

SOOČANJE SLOVENSКИH BOLNIKOV S PLJUČNO HIPERTENZIJO IN NJIHOVIH SVOJCEV Z BOLEZNIJO *COPING WITH PULMONARY HYPERTENSION IN PATIENTS AND THEIR FAMILIES IN SLOVENIA*

Darja Kodrun Potočnik¹, Vesna Potočnik Tumpaj², Barbara Salobir²

¹Društvo za pljučno hipertenzijo Slovenije

²Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergije, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Povzetek

Izhodišča:

Pljučna hipertenzija (PH) je obolenje, ki ga zaznamuje napredujoče višanje pljučnega arterijskega tlaka (PAT). Definirana je s srednjim PAT, ki je v mirovanju enak ali večji od 25 mm Hg. Zvišan PAT vodi v povečano obremenitev in nepravilno delovanje desnega prekata, do odpovedi desnega prekata, simptomov in znakov majhnega minutnega volumna srca, hipoksemije in drugih zapletov, ki vodijo v prezgodnjo smrt. Ob intenzivnem medicinskem zdravljenju in s tem podaljševanjem življenjske dobe se bolniki s PH in njihovi svojci soočajo z različnimi psihosocialnimi izzivi. Poleg normativnih sprememb in razvojnih nalog se morajo naučiti soočati in živeti z nepredvidljivo prihodnostjo in z zahtevnim zdravljenjem. S to raziskavo smo preučevali prilagajanje bolnikov in svojcev na življenje s PH, predvsem smo se osredotočili na način soočanja z boleznijo. Tako v tuji kot v slovenski literaturi je to področje še neraziskano, zato naša študija predstavlja začetek raziskovanja skupine bolnikov s PH v slovenskem prostoru tudi s psihološkimi spremenljivkami.

Metode:

Štiriintriideset bolnikov na Kliničnem oddelku za pljučne bolezni in alergije v Univerzitetnem kliničnem centru v Ljubljani in 13 njihovih svojcev ter 30 zdravih preiskovancev je izpolnilo vprašalnik CRI (angl. Coping response inventory), ki meri prilagajanje na bolezen.

Rezultati:

Ugotavljamo, da tako bolniki kot njihovi svojci uporabljajo več strategij, vendar v primerjavi z zdravimi statistično

Abstract

Background:

Pulmonary hypertension is a severe, debilitating disease that is characterised with progressive increase in pulmonary arterial pressure (PAP). It is defined by mean PAP while resting equal or greater than 25 mmHg. Hightened PAP leads to overload and dysfunction of the right ventricle. Eventually, this leads to right-ventricle failure, symptoms and signs of low minute heart volume, hypoxemia and consequently an early death. During intense medical treatment and prolongation of life the patients with PH and their families face various psychosocial difficulties. Beside new regulatory changes and developmental tasks a family with a PH patient must also learn to face and live with an unpredictable future and demanding treatment. Hence, we investigated the response of patients with PH and their families to a lifelong presence of pulmonary hypertension, focusing on the ways of coping with the disease. This topic has not been studied yet, so our study represents the beginning of research of psychosocial aspects of patients with PH in Slovenia.

Methods:

Thirty-four patients and 13 of their relatives, as well as 30 controls, filled in the Coping Response Inventory, which measures coping with the disease.

Results:

Patients and relatives use more approaching than avoiding strategies of coping compared to healthy subjects. There were no statistically significant differences in the use of coping strategies between the patients in the stable form of PH and the patients in the unstable form.

značilno več strategij približevanja kot oddaljevanja. Med bolniki, ki so v stabilni ali nestabilni fazi, pa v uporabi strategij soočanja z boleznijo ni bilo razlik.

Zaključki:

Ugotovitve, da imajo bolniki in svojci drugačne strategije prilagajanja na bolezen ob omejitvah, značilnih za klinične vzorce, podpirajo interdisciplinarno obravnavo in s tem tudi vključitev kliničnega psihologa v tim, podobno kot v tujini ali pri drugih kroničnih boleznih.

Ključne besede:

kronična bolezen; pljučna hipertenzija; soočanje z boleznijo; družina

Conclusions:

Our findings support the integration of interdisciplinary team and inclusion of the clinical psychologist in the treatment of patients with PH, which is the usual practice in some other countries or with the teams who are treating other chronic illnesses.

Key words:

chronic disease; pulmonary hypertension; coping with illness; family coping

UVOD

Pljučna hipertenzija

Pljučna hipertenzija (PH) je obolenje, ki ga zaznamuje napredujoče višanje pljučnega arterijskega tlaka (PAT). Definirana je s srednjim PAT v mirovanju, ki je enak ali večji od 25 mm Hg (1). Zvišan PAT vodi v povečano obremenitev in nepravilno delovanje desnega prekata, do odpovedi desnega prekata, simptomov in znakov majhnega minutnega volumna srca, hipoksemije in drugih zapletov, ki vodijo v prezgodnjo smrt (2). Poznamo več vrst PH: PH povezana z boleznimi leve strani srca, s pljučnimi boleznimi, s kroničnimi pljučnimi tromboembolizmi, s sistemskimi boleznimi veziva, prirojenimi srčnimi hibami, okužbo z virusom, ki povzroča pomanjkljiv imunski odziv (HIV) in PH brez jasnega vzroka (idiopatska), ki se lahko pojavlja družinsko ali sporadično (v tem primeru razlog bolezni ni znan, povezna je nedvomno z genetsko predispozicijo); poznamo še PH v povezavi s še nekaterimi redkejšimi boleznimi (3). Prisotnost PH poslabša potek osnovne bolezni in napoved izida, ki je najslabša v primeru idiopatske PH in PH, povezane s sistemskimi boleznimi veziva (3-9). V poteku bolezni razlikujemo obdobja stabilnosti ali nestabilnosti bolezni. V stabilnih obdobjih lahko bolniki z rednim jemanjem zdravil in ob ostalih ne-farmakoloških ukrepih, od katerih je najpomembnejše doslej znano ukrepanje skrb, da se telesno ne preobremenjujejo, ohranjajo telesno kondicijo brez posebnih težav. V nestabilnih obdobjih, ki jih lahko sprožijo določeni dejavniki, kot so okužbe ali telesne preobremenitve, pa se bolnikom stanje slabša in se brez dodatnih ukrepov podpornega zdravljenja tudi bolnišnično lahko konča usodno (10). Ob delu z bolniki in spremljanju poteka bolezni opažamo, da je verjetno eden od pomembnih dejavnikov, ki vplivajo na stabilnost bolezni, tudi njihovo psihosocialno počutje, ki je zelo verjetno odvisno tudi od dobre psihološke podpore, kar pa zaenkrat še ni dokazano.

