



DOKTORSKA DISERTACIJA

MODEL PROCESA SAMOSKRBE PACIENTA

Julij, 2020

Mag. Marija Milavec Kapun
Mentor: zasl. prof. dr. Vladislav Rajkovič
Somentorica: izr. prof. dr. Olga Šušteršič
UDK klasifikacija: 364 - 783.44 - 053.9 (043.3)

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorju zasl. prof. dr. Vladislavu Rajkoviču in somentorici izr. prof. dr. Olgi Šušteršič za vse spodbude, usmeritve in oporo v času študija ter pripravi doktorske naloge. Zahvalo izrekam tudi sodelavcem Zdravstvene fakultete Univerze v Ljubljani za mavnico spodbud. Hvala za vodstvu fakultete za zagotavljanje raziskovalnega duha in ustvarjalnega okolja.

Iskrena zahvala gre vsem članom ekspertne skupine, ki so s svojimi mnenji in predlogi pomembno prispevali k nadgradnji odločitvenega modela. Vaše strokovno znanje in dolgoletne izkušnje s pacienti so bile pri tem nenadomestljive. Hvala Boštjanu in Mihi za tehnično podporo.

Vsem, ki so kot pacienti sodelovali pri testiranju modela, hvala. Vaše vsakdanje izkušnje pri soočanju z bremenom bolezni, ki ste jih odprto in dobrodušno delili z menoj, so bile vir pravih usmeritev za moje delo.

Hvala celotni družini: Petru, Pavlu, Tadeju in Simonu, da so me potrpežljivo gledali za računalnikom in me spodbujali s svojimi navihanimi pripombami. Hvaležna sem vsem prijateljem in znancem za vprašanja, kako mi gre.

Zahvaljujem se tudi lektorici Taji Gorjan, ki je z veliko natančnostjo, skrbnostjo in potrpežljivostjo lektorirala doktorsko disertacijo.

Zahvala zaposlenim na Fakulteti za organizacijske vede v Kranju, vsem, ki so me podpirali pri pridobivanju znanja in drugemu osebju, ki je zagotavljalo hitre informacije in podporo pri administrativnih opravilih. Hvala, da sem se kot študentka dobro počutila.

POVZETEK

Uvod: Z demografskimi spremembami in z naraščanjem obolevnosti se spreminja vloga pacienta v sodobnem zdravstvu. Izpostavlja se njegova aktivna vloga, predvsem v primeru prisotnosti kroničnih nenalezljivih bolezni, ki so vedno pogostejše prisotne med odraslimi prebivalci razvitega sveta, še posebej med starostniki. To pomeni naraščajoče breme za zdravstvo, slabšo kakovost življenja in večjo odvisnost pacienta pri vsakodnevni opravi. Zato je pomembno, da zna pacient kar najboljše skrbeti zase v času zdravja in bolezni. **Namen** doktorske disertacije je oblikovati model procesa samooskrbe pacienta, ga smiselno umestiti v širši kontekst strokovne obravnave pacienta s posebno pozornostjo na prepletanju s procesi v zdravstvu in vključevanju v njih. Za uspešno implementacijo procesa je treba identificirati ključne elemente tega procesa in opredeliti strokovno podporo. **Metoda:** Uporabljen je bil pristop akcijske znanosti, ki je za doseganje ciljev doktorske disertacije vključeval metode, kot so prenos konteksta, analiza konteksta, metoda modeliranja procesov in gradnja odločitvenega modela. Verifikacija modela je bila izvedena z ekspertno skupino. V validacijo modela so bili vključeni starostniki, s katerimi je bil po testiranju izveden intervju. **Rezultati:** Oblikovan je bil model procesa samooskrbe pacienta s kroničnimi nenalezljivimi boleznimi. Ključni element procesa samooskrbe je odločanje pacienta glede ukrepov v podporo zdravju. Informacijska podpora odločanju temelji na večparametrskem pristopu, kar zagotavlja transparentno in pravočasno ukrepanje pacienta v primeru slabšanja bolezenske simptomatike. Model procesa samooskrbe je smiselno umeščen v oblikovan ekosistem pacienta v domačem okolju, ki poudarja pomen zagotavljanja dinamično ravnovesje ob podpori vključenih strokovnjakov. Narejena kontekstualna opredelitev koncepta samooskrbe zagotavlja prilagojenost slovenskemu okolju. **Diskusija:** Samooskrba pacienta s kroničnimi nenalezljivimi boleznimi je ključen del njihove celostne oskrbe. Model procesa samooskrbe teh pacientov do sedaj ni bil identificiran, zato njegova opredelitev predstavlja pomemben doprinos k znanosti. Z identifikacijo bistvenih elementov tega procesa in z njegovim vključevanjem v procese zdravstvene obravnave pacienta lahko zagotovimo, da bo strokovna podpora pri samooskrbi zagotavljala dinamično ravnovesje pacientovega ekosistema. Informacijska podpora pri odločanju zagotavlja transparentno sprejemanje odločitev. Pacient s kroničnimi nenalezljivimi boleznimi se mora pravočasno odločati glede posameznih vidikov zdravja in iskanja strokovne pomoči. S tem se lahko dosega optimalno raven zdravja in dobrega počutja. Opredelitev koncepta samooskrbe bo lahko slovenske raziskovalce spodbudila k večjemu raziskovanju elementov samooskrbe pacienta in oblikovanju učinkovitih strokovnih intervencij. Oblikovani proces samooskrbe z vsemi bistvenimi elementi je lahko podprt z digitalno tehnologijo in mora postati pomemben del zdravstvenega sistema.

KLJUČNE BESEDE:

- pacient v domačem okolju
- dolgotrajna oskrba
- zdravstvena nega
- kronične nenalezljive bolezni
- odločanje

ABSTRACT

Introduction: With demographic changes and increasing morbidity, the role of the patient in modern healthcare is changing. The patient's active role is emphasized, especially in the presence of chronic non-communicable diseases, which are increasingly present among adults in the developed world, especially in the elderly population. This translates into an increasing burden on healthcare, a lower quality of life and more patients who are dependent on others for daily tasks. Therefore, it is important for the patients to be able to take care of themselves whether they are ill or in good health. The purpose of the doctoral dissertation is to design a model of the patient's self-care process and to place it into the broader context of the professional care with particular attention on the interplay and integration with other processes in healthcare. For successful implementation of the process, it is necessary to identify its key elements and to define professional support. **Method:** An action science approach was used, including methods such as context derivation, context analysis, process modeling and decision-making model design. Verification of the model was performed by an expert group. In validation of the model were involved elderly, they were interviewed after testing the decision-making support tool. **Results:** A self-care process model for a patient with chronic noncommunicable diseases has been developed. One key element of self-care process are the patient's decisions related to health support measures. We designed a decision-making support tool based on a multi-attribute decision-making approach, which ensures the patient's transparent and timely actions in case of symptom deterioration. The self-care process model has been placed in the patient's ecosystem in the home environment, emphasizing the provision of dynamic balance by the professionals involved. We also provided a contextual definition of the self-care concept, adapted to the Slovenian environment. **Discussion:** Self-care of a patient with chronic non-communicable diseases is a key part of holistic approach to health care. The self-care process model for these patients has not yet been identified in the existing literature, which is why our model represents an important contribution to science. Identification of the essential elements of self-care process and inclusion of self-care into the healthcare processes will ensure a dynamic balance of the patient's ecosystem aided by the professional self-care support. The designed decision-making support tool ensures transparent decision-making. Patients with chronic noncommunicable diseases must make timely decisions about certain aspects of their health and decide in time to seek professional help, which can contribute to their optimal health and wellness. Our definition of the self-care concept should encourage Slovenian researchers to explore more of the elements of patient self-care and to design effective professional interventions. The self-care process with all its essential elements, which can be supported by digital technology, must become an integral part of the healthcare system.

KEYWORDS:

- patient at home
- long-term care
- nursing
- chronic noncommunicable diseases
- decision-making

KAZALO VSEBINE

1	Uvod.....	1
1.1	Predstavitev problema	2
1.2	Utemeljitev raziskovalnega dela.....	5
1.3	Namen, cilji in teza doktorske disertacije	8
1.4	Struktura doktorske disertacije.....	10
1.5	Metodologija raziskovanja	11
2	Starost, staranje in obolevnost.....	14
2.1	Vrste starosti	16
2.2	Značilnosti tretjega in četrtega starostnega obdobja	16
2.3	Kronične nenalezljive bolezni.....	18
2.3.1	Multimorbidnost	20
2.3.2	Polifarmacija.....	21
2.3.3	Življenje s kroničnimi nenalezljivimi boleznimi	21
2.3.4	Obremenjenost z bolezenskimi simptomi	22
2.4	Zdravstvena pismenost.....	24
3	Samooskrba pacienta	26
3.1	Proces samooskrbe.....	32
3.2	Teoretični modeli in teorije (samo)oskrbe pacientov	32
3.2.1	Wagnerjev model kronične oskrbe	32
3.2.2	Teorija samooskrbe po Orem	34
3.2.3	Teorija samooskrbe po Riegel	36
3.2.4	Teorija o samooskrbi posameznika in družine.....	37
3.2.5	Socialno kognitivna teorija.....	38
4	Sprejemanje odločitev, povezanih z zdravjem	39
4.1	Pacientov odločitveni proces.....	40
4.1.1	Pristopi k vključevanju pacienta v odločanje	43
4.1.2	Problemi pri odločanju	44
4.2	Digitalna podpora pacientu pri odločanju.....	46
5	Analiza obstoječega stanja	50
5.1	Opredelitev dolgotrajne oskrbe.....	50
5.1.1	Značilnosti storitev dolgotrajne oskrbe v domačem okolju	52
5.1.2	Izvajalci storitev dolgotrajne oskrbe v domačem okolju	53
5.2	Kritična analiza trenutnega stanja	57
6	Organizacijsko-odločitveni model procesa samooskrbe.....	59
6.1	Model procesa samooskrbe	59
6.1.1	Modeliranje procesa samooskrbe.....	59
6.1.2	Grafični prikaz modela procesa samooskrbe	62
6.1.3	Interpretacija rezultatov in diskusija.....	69
6.2	Digitalna podpora pri odločanju v procesu samooskrbe	71
6.2.1	Izbor kriterijev	71
6.2.2	Opis izbranih kriterijev	72
6.2.3	Večparametrsko odločanje.....	83
6.2.4	Izgradnja odločitvenega modela za samooskrbo po metodi DEX.....	87
6.2.5	Validacija in testiranje uporabnosti odločitvenega modela.....	91
6.2.6	Interpretacija rezultatov z diskusijo.....	110
6.3	Koncept samooskrbe.....	113
6.3.1	Analiza koncepta samooskrbe	113

