFP – komplexní programy pro pacienty se selháním srdce

KCCQ – škála Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire

MHFQ – dotazník o životě se srdečním selháním v Minnesotě

PROMISE – dotazníky na vnímání úzkosti a deprese

PSQI – Pittsburský index kvality spánku

SAS – škála pro hodnocení úzkosti

SCHF – Self-Care of Index srdečního selhání V 6.2

USA – Spojené státy americké

WHOOL-BREF – zkrácená verze dotazníku Světové zdravotnické organizace na kvalitu života