Vodilni simptom PH je težko dihanje. Poleg tega se pojavijo še

utrujenost, nemoč, bolečina v prsnem košu, omotičnost in izguba zavesti med telesnimi naporji, občutek napetosti v trebuhu, otekanje (sprva) spodnjih okončin, v napredovali fazi pa lahko pride do otekanja celotnega telesa (10). Dokazovanje bolezni poteka sočasno z iskanjem vzroka. Kadar se pomisli nanjo, je diagnostika enostavna (1).

Do nedavnega je bilo uveljavljeno samo podporno zdravljenje desnostranskega srčnega popuščenja (vključno s trajnim zdravljenjem s kisikom na domu, kadar nastopi dihalna odpoved s pomanjkanjem kisika v krvi). Sedaj pa pride v poštev pri nekaterih vrstah PH tudi zdravljenje s specifičnimi zdravili, ki ne samo širijo žilno steno, ampak preprečujejo tudi njeno preoblikovanje. Pri PH zaradi kroničnih pljučnih tromboembolizmov pride v poštev tudi operativno odstranjevanje strdkov iz pljučnih arterij. Ko bolezen napreduje do stopnje, ko je izčrpano vso farmakološko zdravljenje in ni zadržkov zaradi pridruženih bolezni ali starosti, pride v poštev presaditev pljuč, pri bolnikih s PH prirojenih srčnih hib pa včasih tudi presaditev pljuč in srca (11). Vendar pa ta bolezen, enako kakor ostale kronične bolezni (KB), ne zahteva le farmakološkega oziroma kirurškega zdravljenja, ampak celostno medicinsko obravnavo, ki vključuje tudi nefarmakološke ukrepe. Med nefarmakološkimi ukrepi je psihološka podpora lahko ključna za izboljšanje ne samo kakovosti življenja, ampak tudi uspešnosti zdravljenja z zdravili in kirurškega zdravljenja ter s tem poteka bolezni. Za uspešno psihološko podporo je med drugim potrebno najprej dobro vedeti, kakšno je prilagajanje bolnikov in njihovih svojcev na bolezen. Za uspešno prilagajanje na novo nastale razmere je ključno, kako se bolniki in svojci najprej s temi razmerami, torej z boleznijo soočajo, kar je zaenkrat še zelo slabo raziskano.

Soočanje s pljučno hipertenzijo

Ob intenzivnem medicinskem zdravljenju in s tem podaljševanju življenjske dobe se bolniki s PH in njihovi svojci soočajo z različnimi psihosocialnimi izzivi. Poleg normativnih sprememb in razvojnih nalog se morajo naučiti soočati in živeti z nepredvidljivo

prihodnostjo in zahtevnim zdravljenjem. To zahteva prilagoditev številnim stranskim učinkom in novemu načinu življenja (12, 13). Za prilagoditev je zelo pomemben način soočanja s stresnimi situacijami. Pri oceni soočanja z boleznijo je verjetno zelo pomembna tudi ocena stopnje bolezni. Stopnja bolezni je namreč odvisna od več dejavnikov, od katerih je eden od še neraziskanih lahko tudi način soočanja z boleznijo. Kadar je namreč način soočanja z boleznijo nekonstruktiven, to lahko vodi v njeno poslabšanje.

V psihologiji je več definicij soočanja, v zdravstvu pa se najpogosteje uporablja definicija Lazarusa in Folkmana (14). Soočanje opredeljujeta kot proces, ki vključuje kognitivno oceno, torej osebni pomen stresorja za posameznika in vedenjske poskuse obvladavanja, zmanjšanja oziroma vzdržanosti notranjih in/ali zunanjih zahtev, ki so nastale kot rezultat stresne situacije. Stres je odgovor posameznika na stresor in rezultat stiske. Odziv zajema tako kognitivni kot čustveni pristop, ki je usmerjen h grožnji ali stran od nje (14). Oddaljevalne strategije soočanja so uporabne za zmanjševanje stresa ter preprečevanje anksioznosti. Vendar je bilo že dokazano, da so pri nekaterih KB, kot je na primer srčno popuščanje, ki je po simptomih podobno PH, povezano z večjo stopnjo anksioznosti, depresijo in izgubo kontrole nad boleznijo (15). Približevalne strategije pa omogočajo primeren odziv in/ali omogočajo prepoznavanje in prevzemanje nadzora nad situacijo (16). Nakopičenost stresnih dogodkov je pomembno, ker povečuje raven stresa v družini in kasneje ranljivost za krize ali sposobnosti, da okreva po krizi (17). Na problem usmerjene strategije veljajo za učinkovitejše, vendar ne obstaja en sam način spoprijemanja, ki bi bil primeren in učinkovit pri reševanju vseh stresnih situacij. Ustreznost uporabe določenega načina je odvisna od tega, ali v določeni situaciji privede do najboljšega možnega izida (18). KB (kot tudi trajna zmanjšana zmožnost gibanja in opravljanja vsakdanjih dejavnosti) pomeni veliko življenjsko spremembo na slabše in pomeni hkrati pogosto, vsakdanje občutenje vseh njenih neprijetnosti in posledičnih omejitev. KB je nejasen stresor. Ljudje običajno vedo več o tem, kako se spopasti z akutnimi stresorji kot pa s kroničnimi (19-21). Vedeti moramo, da ni enega in edinega učinkovitega načina soočanja s stresnimi situacijami in da se v različnih življenjskih situacijah različno učinkovito obnesejo različne strategije (22).