6.3.2	Interpretacija rezultatov z diskusijo.....	120
6.4	Ekosistem pacienta v domačem okolju	122
6.4.1	Derivacija koncepta ekosistema.....	122
6.4.2	Interpretacija rezultatov z diskusijo.....	129
7	Zaključki.....	132
7.1	Prispevek k znanosti.....	138
7.2	Predlogi za nadaljnje raziskovanje in razvoj	141
8	Literatura in viri	143
	Priloga 1: Sklep področne etične komisije	198
	Priloga 2: Drevo kriterijev z opisi	199
	Priloga 3: Zaloge vrednosti z opisi	202
	Priloga 4: Ocena variant	216
	Priloga 5: Protokol intervjuja.....	220
	Priloga 6: Informacijski list.....	222
	Priloga 7: Obveščeno soglasje k sodelovanju v raziskavi.....	223
	Priloga 8: Kodirna knjiga	224
8.1	Kazalo slik.....	226
8.2	Kazalo tabel	227
8.3	Kratice in akronimi	228
8.4	Delovni življenjepis študentke	229

1 UVOD

Staranje prebivalstva v razvitih državah je eden izmed aktualnih izzivov sodobnih družb, predvsem zdravstveno-socialnih sistemov, in posameznikov v njih (European Commission [EC], 2015; United Nations [UN], 2019; Urad RS za makroekonomske analize in razvoj [UMAR], 2019). Sámó staranje prebivalstva in človeka ni problem, izzive predstavljajo posledice, ki jih staranje prinaša (Toth, 2009). Starostniki¹ z različnimi boleznimi in oviranostmi pogosteje rabijo pomoč pri različnih vsakodnevnih opravilih ter pri aktivni skrbi za svoje zdravje in dobro počutje.

Poleg večanja deleža starostnikov in posledično večanja potreb po različnih storitvah (dolgotrajne) oskrbe, se odvijajo tudi spremembe v družbenih strukturah. Družina, ki je imela v preteklosti pomembno vlogo pri oskrbi starostnikov in onemoglih, intenzivno prehaja iz razširjene v nuklearno in pogosto tudi v enostarševsko (Cloyes, Hart, Jones, & Ellington, 2019). Hkrati se izgublja vloga družine kot instituta, ki je v preteklosti znotraj svojih virov zagotavljal oskrbo družinskih članov, ki so bili bolni in/ali niso zmogli samostojnega življenja. Vlogo negovalca so v preteklosti prevzemale predvsem ženske, ki so v sodobni družbi skoraj v celoti vključene v trg dela (Musek & Pečjak, 1997). Ta družbeni proces zmanjšuje število razpoložljivih neprofesionalnih (laičnih) negovalcev oziroma oskrbovalcev starostnikov in onemoglih oseb. Družinski člani, ki morajo zaradi različnih vzrokov prevzeti vlogo oskrbovalca, jim to predstavlja znatno obremenitev in stres (Whitehead, Jacob, Towell, Abu-qamar, & Cole-Heath, 2018).

V sodobnih družbah se preoblikujejo tudi oblike namestitev starostnikov in invalidov, ki potrebujejo pomoč pri različnih aktivnostih v vsakdanjem življenju. V preteklosti so bili domovi za starejše občane skoraj edina oblika skrbi za onemogle starostnike, za katere ni bila možna oskrba v domačem okolju. Oseba, ki je bila vključena v institucionalno oskrbo, je do konca življenja ostala v njej. S trendi deinstitucionalizacije oskrbe starostnikov se več pozornosti usmerja v oskrbo starostnikov v domačem okolju oziroma v skupnosti (Mali, 2012), obseg in vrsta storitev pa ne dohitevata aktualnih potreb pacientov in njihovih družin.

S procesom individualizacije v sodobni družbi tako skrb za zdravje prehaja vedno bolj v roke posameznika, tudi starostnikov. S sposobnostjo (samo)obvladovanja bolezenskih simptomov s strani pacienta s kroničnimi nenalezljivimi boleznimi (KNB) to lahko pozitivno vpliva na posameznika, skupnost in tudi celotno družbo, tako z vidika kakovosti storitev, kot tudi finančne vzdržnosti sistema zdravstva oziroma oskrbe. Pri tem je poleg preventivnega delovanja posameznika ključnega pomena tudi pravočasno ukrepanje v primeru pojava bolezenskih simptomov.

¹ Izraz starostnik je uporabljen enakovredno za ženski in moški slovnični spol ter pomeni po Slovenskem medicinskem slovarju (2012) človeka, katerega kronološka starost je več kot 65 let.

Hitro razvijajoča digitalna tehnologija lahko nudi ustrezno podporo pacientom, ki živijo v domačem okolju; omogoča večjo varnost z vidika strokovnega nadzora nad dogajanjem, več kakovostnih podatkov o zdravju in njihovo večjo transparentnost. Ob strokovni podpori lahko sodobna tehnologija pripomore k večji socialni vključenosti in opolnomočenju pacienta za aktivno skrb zase v času bolezni ali zdravja in tudi dobrega počutja.

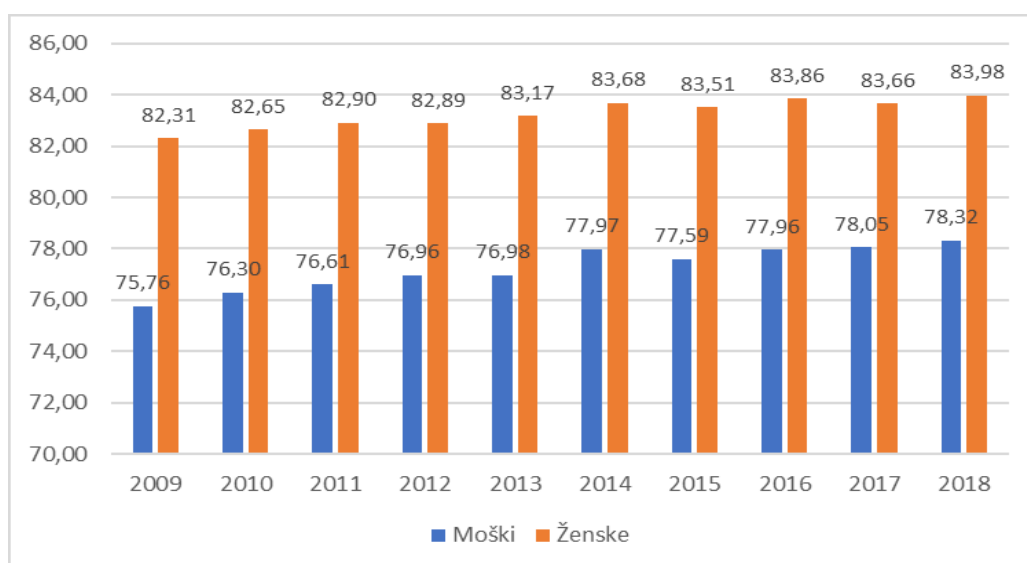
1.1 PREDSTAVITEV PROBLEMA

Prebivalstvo sveta hitro narašča, predvsem od 20. stoletja dalje zaradi zmanjšanja smrtnosti in povečevanja dolgoživosti, kar je posledica hitrega napredka človeštva, predvsem na področju medicine, prehranjenosti in higienskih razmer (Wan Ahmad, Komang Astina, Budijanto, 2015). Ob hitrem povečevanju števila svetovnega prebivalstva, do leta 2050 predvidoma za 38 %, se hkrati pričakuje tudi trend zmanjševanja števila prebivalcev razvitih delih sveta. Ocenjujejo, da naj bi se od leta 2010 do leta 2050 število prebivalcev v Evropi zmanjšalo za 4 % (Kochhar & Oates, 2014).

Stranje prebivalstva je trend, ki se je v Evropi in v razvitih državah sveta začel pred nekaj desetletji. V letu 2018 je v EU–28 živel 19,7 % ljudi, ki so starejši od 65 let. Največji delež starostnikov so v letu 2018 imeli v Italiji (22,6 %), v Grčiji (21,8 %), na Portugalskem (21,5 %) ter v Nemčiji in na Finskem (21,4 %). Leta 2080 bo delež starejšega prebivalstva v Evropi znašal 29,1 % (EC, 2015). Predvsem se pričakuje večje število najstarejših starostnikov, starih nad 80 let in stoletnikov (UN, 2019; Teixeira, Araújo, Jopp, & Ribeiro, 2017).