V svetovni literaturi je o soočanju s PH predstavljenih še zelo malo študij. V ameriški raziskavi Hwangove in sod., eni redkih, ugotavljajo, da je npr. podajanje informacij po postavitvi diagnoze PH ključnega pomena za uspešno soočanje teh bolnikov z boleznijo (23). Kot strategiji soočanja z negotovostjo so bolniki uporabljali iskanje informacij po spletu in vključevanje v podporne skupine. Tako sta najverjetneje zagotavljanje informacij in čustvene opore ključna intervencijska elementa tako za bolnike s PH kot za njihove svojce. Podporna skupina pa se ob tem mora prilagajati specifičnim potrebam svojcev. Avtorica ugotavlja, da tako bolniki kot svojci potrebujejo več podpore (23).

V isti raziskavi (23) se je izkazalo, da so negovalci, ki skrbijo za bolnike s PH, v večini primerov bolnikovi zakonci ali partnerji. Skoraj dve tretjini jih je bilo ženskega spola. Polovica jih je bilo zaposlenih, kar nakazuje na možen konflikt med opravljanjem

njihove zaposlitve in negovanjem bolnika. Nekaj jih je moralo tudi pustiti službo ali zmanjšati število delovnih ur, saj so le na tak način lahko nudili ustrezno nego bolniku. Približno 80 % negovalcev je živelo z bolnikom. Zaznani fizični in duševni zdravstveni status se pri negovalcih ni statistično pomembno razlikoval od statusa oseb v splošni populaciji, vendar jih je vseeno 14 % poročalo o zmernih ali hudih depresivnih simptomih. Poročali so, da je negovanje najbolj negativno vplivalo na njihovo finančno stanje in umeščanje negovalnih aktivnosti v njihov vsakodnevni urnik. Kljub negativnim vplivom negovanja pa so tudi poročali, da imajo zaradi negovanja višjo samopodobo. Negovanje bolnika s PH jim predstavlja breme, vendar je zanje v primerjavi z negovalci bolnikov po kapi skrb za bolnika tudi pozitivna in zadovoljujoča aktivnost.

Slabše soočanje s stresorji in slabša čustvena prilagodljivost lahko povzročita tudi poslabšanje PH ter povečata dovzetnost za nastanek drugih bolezni (23, 24). Ker je torej lahko potek bolezni zelo odvisen od načina soočanja, je pomembno opraviti raziskave o tem, kako se bolniki s PH soočajo z vsem, kar bolezen prinese.

Zato je bil namen naše raziskave preveriti, kako se bolniki s PH in njihovi svojci soočajo z boleznijo, kar glede na naše vedenje in pregled literature zaenkrat še ni bilo raziskano nikjer. Zanimalo nas je tudi, ali se bolniki v stabilni in nestabilni fazi bolezni med seboj razlikujejo v načinu soočanja z boleznijo. To je osnova za možne psihoterapevtske in rehabilitacijske ukrepe za različna obdobja bolezni. Psihoterapevtski in rehabilitacijski ukrepi namreč na ta način lahko prepoznane nekonstruktivne načine spoprijemanja preusmerijo in spremenijo, bolj konstruktivne pa podprejo, nadgradijo in seveda razširijo z novimi v okviru multidisciplinarnе obravnave v bolj sistematično, trajno in učinkovito reševanje težav (19).

METODE

Preiskovanci

V raziskavi je sodelovalo 34 bolnikov, ki so bili od septembra 2014 do junija 2015 obravnavani na Kliničnem oddelku za pljučne bolezni in alergije v UKC Ljubljana v pulmološki ambulanti ali na oddelku. Iz rutinskih preiskav, kliničnega pregleda in anamneze smo ocenili stabilnost bolezni ter jih razdelili na stabilne in nestabilne glede na fazo bolezni. Vključili smo tudi 13 njihovih svojcev, kontrolno skupino pa je sestavljalo 30 udeležencev brez specifičnih zdravstvenih težav. Raziskava je bila opravljena v skladu s helsinško-tokijsko deklaracijo, odobrila jo je Komisija za medicinsko etiko republike Slovenije (št. odločbe 129/09/14).

Ocenjevalni instrumenti

Uporabili smo vprašalnik, ki je bil sestavljen iz dveh delov. V prvem so bila demografska vprašanja, v drugem delu je bila slovenska različica Vprašalnika o spoprijemanju s težavami oz. boleznijo (Coping Response Inventory; CRI) (24), ki ga je priredila Bernarda Logar (25).

Vprašalnik o spoprijemanju s težavami meri strategije spopri-

jemanja s stresno situacijo. V našem primeru smo to situacijo omejili na strese, ki jih prinaša zdravljenje. Združuje dva osnovna pristopa: prvi se osredotoča na fokus spoprijemanja, ki je usmerjen v probleme ali čustvo, drugi pa v ospredje postavlja metode in tehnike spoprijemanja, ki so lahko kognitivne ali vedenjske. Kot končni rezultat dobimo osem različnih dimenzij: logična analiza (Poskusi, da bi razumel in se miselno pripravil na stresor in njegove posledice.), pozitivna interpretacija (Poskusi, da bi pogledal na težavo s pozitivnega stališča, vendar še vedno upoštevajoč realnost situacije.), iskanje podpore (Iskanje informacij, usmeritve/vođenja ali podpore.), reševanje problema (Aktivno poskusi, da bi neposredno rešil težavo.), kognitivno izogibanje (Izogibanje realističnemu razmišljanju o težavi.), resignacija (Vedenje, ki odraža sprejetje težav.), iskanje alternativnih nadomestil (Poskusi, da bi se vključil v nadomestne dejavnosti in iskanje novih načinov zadovoljstva.) in čustvena razbremenitev (Zmanjševanje napetosti z izražanjem negativnih čustev). Prve štiri so strategije približevanja, zadnje štiri pa izogibanja. Naloga udeležencev je, da odgovarjajo na trditve tako, da obkrožijo odgovor na 4-stopenjski Likartovi lestvici. Višje število na lestvici pomeni pogostejšo uporabo strategije (25).

Statistična analiza

Izračunali smo dosežke na lestvicah vprašalnika in zanje izračunali opisne statistike. Dosežke smo spremenili v standardizirane

vrednosti (z), nato pa te linearno pretvorili v T -vrednosti z aritmetično sredino 50 točk in standardnim odklonom 10 točk. Zanesljivost lestvic smo ocenili z vidika notranje skladnosti s Cronbachovim koeficientom alfa. Za primerjavo dosežkov smo zaradi majhnega števila preiskovancev in asimetrične porazdelitve dosežkov uporabili neparametrične teste. Pri testiranju razlik med več skupinami smo dvojice skupin naknadno primerjali z upoštevanjem Bonferronijevega popravka. Pri statističnem preizkušanju hipotez smo vrednosti $p < 0,05$ obravnavali kot statistično značilne.

REZULTATI

K sodelovanju smo povabili vse bolnike, ki so bili v tem obdobju zaradi PH obravnavani v terciarni ustanovi na Kliničnem oddelku in nismo postavili nobenih izključitvenih dejavnikov. Vprašalnike je vrnilo 34 bolnikov, starih od 33 do 82 let (v povprečju 61 let), 19 žensk in 15 moških. Vzorec predstavlja 30 % vseh bolnikov, ki so bili v tem času obravnavani in smo jim ponudili možnost sodelovanja v raziskavi. Ostali bolniki v glavnem niso bili motivirani za sodelovanje, vendar podrobneje razlogov, zakaj ne želijo sodelovati, nismo raziskali. Vprašalnike je izpolnilo tudi 13 svojcev (osem partnerjev, dva otroka, trije drugi), starih od 29 do 75 let (v povprečju 53 let), od tega je bilo pet moških in osem žensk. V kontrolno skupino smo vključili 30 po spolu in starosti primerljivih

Tabela 1: Demografski podatki bolnikov, svojcev in kontrolne skupine ter podatki o doživljanju stresa.

Značilnost		Bolniki (%) <i>n</i> = 34	Svojci (%) <i>n</i> = 13	Kontrole (%) <i>n</i> = 30
Spol	Moški	44	38	40
	Ženski	56	62	60
Izobrazba	Osnovna šola	17	0	13
	Poklicna šola	28	8	20
	Srednja šola	25	46	20
	Univerza	19	46	43
	Drugo	11	0	3
Zaposlitveni status	Zaposlen/-a	22	54	38
	Nezaposlen/-a	6	15	17
	Upokojen	64	31	45
	Brez odgovora	8	0	0
Stresorji	Brez	49	54	17
	Selitev	3	4	10
	Težave na delovnem mestu	10	15	30
	Finančne težave	7	8	3
	Ločitev/prepir	3	0	3
	Rojstvo otroka/vnuka	8	4	13
	Poslabšanje bolezni/bolezni svojca	6	4	20
	Drugo	14	12	3

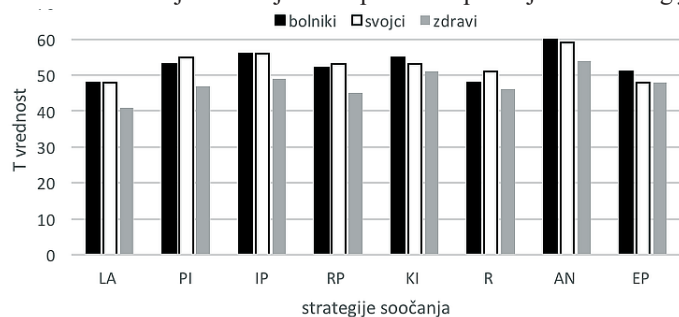
Opombe: Rezultati so prikazani kot delež absolutnega števila preiskovancev v posamezni skupini. Razlike med skupinami niso bile statistično značilne.

zdravih prostovoljcev, ki smo jih povabili k sodelovanju iz splošne populacije. Želeli smo vključiti enako število prostovoljcev, kot je bilo bolnikov, a nam to ni povsem uspelo zaradi časovne omejitve raziskave.

Demografski podatki so predstavljeni v Tabeli 1. Primerjava skupin je pokazala, da imajo bolniki v splošnem nekoliko nižjo izobrazbo in so pogosteje nezaposleni kot svoji in udeleženci iz kontrolne skupine, vendar razlike niso bile statistično značilne. Dobra polovica svojcev ni poročala o doživljanju stresa v zadnjem obdobju in skoraj polovica bolnikov tudi ne. Svoji so največ težav doživljali na delovnem mestu, podobno kot zdravi, pri bolnikih pa je bil v večini primerov izvor stresa neznan (rubrika Drugo).