Srebranje razvitega sveta vključuje tudi Slovenijo, ki jo čakajo vsi izzivi starajoče družbe. Delež starostnikov v Sloveniji intenzivno narašča, v zadnji polovici leta 2018 je bilo starejših od 65 let 19,81 %, od tega 12,60 % starejših od 85 let (Statistični urad Republike Slovenije [SURŠ], 2019a). Po nekaterih projekcijah naj bi bila Slovenija poleg Bolgarije leta 2050 demografsko najstarejša država v EU (He, Goodkind, & Kowal, 2016). To ne bi bilo tako problematično, če ne bi avtorji ugotovili, da so imeli slovenski starostniki leta 2012 v primerjavi z drugimi državami EU zelo kratko pričakovano obdobje zdravega življenja (HLY) po 65. letu starosti.

Podaljševanje pričakovane življenjske dobe se v Evropi od leta 2011 upočasnjuje, vendar se trend razlikuje glede na spol in socialnoekonomski položaj (Organisation for Economic Co-operation and Development [OECD] & European Union [EU], 2018). Slika 1 prikazuje naraščanje pričakovane življenjske dobe ob rojstvu v zadnjih 10 letih v Sloveniji. Opaziti je trend hitrejšega podaljševanja pričakovane življenjske dobe moških. V navedenem obdobju se je pričakovana življenjska doba ob rojstvu namreč podaljšala za 2,56 let za moške in 1,67 let za ženske (SURŠ, 2019b).



Slika 1: Pričakovana življenjska doba ob rojstvu v Sloveniji (SURS, 2019b).

S podaljševanjem življenja narašča delež pacientov², predvsem starejših, s KNB. Hitra rast števila teh pacientov je rezultat hitrega napredka in razvoja zdravstva, ki omogoča, da so ljudje s KNB deležni zgodnejše strokovne obravnave in imajo boljše izide zdravljenja, kar pozitivno vpliva na samostojnost in kakovost življenja. Tako starostniki živijo dalj časa tudi z boleznimi, ki so bile v nedavni preteklosti smrtne, danes pa so »le« kronične (DuGoff, Canudas-Romo, Buttorff, Leff, & Anderson, 2014).

Večji delež starostnikov v družbi, predvsem najstarejših starostnikov, med katerimi je prevalenca KNB večja, pomeni tudi vedno večje finančno breme za sistem zdravstva in socialnega varstva, ki pacientom nudi storitve (dolgotrajne) oskrbe. Uspešni pristopi k nastajajočim izzivom starajoče se družbe bodo morali temeljiti na širšem družbenem kontekstu. Posebno pozornost je treba posvetiti povečevanju deleža starejših nad 80 let, ki jim hitreje upada funkcionalna zmožnost za samooskrbo. To vpliva na zmanjšanje njihovega zadovoljstva z življenjem. Aktivna vloga pacienta postaja izjemno pomembna pri skrbi za lastno zdravje in dobro počutje, zato je pomembno, da dobimo pravi vpogled v proces samooskrbe in razumemo dejavnike, ki vplivajo na sposobnost samooskrbe (Dale, Söderhamn, & Söderhamn, 2012). Podpora pacientu pri samooskrbi je prav gotovo eden izmed temeljev, ki lahko pripomorejo k zmanjševanju potreb po formalni oskrbi (Martin & Finn, 2011). Predstavlja rezervo, ki ni dovolj prepoznana in izkoriščena (Høy, Wagner, & Hall, 2007). Poleg na pacientovo samooskrbo se je treba osredotočiti na osebe v pacientovi socialni sredini (svojci, prijatelji, sosedi), ki lahko ob ustrezni strokovni podpori dopolnjujejo samooskrbo pacienta kot laični oskrbovalci.

² Izraz pacient je uporabljen enakovredno za ženski in moški slovnični spol ter pomeni zdravega in/ali bolnega posameznika, ki je lahko uporabnik preventivnih ali kurativnih zdravstvenih ali drugih storitev oziroma oskrbe.

Samooskrba je del življenjskih procesov in je nekaj samoumevnega, ko je človek zdrav. Izraza samooskrba³ in samovodenje bolezni se med strokovnjaki pogosto pomensko zamenjuje in med njima ni jasne ločnice. Izvajanje samovodenja bolezni s strani pacienta samega je pogosto povezano z obvladovanjem bolezenskih simptomov in sledenjem terapevtskemu programu, ki je običajno vezan na določeno bolezen. Koncept samooskrbe je širši in vključuje posameznikovo ukrepanje tako v času zdravja kot bolezni. Pri tem je večji poudarek na preventivnih aktivnostih in ukrepih posameznika. Posameznik odločitve, povezane z zdravjem in dobrim počutjem, najpogosteje sprejema sam, brez nadzora zdravstvenega osebja (Clark et al., 1991). V procesu izvajanja storitev dolgotrajne oskrbe pacienti in družinski člani pričakujejo, da jim strokovnjaki zagotavljajo aktivno vlogo, ki jim omogoča, da sprejemajo odločitve in podajo svoje mnenje, izrazijo svoje želje in potrebe.

Ključna vloga zdravstvenih delavcev, predvsem medicinskih sester, pri obravnavi pacientov s KNB je opolnomočenje pacientov za izvajanje učinkovite in uspešne samooskrbe. Opolnomočen pacient lahko aktivno vstopa v procese formalne oskrbe. Da to dosežemo je treba pacienta in laične oskrbovalce usmeriti v sistematično opazovanje in ocenjevanje pacientovega stanja ter jih usposobiti za optimalno samostojnost pri izvajanju samooskrbe. Ko so pacient in/ali laični oskrbovalci vključeni v načrtovanje, izvajanje in vrednotenje storitev oskrbe, sprejmejo tudi odgovornost za izvajanje storitev v skladu z načrtom oskrbe.

Z definiranim procesom samooskrbe pacienta, ki ima podporo strokovnjakov, se pacient in laični oskrbovalci počutijo bolj kompetentne in varne. To lahko pozitivno vpliva na njihovo zdravje in dobro počutje, zato potrebujejo manj strokovnih obravnav v institucijah ali na domu. Predlog modela procesa samooskrbe pacienta v domačem okolju lahko postane del procesa dolgotrajne oskrbe.

Hiter tehnološki razvoj prinaša spremembe tudi na področje oskrbe pacientov s KNB v domačem okolju. Strokovnjake spodbuja k razmisleku o vključevanju digitalnih tehnologij v svoje strokovno delo. To je podlaga za oblikovanje novih strokovnih storitev, ki prispevajo h kakovosti in stroškovni učinkovitosti oskrbe ter pozitivno vplivajo na kakovost življenja posameznikov in njegovih bližnjih. Za uspešno in učinkovito vključevanje novih storitev in modelov oskrbe ob podpori sodobnih tehnoloških rešitev je nujna prilagoditev delovanja in organiziranosti izvajalcev dolgotrajne oskrbe (Colombo, Llena-Nozal, Mercier, & Tjadens, 2011; Mestheneos & Triantafillou, 2005).

Pri obvladovanju simptomov KNB je ključnega pomena pacientovo vsakodnevno odločanje glede različnih vidikov zdravja in dobrega počutja. Prav ta raziskovalna tema pa je manj pogosta (McLeod, 1998). Smiselno je treba razviti modele odločanja, ki bodo posamezniku v podporo pri opredeljevanju pomena prisotnosti/odsotnosti posameznega simptoma (Thorne, Paterson, & Russell,

³V doktorski disertaciji je uporabljen izraz *samooskrba*, ki vključuje celostno skrb človeka zase v času bolezni, kot tudi zdravja in dobrega počutja.

2003). Tovrstna podpora pacientu s KNB ima pozitivne učinke na samooskrbo pacienta (Contant, Loignon, Bouhali, Almirall, & Fortin, 2019).

Dolgoživost družbe in posameznika ne prinaša nujno zgolj izzivov, za posameznika lahko pomeni tudi priložnost za učenje, novo kariero, doprinos k družini in družbi. Pogoji za to pa je dobro zdravje (World Health Organization [WHO], 2015), zato je pomembno, da posameznikom nudimo podporo za optimalno doseganje tega cilja.

Današnja znanost si mora prizadevati preseči apokaliptične napovedi o nezmožnosti skrbi za jutrišnje starostnike in vedno številčnejše najstarejše starejše, ki se običajno soočajo s kompleksnimi težavami, tudi zaradi posledic prisotnih KNB. Osredotočiti se je treba na empirično podprte, stroškovno učinkovite ukrepe, ki spodbujajo pozitivno zdravje in kakovost življenja v pozni starosti (Gleason, 2017). Edinstveni izzivi oskrbe starostnikov zahtevajo ustvarjalne sistemske rešitve za soočanje s potrebami vedno večjega števila starejših pacientov, zlasti tistih, ki so osamljeni, depresivni ali pa imajo težave s kognitivnim upadom in druge težave na področju duševnega zdravja.

1.2 UTEMELJITEV RAZISKOVALNEGA DELA

Pred začetkom raziskovalnega dela v okviru doktorske disertacije smo želeli preveriti, ali v tuji znanstveni in strokovni literaturi najdemo proces samooskrbe pacienta s KNB, zato smo pregledali razpoložljivo strokovno in znanstveno literaturo s pomočjo brskalnikov in s pregledom posameznih bibliografskih podatkovnih baz. Namen pregleda je bil, da pred raziskovanjem preverimo že izvedene raziskave in rešitve. Izsledki pregleda literature so predstavljali osnovo za nadaljnje raziskovalno delo.

Pregled znanstvene in strokovne literature je bil izveden v obdobju od decembra 2014 do januarja 2019. Pregledali smo bibliografske baze z orodjema Web of Science (WoS) in EBSCO. Uporabili smo ključne besede in besedne zveze, ki smo jih z uporabo Boolovih operatorjev AND in OR oblikovali v iskalni niz: »self care process« OR »self management process« AND »long term care« OR »chronic« OR »LTC« OR »disease« OR »ill«.

Rezultati pregleda z navedenim številom zadetkov so navedeni v tabeli 1. Pregled je bil narejen z iskanjem po ključnih besedah, izvlečku in naslovu. Vključili smo objave v konferenčnih zbornikih in članke v revijah. Pri iskanju nismo določili izključitvenih kriterijev, kot sta jezik in lokacija. Vključena je vsa literatura, ki je bila objavljena do 1. 1. 2019.

Brskalnik, servis	Število zadetkov	Uporabni zadetki
Web of Science	19	2
EBSCO	141	3

Tabela 1: Število zadetkov pregleda literature

Rezultati pregleda relevantne literature kažejo, da je na predlaganem raziskovalnem področju le malo literature o dolgotrajni oskrbi pacientov s KNB in

njihovi samooskrbi/samovodenju bolezni. V nadaljevanju so navedene glavne ugotovitve posameznih raziskav, ki smo jih našli s pregledom in se dotikajo tematike raziskovanja te doktorske disertacije. V kratkem opisu posamezne raziskave in glavnih ugotovitev je predstavljena tudi njihova uporabnost in relevantnost za našo raziskavo.

Zheng je s sodelavci raziskoval personaliziran sistem samovodenja bolezni ob podpori zdravstvenih delavcev. Uporabili so merilnik pospeška (akcelerometer) in spremljali aktivnosti pacienta, na primer hojo po hiši. Uporabili so pametni telefon z akcelerometrom in s sistemom za določanje geolokacije ter na osnovi teh podatkov spremljali aktivnosti pacienta na prostem. Pacient je beležil srčni utrip, krvni tlak in telesno maso. Sistem za podporo pri odločanju je zaznal nenormalne aktivnosti in življenjski slog. Ti podatki so bili uporabljeni za ocenjevanje procesa samovodenja bolezni in zagotavljanje avtomatiziranih povratnih informaciji, ki pacientom povedo, ali dosegajo svoje cilje. Ugotovili so, da ima uporaba tehnologije za podporo pacientom pri samooskrbi pozitivne učinke (Zheng et al., 2010).

Glede na ugotovitve raziskave menimo, da razpoložljiva digitalna tehnologija pacientom s KNB lahko pomaga pri sprejemanju odločitev. Navedena raziskava se osredotoča na zaznavanje vitalnih znakov pacientov in na avtomatiziran sistem sprejemanja odločitev, ki deluje na podlagi pridobljenih podatkov. V okviru naše raziskave se v primerjavi z navedeno osredotočamo na celostni pristop in na opolnomočenje pacienta s KNB, da samostojno sprejema odločitve glede nadaljnjih korakov obvladovanja simptomatike KNB.

Cooley je s sodelavci proučeval, kako dobro so pacienti z onkološkim obolenjem pripravljene na obvladovanje simptomov in ali vedo, kdaj poiskati pomoč strokovnjaka. Oblikovali so klinični sistem za podporo pri odločanju, ki pacientom na inovativen način nudi informacije, kjerkoli in kadarkoli jih potrebujejo. V okviru projekta so oblikovali in ovrednotili simuliran model, ki temelji na algoritmu kliničnega sistema, ki tem pacientom nudi podporo pri odločanju na področju obvladovanja simptomov. Za teoretično osnovo so vzeli model kronične oskrbe. Ugotovili so, da sta varnost pacientov in upravljanje z orodji ključni značilnosti teh sistemov za pacientovo samoobvladovanje simptomatike. Raziskava osvetljuje možnost uporabe sistemov za podporo pri odločanju pri obravnavi pacientov z onkološkimi obolenji in drugimi KNB. Tak sistem pacientu omogoča generiranje zapisa, ki je lahko osnova za pogovor z zdravstvenim delavcem (Cooley et al., 2018).

Raziskava se osredotoča le na paciente z onkološkim obolenjem in ne na populacijo pacientov s KNB. Osredotoča se na obvladovanje bolečine, zaprtja in slabosti oziroma bruhanja. Ne osredotoča se na celotnega človeka, ampak vključuje navodila za obvladovanje le dela simptomatike pacientov z onkološkimi obolenji. Naš predlog modela procesa samooskrbe in vključujočega modela odločanja je celosten in zajema vsa bistvena področja zdravja in dobrega počutja.

Raziskovalca **Yan in Tan** sta proučevala vpliv virtualne strokovne podpore za paciente s težavami v duševnem zdravju. Predlagala sta vrsto Markovega odločitvenega procesa. Ugotovila sta, da medsebojno učenje članov virtualne skupnosti pozitivno vpliva na njihovo zdravje in jim pomaga bolje obvladovati njihovo bolezen. Pacienti so bili deležni ustrezne čustvene podpore. Ugotovila sta,

da lahko s predlaganim modelom natančno napovesta pacientovo zdravstveno stanje in pridobita manjkajoče informacije o pacientovem zdravstvenem stanju (Yan & Tan, 2014).

Raziskava se deloma navezuje na temo doktorske disertacije, vendar zajema le obravnavo oseb s težavami v duševnem zdravju. Vključevanje odločitvenega procesa v proces samooskrbe je pomembno za načrtovanje nadaljnjih ukrepov pacienta. Prav tako je v model samooskrbe možno vgraditi elemente, ki bodo pacienta opozarjali na možne zdravstvene težave. Slednje je pomemben del motivacije za preventivno delovanje pacienta samega in strokovnjakov okoli njega.

Louge je raziskoval pomen elektronskega osebnega zdravstvenega kartona za zagotavljanje kontinuirane oskrbe starostnikov, vendar ta elektronski osebni zdravstveni karton ni bil sprejet v praksi. Louge predlaga model, ki vključuje opredelitev podpornikov in ovir za uporabo elektronskega zdravstvenega kartona kot pomembno osnovo za samovodenje KNB pri starostnikih. V raziskavi je navedel, da je potrebno nadaljnje raziskovanje uporabnosti elektronskega zdravstvenega kartona z vidika pacienta, saj elektronski zdravstveni karton pacientu zagotavlja večjo avtonomijo ter zmanjšuje invalidnost in negativne posledice za zdravje (Logue, 2011).

V raziskavi se obravnava osebni zdravstveni karton, ki je lahko del procesa samooskrbe in je pomemben za vodenje določenih KNB. Vendar s procesom samooskrbe želimo vplivati na celostno obravnavo zdravja ter preventivno delovanje pacienta samega in njegovih laičnih oskrbovalcev. Pri tem je smiselno generirane podatke zagotavljati vsem strokovnjakom, ki nudijo pacientu podporo.

Piatt v raziskavi proučuje nove pristope k izboljšanju oskrbe oseb s sladkorno boleznijo. Zajema raven posameznika, skupnosti in sistema. Njeno proučevanje temelji na modelu kronične oskrbe. Ugotovila je, da je večplasten pristop k pacientom s to KNB zelo pomemben in pozitivno vpliva na kakovost življenja posameznikov (Piatt et al., 2006).

Iz te raziskave lahko povzamemo ugotovitev, da pacienti s KNB potrebujejo različne intervencije, ki se dotikajo različnih aspektov življenja. Raziskava se sicer le delno dotika tematike te doktorske disertacije, saj se osredotoča le na paciente s sladkorno boleznijo.

Po našem najboljšem vedenju in na podlagi pregleda literature smo ugotovili, da definiran proces samooskrbe pacienta s KNB ne obstaja. Prav tako nismo zaznali odločitvenega procesa, ki bi pacienta celostno podpiral pri samooskrbi kot ključen element procesa samooskrbe.

Navedena izhodišča in ugotovitve utemeljujejo potrebo po oblikovanju modela procesa samooskrbe pacienta s KNB. Večina teh pacientov biva doma, zato je pri gradnji modela poudarek na procesu samooskrbe pacienta v domačem okolju. Predlog modela se lahko smiselno uporabi v drugih (institucionalnih) okoljih, ki obravnavajo starostnike, paciente s KNB ali invalide.

1.3 NAMEN, CILJI IN TEZA DOKTORSKE DISERTACIJE

Namen doktorske disertacije je izdelati model procesa samooskrbe pacienta s KNB v domačem okolju. Ta model predstavlja osnovo in je oblikovan tako, da lahko postane integriran del procesa dolgotrajne oskrbe pacientov s KNB v domačem okolju. Iz tega vidika je raziskava usmerjena v reševanje problematike, ki je interdisciplinarna. Pristop, ki smo ga izbrali na podlagi te epistemološke pozicije, temelji na akcijskem raziskovanju, katerega ključna prednost je, da omogoča postopen razvoj gradnje modela: s testiranjem pridobimo nova spoznanja, na osnovi katerih naredimo nadgradnjo teoretičnega modela. Raziskovanje v okviru doktorske disertacije je zajemalo več raziskovalnih metod. Za gradnjo informacijsko-odločitvenega modela procesa samooskrbe pacienta smo uporabili modeliranje procesov. Izdelava odločitvenega modela samooskrbe v okviru tega procesa je temeljila na večparameterskem odločanju z uporabo metodologije DEX. Vse vključene metode so podrobneje opisane v empiričnem delu.

Iz ontološke perspektive doktorska disertacija nima ene same prevladujoče pozicije, ampak je usmerjena v prepoznavanje na pacienta osrediščene obravnave. Njena interdisciplinarna naravnost se kaže v vključenosti strokovnih področij zdravstvene nege, medicine, fizioterapije, socialnega dela, sociologije, psihologije in informatike. Povezovanje je potekalo na ravni študija literature z različnih strokovnih področij ter z interdisciplinarno sestavo ekspertne skupine in z vključenostjo končnih uporabnikov - pacientov.