Na Sliki 1 vidimo, da vse skupine uporabljajo strategije soočanja v bližini povprečja, kar pomeni, da se standardizirana T vrednost giblje med 46 in 55 točkami (vrednosti pod 46 točk pomenijo podpovprečno in nad 55 točk nadpovprečno uporabo). Bolniki in svoji nekoliko več uporabljajo iskanje podpore (IP) in iskanje alternativnih nagrad (AN). Zdravi manj od povprečja uporabljajo strategije reševanje problemov (RP), logično analizo (LA) in vdajanje v usodo (R).

Primerjava strategij soočanja med skupinami je povzeta v Tabeli 2. Bolniki s PH in njihovi svoji so v splošnem uporabljali več strategij



Slika 1. Standardizirane T-vrednosti strategij soočanja glede na skupino; LA – logična analiza, PI – pozitivna interpretacija, IP – iskanje podpore, RP – reševanje problemov, KI – kognitivno izogibanje, R – resignacija, AN – iskanje alternativnih nagrad, EP – emocionalno praznjenje.

Tabela 2: Primerjava (Kruskal-Wallisov test) strategij soočanja med skupinami.

Povprečje (st. odklon)	Bolniki n=34	Svoji n=13	Kontrole n=30	p
Približevalni način soočanja				
Logična analiza (alfa = 0,78)	10,11 (4,15)	10,53 (3,82)	7,70 (4,18)	0,037
Pozitivna interpretacija (alfa = 0,75)	11,82 (3,44)	12,53 (3,38)	9,03 (4,00)	0,003
Iskanje podpore (alfa = 0,69)	11,44 (3,91)	11,53 (2,66)	8,75 (3,73)	0,007
Reševanje problemov (alfa = 0,82)	11,76 (4,16)	12,15 (4,68)	8,93 (4,58)	0,018
Izogibajoči načini soočanja				
Kognitivno izogibanje (alfa = 0,65)	8,73 (3,81)	8,15 (3,46)	7,36 (3,69)	0,188
Resignacija (alfa = 0,53)	6,50 (3,64)	7,07 (2,98)	5,13 (3,44)	0,351
Iskanje alternativnih nagrad (alfa = 0,74)	10,32 (4,38)	9,54 (4,86)	7,73 (4,12)	0,072
Emocionalno praznjenje (alfa = 0,61)	4,14 (2,73)	5,0 (3,61)	3,19 (2,81)	0,123

soočanja kot zdravi prostovoljci, statistično značilne razlike pa so le pri strategijah približevanja. Poleg tega so v spodnji tabeli predstavljene ocenjene zanesljivosti, ki so zadovoljive, razen pri lestvici Resignacija. V primerjavi z zanesljivostjo, ki je navedena v priročniku (24), so naše vrednosti primerljive.

Naknadne primerjave med skupinami so pokazale, da zdravi statistično značilno manj uporabljajo pozitivno interpretacijo in manj iščejo podporo ter rešujejo probleme v primerjavi z bolniki in njihovimi svojci. Pri ostalih strategijah razlike niso bile statistično značilne, prav tako jih ni bilo med svojci in bolniki.

Dodatno smo primerjali uporabo strategij soočanja glede na spol, zaposlitev in izobrazbo pri bolnikih s PH in svojcih in nismo ugotovili statistično značilnih razlik, razen med svojci pri pozitivni interpretaciji ($p = 0,034$) v prid žensk.

Uporaba strategij soočanja pri nestabilni in stabilni obliki PH je povzeta v Tabeli 3. Med skupinami ni bilo statistično značilnih razlik; mejno statistično značilno sta se razlikovali pri reševanju problemov (bolniki v nestabilni fazi so nekoliko pogosteje uporabljali strategijo reševanja problemov).

RAZPRAVA

Z raziskavo smo želeli preveriti, kako se bolniki s PH in njihovi svoji prilagajajo na bolezen. Dosedanje redke raziskave pri bolnikih z drugimi KB so pokazale, da lahko z ustreznim prilagajanjem bolnik in njegova družina pomembno vplivajo na boljšo kakovost življenja in tudi boljši potek bolezni (20-22). Podobnih raziskav za bolnike s PH v objavljeni literaturi nismo zasledili.

Zavedamo se omejitve naše raziskave, ki je vključila razmeroma malo bolnikov, ker je bolezen redka, pa še odzivnost bolnikov je bila po pričakovanju majhna – odzvala se je tretjina vseh povabljenih bolnikov. Kljub temu smo prišli na podlagi rezultatov do nekaterih zaključkov in predpostavk, ki lahko vplivajo na boljšo, celostno obravnavo bolnikov s PH, ki daje pomen tudi psihološki obravnavi.

Tabela 3: Uporaba strategij soočanja pri nestabilni in stabilni obliki PH (primerjava skupin – opisne statistike ter rezultati testa Manna in Whitneyja).