V okviru doktorske disertacije smo z uporabo različnih raziskovalnih pristopov in metod razvili:

- Model procesa samooskrbe pacienta s KNB, ki biva v domačem okolju. Ta vključuje strukturirane zapise pacientovih lastnih meritev in opažanj, ki lahko postanejo del elektronskega zdravstvenega zapisa (EHR). Kot del razvoja tega modela smo pripravili naslednje elemente:
 - opredeljeni so bili elementi procesa samooskrbe;
 - narejena je bila analiza procesnih pravil v samooskrbi;
 - izdelana je bila predloga vpeljave procesnih pravil v proces samooskrbe;
 - oblikovan je bil grafični model procesa samooskrbe;
 - pripravljen je bil opis modela procesa samooskrbe.
- Odločitveni model samooskrbe, ki je bil identificiran kot ključni element procesa samooskrbe pacienta. Ta temelji na zagotavljanju vsebinske ustreznosti, časovne učinkovitosti, razumljivosti za vse udeležence, uporabi vseh razpoložljivih virov, ki so na voljo pacientu in laičnim oskrbovalcem, ter uporabnosti zbranih podatkov za sistematično ukrepanje pacienta in strokovnih izvajalcev ob zaznanih bolezenskih simptomih. V okviru procesu razvoja tega modela smo izvedli:
 - razvoj odločitvenih kriterijev modela na osnovi pregleda literature;
 - oblikovanje odločitvenega drevesa in odločitvenih pravil;
 - testiranje razvitega odločitvenega modela samooskrbe na potencialnih uporabnikih z vidika učinkovitosti in pridobivanja uporabniške izkušnje

- vrednotenje uspešnosti in učinkovitosti predlaganega odločitvenega modela samooskrbe.
- Model ekosistema pacienta v domačem okolju z opredelitvijo elementov ekosistema, ki zagotavljajo njegovo dinamično ravnovesje. Poznavanje teh elementov je ključno za smiselno umeščanje procesa samooskrbe pacienta s KNB in za načrtovanje uspešnih strokovnih intervencij, ki optimalno podpirajo pacienta v njegovem okolju in ne rušijo naravnih procesov.
- Jasno opredelitev koncepta samooskrbe, ki je prilagojena slovenskemu okolju, vključuje elemente za podporo aktivne vloge pacienta in zagotavlja na pacienta osredičeno zdravstveno oskrbo.
- Nabor področji delovanja oziroma intervencij zdravstvene nege za podporo pacientu s KNB pri samooskrbi in njegovo opolnomočenje.

Glavni doprinos raziskovalnega dela v okviru priprave doktorske disertacije je večrazsežen ter vpliva na pacienta in laične oskrbovalce, delo strokovnjakov in celotno družbo. Nekatere razsežnosti tega doprinosa so:

- Podpora pacientu pri samooskrbi, ki je pomemben element zdravstvene oskrbe. Pacient dobi podporo pri:
 - oblikovanju načrta samooskrbe,
 - spremljanju lastnega zdravstvenega stanja in dobrega počutja,
 - sprejemanju utemeljenih odločitev, povezanih z zdravjem in dobrim počutjem,
 - pravočasnem ukrepanju, kadar se pojavijo simptomi, ki jih sam ne obvladuje,
 - opredelitvi in podpori aktivne vloge pacienta - strokovnjaka v timu.
- Zagotovljeni boljši izidi zdravstvene obravnave pacienta, kot so:
 - opolnomočen pacient,
 - večje zadovoljstvo pacientov s strokovno obravnavo,
 - višja kakovost življenja pacientov in njihovih laičnih oskrbovalcev,
 - večji občutek varnosti pacienta in njegovih laičnih oskrbovalcev.
- Opredelitev (nove) vloge zdravstvenih delavcev pri obravnavi pacientov s KNB:
 - jasna konceptualizacija samooskrbe in vloge strokovnjakov pri tem,
 - manjša obremenitev za zdravstvene strokovnjake,
 - opredelitev elementov pacientovega ekosistema v domačem okolju,
 - podpora digitalizacije pri nujenju podpore pacientu pri samooskrbi,
 - poudarek na partnerskem odnosu zdravstvenih delavcev s pacientom in laičnimi oskrbovalci,
 - transparentnost in povezljivost procesov.
- Sodelovanje v interdisciplinarnem timu, kar omogoča sinergijo delovanja strokovnjakov in vpliva na:
 - spodbujanje razvoja oskrbe v skupnosti za paciente s KNB,
 - podporo procesom deinstucionalizacije oskrbe pacientov s KNB,

- manjše stroške formalne oskrbe za paciente s KNB v tretjem/četrtem življenjskem obdobju,
- poudarek na celostnem pristopu k oskrbi pacientov s KNB in njihovih laičnih oskrbovalcev.

Navedeni doprinos raziskovalnega dela bo mogoče nadgrajevati s sledenjem spiralnemu procesu učenja, ki ga predvideva akcijska znanost. Izvedeno raziskovalno delo predstavlja začetek raziskovalnega dela, ki ga bo treba v prihodnosti intenzivno nadaljevati tudi v slovenskem prostoru, saj potrebe na področju oskrbe starostnikov s KNB postajajo vedno bolj intenzivne in kompleksne.

1.4 STRUKTURA DOKTORSKE DISERTACIJE

V prvem delu smo na podlagi pregleda relevantne strokovne in znanstvene literature opisali problematiko staranja in s tem povezano predvsem zdravstveno problematiko posameznika in družbe. Opisane so glavne značilnosti kroničnih bolezni in zdravstvena pismenost kot pomemben element za zagotavljanje uspešne samooskrbe. Opisani so nekateri ključni teoretični modeli in teorije samooskrbe pacienta v njegovem domačem okolju. Izpostavljeni so bistveni elementi samooskrbe pacienta s poudarkom na pacientovem odločanju, vrstah odločanja in ovirah pri odločanju ter drugih elementih, ki so pomembni za posameznikovo sprejemanje odločitev. Podani so predlogi kako pacientu pri tem lahko pomagajo hitro razvijajoče digitalne tehnologije.

V drugem, raziskovalnem delu doktorske disertacije je najprej predstavljena analiza obstoječega stanja s poudarkom na problematiki dolgotrajne oskrbe v slovenskem in deloma v širšem geografskem prostoru. Opisani so izvajalci storitev, saj so ključni akterji pri zagotavljanju podpore pacientu pri samooskrbi. Sledi empirični del, v katerem smo izdelali informacijsko-odločitveni model procesa samooskrbe. Osredotočili smo se na štiri ključna področja raziskovanja posameznih delov modela. Vsako od teh po krajšem uvodnem delu vsebuje še opis uporabljene metode raziskovanja, rezultate in interpretacijo rezultatov z diskusijo. Najprej smo s procesnim modeliranjem oblikovali model procesa samooskrbe pacienta s KNB. Kot pomemben del procesa samooskrbe smo identificirali problem odločanja, zato je bil oblikovan odločitveni model samooskrbe, ki temelji na večparametrskem odločanju. Model smo verificirali s pomočjo ekspertne skupine, ki so jo sestavljali strokovnjaki s področja zdravstva in drugih strokovnih disciplin. Validacija in testiranje uporabnosti odločitvenega modela sta bila izvedena z vključitvijo starostnikov, ki imajo vsaj eno KNB in bivajo v domačem okolju. V okviru raziskovalnega dela je bil oblikovan model ekosistema pacienta v domačem okolju in narejena analiza koncepta samooskrbe z osredotočenostjo na slovensko kulturno okolje, saj v slovenskem prostoru ter širše koncept samooskrbe ni jasno opredeljen. Sam proces samooskrbe smo skupaj z odločitvenim modelom smiselno umestili v bivalno okolje pacienta.

V zaključnem delu doktorske disertacije so podani zaključki raziskovanja, opisan je prispevek k znanosti in podani so predlogi za nadaljnje raziskave in razvoj na tem področju.

1.5 METODOLOGIJA RAZISKOVANJA

Kompleksnost raziskovalne tematike doktorske disertacije narekuje uporabo več raziskovalnih metod, ki se med seboj dopolnjujejo in nadgrajujejo. Metode raziskovanja so prilagojene posamezni vsebini in fazam raziskovalnega procesa. Pri pripravi doktorske disertacije smo uporabili pristop akcijskega raziskovanja, ki najbolje zaobjame vse vključene metode raziskovanja. Prednosti tega pristopa k raziskovanju so, da je razvoj postopen in da spremembe vodi testiranje uporabnosti.

Princip akcijskega raziskovanja pomeni, da raziskovalec/ekspert v sodelovanju s predstavniki zainteresirane javnosti uvaja spremembe in inovacije (Adam, 2012). Z vidika filozofije znanosti v akcijskem raziskovanju prevladuje paradigma kritičnega realizma s subjektivistično epistemologijo in objektivistično ontologijo (Coghlan & Brannick, 2014). V akcijskem raziskovanju je poudarek na znanju v akciji, se pravi v delovanju. To omogoča generiranje povratnih informacij, kar je lahko osnova za novo iteracijo (Coghlan & Brannick, 2014). Tak pristop k raziskovanju predpostavlja, da se družbeno okolje spreminja, raziskovalec in raziskava pa sta del te spremembe (Saunders, Lewis, & Thornhill, 2009). Akcijsko raziskovanje predvideva aktivno participacijo vključenih deležnikov (Mesec, 1994). Spiralni potek akcijskega raziskovanja omogoča postopen razvoj uporabnih produktov in konceptov, ki bodo bolj verjetno uporabljeni v praksi. Od drugih strategij raziskovanja se bistveno razlikuje v tem, da eksplicitno poudarja delovanje, s katerim želimo spodbuditi spremembe v določenem okolju (Saunders et al., 2009). Akcijske raziskave so po svoji naravi ciklične: v nov cikel je vključeno novo pridobljeno znanje, ki se nato odraža v raziskovalnem delu cikla (Coghlan & Brannick, 2014) kot del spirale rasti. Tako poteka postopna gradnja modelov oziroma rešitev skozi več faz razvoja in preverjanja rešitev v praksi.