Povprečje (st. odklon)	Stabilna oblika n = 24	Nestabilna oblika n = 10	Z	p
Približevalni način soočanja				
Logična analiza	9,45 [4,29]	11,70 [3,49]	-1,523	0,128
Pozitivna interpretacija	11,25 [3,60]	13,20 [2,69]	-1,502	0,133
Iskanje podpore	11,20 [3,93]	12,00 [4,19]	-0,685	0,493
Reševanje problemov	10,95 [4,06]	13,7 [3,91]	-1,955	0,051
Izogibajoči načini soočanja				
Kognitivno izogibanje	8,12 [3,74]	10,20 [3,77]	-1,555	0,120
Resignacija	6,60 [3,55]	6,20 [4,10]	-0,171	0,864
Iskanje alternativnih nagrad	9,87 [4,42]	11,40 [4,29]	-0,853	0,394
Emocionalno praznjenje	3,67 [2,76]	5,30 [2,41]	-1,656	0,098

S pomočjo vprašalnika CRI smo namreč potrdili, da tako bolniki s PH kot njihovi svojci v primerjavi z zdravimi preiskovanci pogosteje uporabljajo strategije soočanja, in to vse strategije približevanja bolezni, od strategij izogibanja pa le iskanje alternativnih nagrad. Znano je, da večina stresnih dejavnikov sproži oba tipa soočanja (27). Naši rezultati pa kažejo na to, da imajo bolniki in njihovi svojci pomembno bolj razvite strategije pozitivnega soočanja z boleznijo, ko aktivno iščejo logične razlage, pozitivne interpretacije danih razmer in se nadalje usmerjajo v iskanje podpore in aktivno reševanje problemov, ki je še posebej izrazito v obdobjih, ko so bolniki v nestabilni fazi. Vse to vodi – če bolniki dobijo ustrezno podporo – do možnosti primerne odziva ter prevzema nadzora nad okoliščinami, kar jih naredi lahko bolj kontrolirane (16).

Na drugi strani pa se po strategijah oddaljevanja tako bolniki kot svojci niso opazno razlikovali od zdravih preiskovancev. V sklop oddaljevalnega soočanja uvrščamo kognitivno izogibanje, sprejemanje, iskanje alternativnih nadomestil in čustveno razbremenitev (16). Bolniki in svojci niso bolj pogosto uporabljali niti kognitivnega izogibanja niti resignacije niti emocionalnega praznjenja. Razlike so se nakazovale le pri iskanju alternativnih nagrad, kar spet kaže na to, da so bolniki in njihovi svojci v danih okoliščinah bolezni iskali metode oddaljevanja tako, da bi z drugimi načini zmanjševali stres in preprečevali anksioznost zaradi nespremenljivih okoliščin bolezni in se niso npr. vdajali v resignacijo in kognitivno izogibanje bolezni (16).

Razlogi, da so se v raziskavi pokazali pri bolnikih s PH in njihovih svojcih takšni konstruktivni načini prilagajanja na bolezen, so verjetno večplastni in verjetno niso posledica same bolezni. Glede na to, da so bili vključeni le bolniki, ki so bili pripravljeni sodelovati v raziskavi, je zagotovo eden od glavnih razlogov "naravna" selekcija bolj aktivnih bolnikov. Ti bolniki so verjetno bolj aktivni tudi pri razvijanju in uporabi strategij soočanja s svojo boleznijo in življenjem nasploh, kar je lahko povezano z boljšim potekom bolezni (a to še ni dokazano). Pri bolnikih s srčnim popuščanjem je uporaba oddaljevalnih strategij povezana z večjo stopnjo an-

ksioznosti, depresijo in slabo percepcijo ter izgubo kontrole nad bolezenskim stanjem (15). Če predpostavljamo, da so v skupini, ki se ni odzvala, ti vzorci prisotni v večji meri, je gotovo pred nami izziv poiskati razloge za to in bolnikom nuditi takšno vrsto celostne podpore, ki vključuje tudi psihološko podporo, da bodo postali podobni bolnikom, ki se odzovejo na raziskave in so proaktivno naravnani tudi v odnosu do svoje bolezni. Verjetno bi bilo potrebno delovati predvsem na odkrivanju vzrokov njihove nemotiviranosti in jih podpreti ter celostno opolnomočiti, da bi postali bolj proaktivni tako v odnosu do bolezni kot do življenja nasploh.

Preverjali smo tudi, katerih strategij spoprijemanja se poslužujejo udeleženci glede na stabilnost bolezni. Ugotovili smo, da sta od približevalnih strategij soočanja obe skupini bolnikov, tako stabilni kot nestabilni, uporabljali logično analizo, pozitivno oceno in iskanje podpore. To pomeni, da so se trudili preoblikovati problem na pozitiven način, še vedno pa so ga realno sprejemali, kar je definicija logične analize. Pri tem so iskali informacije (iskanje podpore) ter upali na boljši izid (pozitivna ocena). Edina strategija, kjer so se nakazale razlike med skupinama, je bilo reševanje problemov, kar pomeni, da so se nestabilni bolniki nekoliko pogosteje skušali neposredno soočiti s problemom in ga odpraviti. Seveda pa ne vemo, kako se soočajo vsi tisti nestabilni bolniki, ki se na raziskavo niso odzvali. Tudi tukaj vidimo pomembno področje za nadaljnje raziskave in za vlogo kliničnega psihologa oziroma psihoterapevta, ki lahko bolnike v vseh fazah bolezni podpre, da postanejo proaktivni in konstruktivno preoblikujejo načine soočanja z boleznijo.

Zaradi sprememb, ki jih v družino prinaša kronična bolezen, se morajo z boleznijo in njenimi posledicami soočiti tudi svojci. KB postane nov družinski član in zahteva prilagoditev vseh članov, vključenih v družinski sistem. Postane lahko priložnost za razvoj novih konstruktivnih strategij. Tudi o spoprijemanju družin s PH v dostopni literaturi praktično nismo našli podobnih raziskav, kar kaže na razmeroma novo področje raziskovanja. V naši raziskavi smo ugotovili, da tudi svojci v splošnem uporabljajo več strategij

približevanja kot zdrave osebe, med bolniki in njihovimi svojci pa nismo zaznali razlik. V družinah s proaktivnimi bolniki so očitno tudi svojci proaktivni, torej se celotna družina konstruktivno sooča z boleznijo.