Akcijška znanost (angl. *action science*) je eden od pristopov akcijskega raziskovanja, ki smo ga uporabili kot osnovni raziskovalni pristop v okviru te doktorske disertacije. Začetnik akcijske znanosti je Argyris, ki je kot prvi poudaril posameznikov kognitivni proces pri uporabi teorije v praksi, kar opiše v Modelu I (defenzivno razmišljanje) in Modelu II (produktivno razmišljanje) (Argyris, Putnam, & McLain Smith, 1985; Coghlan & Brannick, 2014). Ljudje lahko izboljšajo medosebno in organizacijsko učinkovitost z raziskovanjem skritih prepričanj, ki vodijo njihovo delovanje (Raelin, 1997). Akcijška znanost poskuša premostiti vrzel med družbenimi raziskavami in družbeno prakso z gradnjo teorij, ki razlagajo družbene pojave, informirajo prakso in upoštevajo temeljna merila znanosti (Argyris et al., 1985). Poenostavljeno jo lahko definiramo kot gradnjo teorije in njeno preverjanje v vsakdanjem življenju (Friedman & Putnam, 2014).

Kognitivni modeli posameznika (miselne podobe, predpostavke ali zgodbe o sebi in o drugih) so pogosto nepreverjeni in neraziskani, in posledično pogosto napačni. Akcijška znanost omogoča ozaveščanje teh modelov, da se lahko oblikujejo novi, bolj uporabni kognitivni modeli. S pomočjo tega procesa, imenovanega učenje z dvojno zanko, proučujemo perspektive in interpretacije sveta. Ko se v življenju posameznika pojavi neskladje med vrednotami in dejanji, ta prepad večinoma zapolnimo z učenjem po principu poskusa in napake. Stremimo k ohranjanju nadzora. Pri principu učenja z dvojno zanko pa vse svoje vrednote in prepričanja podredimo kritični refleksiji in oblikovanju svobodne, informirane odločitve na

podlagi veljavne informacije. Ob tem se oblikuje notranja zavezanost k poskusu nove oblike vedenja (Raelin, 1997).

Akcijska znanost poudarja proces uporabe tihega znanja izvajalcev v praksi, tako imenovano „teorije prakse“, ki jo predstavlja Model I. To so strategije nadzora, samozaščite in zakrivanja zadreg, ki se jih ljudje običajno ne zavedajo. Strategije Modela I so lahko v navzkrižju s „pravimi teorijami“, izraženimi kot ideali prakse. Z učenjem z enojno zanko se strategije delovanja spremenijo, toda uporabljena teorija ostaja enaka. Strategije Modela II, oziroma učenje z dvojno zanko s predstavitvijo novih, veljavnih teorij in vrednot, pa lahko vodijo do izboljšav in sprememb vedenja ter pristopov in teorij. Akcijska znanost je način zapolnjevanja vrzeli med tihimi »teorijami prakse« in podpornimi »pravimi teorijami« (Argyris et al., 1985; Argyris & Schön, 1989; Friedman & Putnam, 2014). Pri tem je pomembno reflektivno razmišljanje, s katerim posameznik odkrije, kaj lahko prispeva (Schön, 2017).

Vloga znanosti je, da opisuje realni svet, generira novo znanje in ustvarja znanje o nastajajočih spremembah. To je naslednja faza raziskovanja, ki je možna šele, ko imamo dovolj osnovnega znanja. Premisa akcijske znanosti je, da je svet najbolje spoznavati tako, da ga poskušamo spremeniti. Raziskovalci se pogosto odločijo za ohranjanja sveta, v katerem je premalo znanja o obrambnih rutinah, ki ohranjajo status quo (Argyris et al., 1985). Akcijska znanost zahteva, da znanje služi delovanju, aktivni vključenosti in sodelovanju, in je eksperimentalno usmerjena. Namesto nezainteresiranega zavzema normativno stališče. Normativno stališče je pogosto neizogibno, saj želi sprožiti spremembe. Proces vodi strokovnjak, ki spodbuja implementacijo novih znanj v praksi in ne v simulirani situaciji. Pomembna elementa sta tudi reedukacija in refleksija (Argyris et al., 1985; Raelin, 1997).

Učni proces v akcijski znanosti sestavljajo akcija, evalvacija, odkrivanje in oblikovanje nove akcije (Argyris et al., 1985). Proces je spiralen, saj generira novo znanje, ki sproža razvoj. Pri raziskovanju smo sledili temu spiralnemu procesu učenja, ki vključuje opredeljevanje konteksta raziskovanja (analiza in ugotovitev trenutnega stanja) kot osnovo za načrtovanje aktivnosti. Sledi akcija, ki prav tako vključuje zbiranje podatkov in opazovanje. Da se proces učenja nadaljuje, je naslednja faza spet evalvacija, ki je združena z reflektiranjem. Na osnovi tega odkrijemo novo znanje, ki ga preizkusimo v novi akciji.

Raziskovanje konteksta pacienta s KNB, predvsem v domačem okolju, kjer poteka večino samooskrbe pacienta, je zelo kompleksno in zahteva akcijsko usmerjen pristop. Akcijska znanost ima intervenistično naravo in vodi do kognitivnega zavedanja o nujnosti sprememb, do katerega posameznik lahko pride s pomočjo učenja po Modelu II (Argyris et al., 1985; Raelin, 1997).

Uspešno sodelovanje raziskovalcev in zainteresirane javnosti zahteva tudi drugačen, interdisciplinaren pristop vseh, ki so vključeni v raziskovalni proces. Konstrukcija hladnih, elegantnih teorij, ki niso povezane s praktičnim delovanjem in življenjem je nesmiselna. Zato je prav, da raziskujemo v tesni povezanosti med teoretičnimi raziskovalci in strokovnjaki, ki delujejo v praksi, s čimer oblikujemo sodelovalno mrežo za reševanje resničnih težav in izzivov. Akademiki lahko posredujejo naj sodobnejše znanje, raziskovalci skrbijo za metodologijo,

strokovnjaki iz prakse pa lahko identificirajo aktualna in prihodnja raziskovalna "bojišča" (Kobylarek, 2018).

Akcijska znanost kot raziskovalni pristop se uporablja na različnih področjih (Duijn, 2018; Seidman, 2012), tudi na področju zdravstva (Friedman & Putnam, 2014), npr. pri razvoju strokovnega znanja o komunikaciji na področju mentalnega zdravja (Vatne, Bjornerem, & Hoem, 2009). S takim raziskovalnim pristopom lahko prispevamo k umeščanju teoretičnega znanja v prakso zdravstvene nege in zagotovimo njeno uporabo, kar je pogosto zahtevna naloga (Schön, 2017).

V skladu s posameznimi fazami razvoja po principih akcijske znanosti smo oblikovali model procesa samooskrbe pacienta s KNB. Kot ključni element tega procesa smo identificirali odločanje pacienta, zato smo oblikovali informacijsko podporo odločanju, ki temelji na metodologiji DEX. Oblikovani odločitveni model smo testirali in preverili njegovo uporabnost. S spiralnim učnim procesom lahko pridobljena spoznanja nadgrajujemo in dopolnjujemo na podlagi ugotovitev, pridobljenih ob uporabi v posamezni fazi razvoja. Oblikovani predlogi za nadaljnje raziskave tega področja so podani v zaključnem delu doktorske disertacije in temeljijo na ugotovljenih potrebah v posameznih fazah spiralnega procesa učenja oziroma pridobivanja znanja na področju procesa samooskrbe pacienta s KNB v domačem okolju. Predlagani modeli in koncepti tako predstavljajo osnovo za nadaljnji dinamični proces raziskovanja in učenja na področju samooskrbe.

Pred izvedbo raziskave, ki je vključevala paciente, smo pridobili pozitivno mnenje Etične komisije za raziskave na področju organizacijskih znanosti Fakultete za organizacijske vede Univerze v Mariboru. Mnenje (priloga 1) je bilo izdano dne 25. 4. 2019, številka 514-2/2019/1/902-DJ.

2 STAROST, STARANJE IN OBOLEVNOST

Starost je stanje, staranje pa je vseživljenjski proces, ki se začne z rojstvom živega organizma (WHO, 2007b). Pojem staranje oziroma senescenca izhaja iz latinske besede *senex* - »starec« oziroma »starost« - in pomeni spremembe v zgradbi telesnih organov in njihovi funkciji ter zmanjšano prilagodljivost organizma (Slovenski medicinski slovar, 2012). Staranje je pogosto opredeljeno le kot biološki proces, ki se odraža v postopnem slabšanju fizioloških funkcij organizma. S pešanjem organizma se zmanjšuje njegova sposobnost vzdrževanja homeostaze in se povečuje njegova občutljivost na spremembe v okolju in v telesu. Ta pojav je kompleksen in še ne povsem razumljen preplet različnih procesov, ki se vedno zaključijo s smrtjo organizma (WHO, 2007b, 2015; Poljšak, 2014).