V uporabi strategij soočanja glede na spol, zaposlitveni status in izobrazbo ni bilo razlik med bolniki, pri svojcih pa so se pojavile le pri pozitivni interpretaciji v korist žensk. Vloge negovalcev so še bolj tradicionalno zasnovane po spolu kot vloge bolnikov (28) in razlike so lahko posledice teh vlog. Aktivne strategije spoprijemanja vključujejo tudi prestrukturiranje odnosa do bolezni, tako da negovalci najdejo smisel v negovanju (29, 30).

To mogoče lahko pojasnimo tako, da so strategije med seboj povezane, in ko se učimo prakticirati eno od njih, hkrati razvijamo tudi druge. Študije kažejo, da posamezniki, ki uporabljajo več enih strategij, uporabljajo tudi več drugih. V našem primeru jih uporabljajo ne glede na stabilnost bolezni – pomembno je le, ali je v njihovem življenju prisotna kronična bolezen.

Sklenemo lahko, da je KB, kot je PH, nedvomno izziv, ki tako pri bolnikih kot svojcih sproži uporabljanje več strategij, tako približevalnih kot oddaljevalnih. To je razumljivo, saj tudi zdravi, ki nimajo pred seboj izziva soočanja z novimi življenjskimi okoliščinami, povezanimi z boleznijo, uporabljajo obe vrsti strategij. Zanimivo je, da bolniki s PH uporabljajo v primerjavi z zdravimi več približevalnih strategij soočanja z boleznijo, so proaktivni in potrebujejo podporo, ki jo tudi iščejo, kar jim olajša iskanje alternativnih možnosti nagrad in jih podpre pri reševanju problemov, povezanih z boleznijo in življenjem nasploh. In prav v tem vidimo vlogo kliničnega psihologa oziroma psihoterapevta, ki s svojo obravnavo in podporo bolniku in njegovim svojcem lahko pomembno individualno vpliva, da bodo te strategije čim bolj funkcionalne. Na drugi strani pa je pred kliničnim psihologom oziroma psihoterapevtom še večji izziv, kako pristopiti k bolnikom in svojcem, ki niso proaktivni, ki nimajo motivacije in so v večji meri skriti v skupini bolnikov, ki se na raziskavo ni želela odzvati. Njegova naloga je, da opolnomoči tudi te bolnike za čim bolj funkcionalno uporabo strategij soočanja z okoliščinami, ki so nastale zaradi pojava bolezni v družini. Funkcionalne strategije soočanja z boleznijo lahko prispevajo k izboljšanju kakovosti življenja in k izboljšanju učinkovitosti farmakološkega in kirurškega zdravljenja. Predvidevamo, da lahko tudi pocenijo zdravljenje, saj je potrebnih manj intervencij pri poslabšanju bolezni, katerih razlog je v osnovi skrit v nefunkcionalnosti strategij soočanja z boleznijo.

Tako naše ugotovitve navkljub omejitvam, značilnim za majhne klinične vzorce, podpirajo interdisciplinarno obravnavo in s tem tudi vključitev kliničnega psihologa oziroma psihoterapevta v tim na obravnavani ravni. Študije na drugih skupinah (slovenskih) kroničnih bolnikov, npr. s sladkorno boleznijo (31) ali kronično ledvično odpovedjo (25), namreč kažejo na pomembnost učenja strategij prilagajanja na KB in s tem izboljšanje kakovosti življenja.

ZAKLJUČEK

Preučevali smo odziv bolnikov in svojcev na življenje s PH, pri čemer smo se osredotočili na način soočanja z boleznijo. Tako v tuji

kot v domači literaturi je to področje še neraziskano. Naša študija predstavlja začetek raziskovanja skupine bolnikov s PH ne samo v slovenskem, ampak tudi mednarodnem strokovnem prostoru, s psihološkega vidika. Ugotovili smo, da tako bolniki kot njihovi svojci uporabljajo več strategij soočanja v primerjavi z zdravimi osebami. Pokazalo se je, da so bolniki, ki so se pripravljali odzvati na tovrstne raziskave, v svojem odnosu do bolezni proaktivni in uporabljajo tako v stabilni kot v nestabilni fazi bolezni več strategij približevanja in pomembno manj strategij oddaljevanja, za katere je že dokazano, da so povezane z večjo stopnjo anksioznosti in depresije. To predstavlja svojevrsten izziv za klinične psihologe oziroma psihoterapevte, da bi bolnike in svojce iz obeh skupin, tako proaktivne kot tiste, ki niso, celostno opolnomočili za čim bolj funkcionalno uporabo strategij soočanja z okoliščinami, ki nastanejo, ko v družinsko okolje vstopi huda kronična bolezen, kot je pljučna hipertenzija.

Literatura:

1. Hoepfer MM, Bogaard HJ, Condliffe R, Frantz R, Khanna D, Kurzyna M, et al. Definitions and diagnosis of pulmonary hypertension. *J Am Coll Cardiol*. 2013; 62 (25 Suppl): D42–50.
2. Galiè N, Humbert M, Vachiery JL, Gibbs S, Lang I, Torbicki A, et al. 2015 ESC/ERS Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension: The Joint Task Force for the Diagnosis and Treatment of Pulmonary Hypertension of the European Society of Cardiology (ESC) and the European Respiratory Society (ERS): Endorsed by: Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC), International Society for Heart and Lung Transplantation (ISHLT). *Eur Heart J*. 2016; 37 (1): 67–119.
3. Simonneau G, Gatzoulis MA, Adatia I, Celermajer D, Denton C, Ghofrani A, et al. Updated clinical classification of pulmonary hypertension. *J Am Coll Cardiol*. 2013; 62: 34–42.
4. Barst RJ, Rubin LJ, Long WA, McGoon MD, Rich S, Badesch DB, et al. A comparison of continuous intravenous epoprostenol (prostacyclin) with conventional therapy for primary pulmonary hypertension. *N Engl J Med*. 1996; 334 (5): 296–301.
5. Galie N, Manes A, Palazzini M, Negro L, Marinelli A, Gambetti S, et al. Management of pulmonary arterial hypertension associated with congenital systemic-to-pulmonary shunts and Eisenmenger's syndrome. *Drugs*. 2008; 68 (8): 1049–66.
6. Thakkar V, Lau EM. Connective tissue disease-related pulmonary arterial hypertension. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2016; 30 (1): 22–38.
7. Vachiéry JL, Adir Y, Barberà JA, Champion H, Coghlan JG, Cottin V, et al. Pulmonary hypertension due to left heart diseases. *J Am Coll Cardiol*. 2013; 62 (25 Suppl): D100–8.
8. Klinger JR. Group III Pulmonary Hypertension: Pulmonary Hypertension Associated with Lung Disease: Epidemiology, Pathophysiology, and Treatments. *Cardiol Clin*. 2016; 34 (3): 413–33.

9. Hoepfer MM, Madani MM, Nakanishi N, Meyer B, Cebotari S, Rubin LJ. Chronic thromboembolic pulmonary hypertension. *Lancet Respir Med.* 2014; 2 (7): 573–82.
10. Vachiéry JL, Yerly P, Huez S. How to detect disease progression in pulmonary arterial hypertension. *Eur Respir Rev.* 2012; 21 (123): 40–7.
11. Galiè N, Corris PA, Frost A, Girgis RE, Granton J, Jing ZC, et al. Updated treatment algorithm of pulmonary arterial hypertension. *J Am Coll Cardiol.* 2013; 62 (25 Suppl): D60–72.
12. Howard LS, Ferrari P, Mehta S. Physicians' and patients' expectations of therapies for pulmonary arterial hypertension: where do they meet? *Eur Respir Rev.* 2014; 23 (134): 458–68.
13. Guillevin L, Armstrong I, Aldrighetti R, Howard LS, Ryfthenius H, Fischer A, et al. Understanding the impact of pulmonary arterial hypertension on patients' and carers' lives. *Eur Respir Rev.* 2013; 22 (130): 535–42.
14. Folkman S, Lazarus RS, Dunkel-Schetter C, DeLongis A, Gruen Rand J. Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *J Pers Soc Psychol.* 1986; 50 (5): 992–1003.
15. Bose CN, Elfström ML, Björling G, Persson H, Saboonchi F. Patterns and the mediating role of avoidant coping style and illness perception on anxiety and depression in patients with chronic heart failure. *Scand J Caring Sci.* 2016 [V TISKU].
16. Moos RH, Schaefer JA, Goldberger L, Brenitz S. Coping resources and processes: current concepts and measures. V: Goldberger L, Breznitz S, eds. *Handbook of stress: theoretical and clinical aspects.* 2nd ed. New York: Free Press; 1993: 234–57.
17. Roth S, Cohen LJ. Approach, avoidance, and coping with stress. *Am Psychol.* 1986; 41 (7): 813–9.
18. Weber GJ. *Individual and stress and crises.* London: Sage Publications; 2011.
19. Lamovec T. Načini spoprijemanja s stresom: (»Coping«). *Anthropos.* 1990; 22 (5/6): 217–30.
20. Kovačič D. Načini in mere spoprijemanja s kronično bolečino. *Rehabilitacija.* 2013; 12 (3): 81–8.
21. Abbott J. Coping with cystic fibrosis. *J R Soc Med.* 2003; 96 Suppl 43: 42–50.
22. Keeling DI, Price PE, Jones E, Harding KG. Social support: some pragmatic implications for health care professionals. *J Adv Nurs.* 1996; 23 (1): 76–81.
23. Hwang B, Howie-Esquivel J, Fleischmann KE, Stotts NA, Dracup K. Family caregiving in pulmonary arterial hypertension. *Heart Lung.* 2012; 41 (1): 26–34.
24. Andre-Petersson L, Engstrom G, Hedblad B, Janzon L, Steen G, Tyden P. Prognostic significance of ventricular arrhythmia modified by ability to adapt to stressful situations. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil.* 2004; 11 (1): 25–32.
25. Logar Zakrajšek B. *Socio-psihološki dejavniki odločanja za zdravljenje s transplantacijo pri dializnih bolnikih [magistrska naloga].* Ljubljana: Filozofska fakulteta; 2005.
26. Moos RH. *Coping Responses Inventory (CRI): adult form manual.* Odessa: Psychological Assessment Resources; 1993.
27. Moss RH. *Coping Responses Inventory (CRI): an update on research applications and validity. Manual supplement.* Odessa: Psychological Assessment Resources; 2004.
28. Price JS, Price AC, McKenry PC. Families coping with change- a conceptual overview. V: Price SJ, Price CA, McKenry PC, eds. *Families and change: coping with stressful events and transitions.* London: Sage Publications; 2010. p. 1–23.
29. Revenson T. Scenes from a marriage: examining support, coping and gender with the context of chronic illness. V: Suls J, Wallston KA. *Social psychological foundations of health and illness.* Malden: Blackwell Publishing; 2003.
30. Saad K, Hartman J, Ballard C, Kurian M, Graham C, Wilcock G. Coping by the carers of dementia sufferers. *Age Aging.* 1995; 24 (6): 495–8.
31. Klemenčič S. *Depresija in spoznavne sposobnosti pri bolnikih s sladkorno boleznijo [doktorsko delo].* Ljubljana: Medicinska fakulteta; 2012.