Prava, stereotipna starost človeka s spremljajočimi zdravstvenimi in drugimi izzivi se umika v vedno poznejše življenjske obdobje. Večina starostnikov se tudi v tretjem življenjskem obdobju počuti zdravo kljub prisotnim KNB. Razvoj zdravstva in družbe prispeva k daljši življenjski dobi. Različne strokovne discipline se intenzivno ukvarjajo z različnimi dejavniki, ki vodijo do nastanka bolezni. Novak (2018) trdi, da nam, če bi dejavnike bolezni v celoti obvladovali, ne bi bilo treba umreti. Razvoj lahko starostno mejo umrljivosti premika navzgor, vendar je (zaenkrat) ne more odpraviti. Kakor nadaljuje Novak (2018), salutokratizem ne dosega *salutatio radices* - zdravljenja korenin.

Antropološko razlikujemo med ožjimi in širšimi pojmovanji zdravja. Manjšina zdravje razume v najširšem smislu, kot fizično, psihosocialno in duhovno ravnotežje in blagostanje individualne osebnosti, večina pa ga razume v ožjem smislu, kot odsotnost simptomov bolezni. Kot posamezniki vse življenje spoznavamo zdrave in manj zdrave strani naše biopsihosocialne in duhovne večplastnosti (Novak, 2018). Zaradi kompleksnosti staranja (Ramovš, n.d.) in zdravja samega je treba k njunemu proučevanju pristopiti celostno in interdisciplinarno.

Gerontologija kot znanstvena disciplina se ukvarja s proučevanjem starejše populacije in procesov staranja s socialnega, psihološkega in biološkega vidika (WHO, 2015). Izraz izvira iz grških besed *géron* - star, prileten - in *lógos* - govorjenje, beseda - in se ukvarja s kulturnimi, kognitivnimi, socialnimi, biološkimi in psihološkimi vidiki staranja (Kiprop, 2019; Ramovš, n.d.). Posamezne znanstvene discipline proučevanje staranja poimenujejo s specifičnimi pojmi, ki jih bomo našli spodaj (Accetto, 1987; Ramovš, 2003; Ramovš, n.d.; WHO, 2015).

- Geriatrija (klinična oziroma medicinska gerontologija) zajema področje proučevanja procesov staranja z vidika medicine. Ukvarja se z zdravstvenimi težavami starejših odraslih. Njen temeljni cilj je s preventivnimi ukrepi in s starostniku prilagojenim zdravljenjem ohraniti fizično, psihično in socialno stabilnost tudi v pozni življenjski dobi.
- Gerontagogika je veda o učenju in osebnostnem oblikovanju starostnikov. Usmerjena je v doseganje kakovostnejšega življenja v starosti. Ta mlada veda ob pedagogiki in andragogiki postaja tretja vzgojeslovna veja.
- Socialna gerontologija se ukvarja z družbenimi vidiki staranja in starosti. Proučuje vpliv stare populacije na razvoj družbe. Je ena od strokovnih vej

v teoriji in praksi socialnega dela in se posveča proučevanju in urejanju socialne problematike starih ljudi. Zakonitosti socialne gerontologije morajo pri svojem delu upoštevati tehnični strokovnjaki, arhitekti, urbanisti, gradbeniki, kakor tudi sociologi, socialni delavci, psihologi, zdravstveni delavci in seveda drugi družbeni delavci, politiki in ostali delavci.

- Eksperimentalna gerontologija s poskusi na živalih proučuje dinamiko staranja. Ta veja je zagotovo najstarejša: odkar obstaja človeški rod, ljudje proučujejo staranje, trajanje življenja in se ukvarjajo z vprašanji smrti in smrtnosti.
- Gerontehtnologija je proučevanje odzivanja starostnikov na tehnologijo, ki jo lahko uporabljamo pri oskrbi starostnikov, da bi izboljšali njihovo zdravje in jim olajšali vsakdanje življenje. V svoj razvojni cikel vedno pogosteje vključuje tudi starostnike.

Na dolgoživost in proces staranja vplivajo različni dejavniki, kot so spol, geografska lega, socialno-ekonomski položaj, izobrazba in poklic (Accetto, 1987; Ramovš, 2003; Touhy & Jett, 2014). Različne znanstvene discipline razlogom za staranje pripisujejo različne vzroke. Sociologi glavni razlog za staranje pogosto vidijo v različnih socialnih razmerah ljudi, zdravniki v prisotnosti bolezni in s tem slabljenju organov, biologi v procesih znotraj celic, ki med staranjem propadajo in se ne nadomeščajo, psihološka znanost pa poudarja vpliv stresov in frustracij, motivacije in volje do življenja ter s tem povezanega zmanjševanja psihološke rezerve (WHO, 2015).

Staranje je individualen, neizogiben proces telesnega, psihičnega, socialnega in duševnega spreminjanja živega organizma in privede do starosti (Požar, 1996; Ramovš, 2003), ki ima več obrazov. Procese staranja razlagajo različne teorije, ki za izhodišče jemljejo notranja dogajanja v telesu in vplive okolja (Poljšak & Lampe, 2011). Delimo jih na biološke, sociološke in psihološke teorije staranja (Eliopoulos, 2018; Poljšak, 2014; Touhy & Jett, 2014). Na proces staranja v do 30 % vpliva dednost, na katero ne moremo neposredno vplivati. Okolje v katerem živimo in življenjski slog v interakciji z dednostjo vplivajo na proces staranja (Hjelmborg et al., 2006; Liu et al., 2019). To pomeni, da na hitrost staranja lahko vplivamo in da staranje ne pomeni vedno hitrega pešanja (Poljšak, 2012; WHO, 2015).

Starostniki predstavljajo raznoliko populacijo s specifičnimi individualnimi značilnostmi. Zdravo staranje opredeljuje posameznikova funkcionalna zmožnost, subjektivno zaznavanje počutja, zdravstvene posebnosti, multimorbidnost, osebne lastnosti, genetika ter potrebe po storitvah in pomoči drugih oseb pri vsakdanjih aktivnostih. Ta raznolikost narekuje usmeritev k razvoju novih sistemov zdravstvene in dolgotrajne oskrbe, ki bodo bolj usklajeni s potrebami starostnikov. WHO (2015) poudarja, da moramo doseči medsektorsko in interdisciplinarno sodelovanje in da se morajo vsi sektorji osredotočiti na skupne cilje, da bomo dosegli usklajene in uravnotežene ukrepe. Predvsem pa bo treba preseči zastarele načine razmišljanja o staranju, spodbuditi velik premik v razumevanju staranja, starosti in zdravja ter spodbuditi razvoj transformativnih pristopov. Družbene spremembe so neprekinjene in nepredvidljive, zato ne morejo biti preskriptivne. Namesto tega bi bilo treba okrepiti sposobnost starostnikov, da uspevajo v burnem okolju, v katerem bodo verjetno živeli.

2.1 VRSTE STAROSTI

Koledarska starost ni vedno enaka dejanski starosti. Včasih se počutimo starejše, smo bolj utrujeni, obraz ima več gub in bolj izrazite gube, kot narekuje naša dejanska starost (Poljšak, 2014). Staramo se na različne načine, poznamo biološke, socialne in psihološke vidike staranja posameznika. Poznamo več vrst starosti (Accetto, 1987; Ramovš, 2003), ki jih lahko združimo v spodaj navedene skupine.

- Kronološka starost je določena z datumom rojstva in nanjo ne moremo vplivati ali je spremeniti.
- Funkcionalna starost označuje sposobnost in počutje posameznika. V okviru te starosti se določa:
 - Biološka starost - starost organov in organskih sistemov in s tem celotnega organizma. To je kazalnik zdravstvenega stanja posameznika in intenzitete skrbi za zdrav življenjski slog skozi celotno življenjsko obdobje.
 - Psihološka ali doživljajska starost - počutje posameznika in njegov odnos do starosti. Na to starost lahko posameznik intenzivno vpliva s svojim mišljenjem in oblikovanjem stališč. Zelo pozitivno lahko vpliva na boljše delovanje človeka in omili tegobe staranja.
 - Socialna starost - ohranjenost socialnih stikov, sposobnost ohranjanja in širitve socialne mreže, ki kaže vrednost posameznika in njegove vloge v ožjem in širšem socialnem okolju.

Čeprav je staranje individualen pojav in poteka pod vplivom različnih zunanjih in notranjih dejavnikov, k staranju prispeva tudi družba z opredelitvijo koncepta starost. Pogosto se govori o uspešnem staranju (Gleason, 2017). Starost naj bi bila tudi socialni konstrukt, saj družba določa, kdaj je nekdo star z določanjem starostne meje za upokojitev. Posameznik se takrat tudi počuti starega in se s tem umakne iz aktivnega življenja.

2.2 ZNAČILNOSTI TRETJEGA IN ČETRTEGA STAROSTNEGA OBDOBJA

Ko govorimo o starosti človeka, mislimo na njegovo koledarsko oziroma kronološko starost. V slovenskem prostoru velja, posameznik postane starejša oseba (starostnik), ko doseže mejno starost 65 let. Po tej starosti lahko pri človeku začnemo opazovati očitne znake procesov staranja in s tem povezane starostne značilnosti. To obdobje imenujemo tretje življenjsko obdobje. Najpogosteje se začetek tega obdobja določa s starostjo ob upokojitvi, vendar je tudi družbeno in individualno pogojen (Laslett, 1987). Glede na kronološko starost se to življenjsko obdobje deli na tri obdobja, od katerih vsako prinaša svoje značilnosti, posebnosti in prioritete v življenju posameznika (Accetto 1987, Cohen-Mansfield et al., 2013; Ramovš 2003; Touhy & Jett, 2014). Ta tri obdobja so navedena spodaj.

- Mladi starostniki oz. **zgodnje starostno obdobje (65-74 let)**: posameznik se prilagaja na svobodno življenje po upokojitvi. Njegovo zdravstveno stanje je relativno stabilno, ni večjih težav, KNB so prisotne v manjši meri oziroma so dobro obvladljive. Upokojenec živi dejavno in ima veliko socialnih stikov s svojo generacijo in sodelavci, navezuje stike z osebami iz novega socialnega

okolja, med soudeleženci hobijev in v širšem družabnem življenju. Intenzivneje se povezuje s sorodniki, potomci, vnuki, posveča jim več pozornosti in jim pomaga. Za uspešno obdobje po upokojitvi je pomembno, da se posameznik nanj pripravi.

- Srednji starostniki oz. **srednje starostno obdobje** (75-84 let): posameznik zaznava upad življenjske moči in energije, intenzivneje se pojavljajo različne bolezni, predvsem KNB, posameznik doživlja vedno več izgub (partner, vrstniki, dom, prijatelji, lastna identiteta).
- Stari starostniki oz. **pozno starostno obdobje** (od 85 let): posameznik običajno potrebuje več različnih oblik pomoči zaradi različnih zdravstvenih težav. V tem obdobju se odraža celotno življenje posameznika.

S hitrim podaljševanjem življenja v zadnjih desetletjih lahko tretje življenjsko obdobje postane obdobje priložnosti za učenje. Iz skrbi za ljudi v tretjem življenjskem obdobju se razvijajo novi pristopi k poučenju in nova usposabljanja za uspešno upravljanje lastnega življenja. Hkrati se kažejo novi raziskovalni izzivi na področju vzdrževanja kakovosti življenja in dobrega počutja na prehodu iz tretjega v četrto življenjsko obdobje. Ta prehod se običajno zgodi med 75. in 80. letom starosti (Phillips, Ajrouch, & Hillcoat-Nallétamby, 2010). Prehod v četrto življenjsko obdobje je opredeljen individualno (glede na biološko starost organizma) ali populacijsko (le polovica kohorte še živi), pogosto pa tudi kulturno (onemoglost in smrt). Četrto življenjsko obdobje nekateri znanstveniki enačijo s pojmom najstarejši starejši, drugi ga povezujejo s slabšanjem zdravstvenega stanja (Petrová Kafková, 2016). Za četrto obdobje življenjske poti je značilna predvsem krhkost, ki jo spremlja povečana fizična in psihična disfunkcija (Phillips et al., 2010). V tem obdobju posameznik za opravljanje življenjskih aktivnosti potrebuje veliko pomoči drugih.

Podaljšana pričakovana življenjska doba ne napoveduje vedno večjih potreb po zdravstvenih storitvah. Ključna sta kakovost življenja in zdravje posameznikov oziroma njihova sposobnost/zmožnosti neodvisnega življenja. Leta zdravega življenja (Healthy Life Years - HLY) so kazalnik, ki je opredeljen kot število pričakovanih leta življenja v relativno dobrem zdravstvenem stanju (Eurostat, 2015). Leta 2016 je bilo v Sloveniji za osebe pri 65. letu starosti pričakovanih še 8,4 let zdravega življenja za moške in 8,2 let zdravega življenja za ženske, kar je manj od povprečja Evropske unije. Predvsem glede na pričakovana leta zdravega življenja za ženske, ki imajo v EU sicer več pričakovanih let zdravega življenja kot moški, se uvrščamo na rep držav EU (Eurostat, 2019). Slovenci, še posebej ženske, smo pri samoznavanju zdravja slabši, od povprečja OECD - le slaba tretjina svoje zdravje ocenjuje kot dobro. Več kot 35 % starostnikov se zaradi zdravstvenih težav počuti omejene pri vsakodnevni aktivnostih (OECD, 2017).

S staranjem se ljudje vedno pogosteje soočamo s kompleksnimi zdravstvenimi težavami (Cohen-Mansfield et al., 2013), ki jih ne moremo pripisati posamezni bolezni. To imenujemo geriatrični sindrom, ki je posledica več osnovnih dejavnikov. Je boljši napovednik smrti kot prisotnost oziroma število bolezni, vendar je pogosto spregledan pri nujenju storitev in epidemioloških raziskavah (WHO, 2015).

Spremembe zaradi posledic staranja posameznika se izražajo na vseh ravneh bivanja. Na biološkem področju se v splošnem kažejo kot (Touhy & Jett, 2014):

- zmanjšana dejavnost in spremembe tkiv in organov oziroma organskih sistemov,
- povečana možnost nastanka različnih bolezni,
- zmanjšana odpornost na stres (zunanji ali notranji),
- zmanjšana zdravstvena rezerva (telesna in žilna zmogljivost, mišična masa, metabolna prilagodljivost jeter, specifični imunski odziv),
- povečana zdravstvena krhkost (manjše motnje ali obremenitve povzročijo obremenitev sistemov za uravnavanje).

Na področju socialnega in duševnega zdravja starostniki doživljajo težave, kot so (Touhy & Jett, 2014) stiske zaradi diagnoze bolezni, zdravljenja ali nemožnosti zdravljenja, čustveno trpljenje, izguba upanja, iskanje smisla v trpljenju, prisotnost depresije, osamljenost, izguba, apatija, zmanjšanja kognitivna sposobnost, izguba medosebne podpore, izguba smisla in/ali vere, nezmožnost sodelovanja pri religioznih praksah.

Prilagajanje posameznika na starost je redka raziskovalna tematika. Hitrost staranja posameznika pa je odvisna tudi od njega samega. Napovedniki prilagoditve staranju so načrtovanje aktivnosti in projektov, zaposlitev in preživljanje prostega časa, zdravje in dobro počutje, opredelitev pomena časa v starosti, socialna podpora, stabilnost in varnost, zavedanje pomena obstoja in lastnih omejitev (von Humboldt, Leal, & Pimenta, 2013). Poleg tega pa še ambicije oziroma cilji starostnikov, njihova duhovnost, funkcionalnost in zdravje, stabilnost staranja in socialna podpora. Duhovnost je najmočnejši napovednik prilagajanja posameznika na staranje in subjektivnega dožemanja starosti (von Humboldt et al., 2013).

2.3 KRONIČNE NENALEZLJIVE BOLEZNI

Svetovna zdravstvena organizacija definira KNB kot dolgotrajne in počasi napredujoče bolezni, ki so nenalezljive (WHO, 2018). Gre za stanja, ki trajajo leto dni ali več, zahtevajo dolgotrajno zdravstveno obravnavo, lahko vplivajo na samostojnost pacienta pri aktivnostih v vsakdanjem življenju in vključujejo tudi vedenjske težave, zlorabe psihoaktivnih substanc, težave na področju duševnega zdravja ter razvojne nepravilnosti (Parekh, Goodman, Gordon, & Koh, 2011). Te dolgotrajne bolezni so posledica genetike, fiziologije, dejavnikov okolja in življenjskega sloga oziroma pacientovega vedenja (WHO, 2018). Kar 64,2 % Slovencev, starih med 65 in 74 let, ter 72 % Slovencev, starih več kot 75 let, samoocenjuje, da ima dolgotrajne zdravstvene težave (Nacionalni inštitut za javno zdravje [NIJZ], 2014b). Ti demografski trendi staranja prebivalstva pomenijo tudi večanje potreb po zdravstvenih in socialnovarstvenih storitvah (Čelebič, Ferko, Pečar, Perko, & Zver, 2016).

Glavne značilnosti KNB so (Australian Institute of Health and Welfare, 2017):

- kompleksna vzročnost z več dejavniki, ki vodijo do njihovega nastanka,
- dolgo obdobje razvoja, ki včasih poteka brez izraženih simptomov,
- podaljšan potek bolezni, ki morda vodi do drugih zdravstvenih težav,
- možnost nastanka funkcijskih okvar in invalidnosti.

Družbeno breme KNB je veliko. Zaradi njihovih posledic umre od 61 % do 71 % vseh ljudi, 85 % teh smrti je prezgodnjih (WHO, 2018). Združeni narodi v Strategiji za trajnostni razvoj do leta 2030 ugotavljajo, da so KNB glavni izziv trajnostnemu razvoju. Zato so postavili cilj zmanjšanja teh prezgodnjih smrti zaradi KNB za tretjino s preventivo, zdravljenjem ter spodbujanjem (mentalnega) zdravja in dobrega počutja (UN, 2015).

Preprečevanje in obvladovanje KNB je eden od 6 ciljev strategije WHO za obvladovanje KNB (WHO, 2013a). Pomemben vpliv na doseganje teh ciljev imajo ustrezni socialni dejavniki. Eden od temeljnih ukrepov za zmanjševanje bremena KNB je prav opolnomočenje posameznika, družine in skupnosti za samooskrbo (WHO, 2013a).

Zadovoljstvo z življenjem najstarejših starejših pozitivno vpliva na njihovo avtonomnost in uspešno spopadanje z zdravstvenimi in s starostnimi težavami (Jopp, Park, Lehrfeld, & Paggi, 2016). Zato je smiselno, da se pri spodbujanju procesa samooskrbe ne osredotočamo zgolj na fiziološki vidik izražene bolezenske simptomatike, potrebno je usmerjanje pacientov v celostno samoopazovanje odzivov njihovega organizma in samoobravnavo.

Z naraščanjem deleža starostnikov se spreminjajo tudi potrebe pacientov, ki imajo več različnih KNB. Ti trendi zahtevajo spremembo pristopa zdravstvenih delavcev iz tradicionalnega enobolezenskega modela v celostno obravnavo pacienta in skupnosti (Bell & Saraf, 2016).

Med osebami, starimi več kot 65 let, je najpogostejša obolevnost in tudi smrtnost za boleznimi srca in ožilja (hipertenzija, boleznimi koronarnega ožilja, srčno popuščanje), neoplazmami, metabolnimi motnjami (presnova lipidov in diabetes), in boleznimi dihal (Jacob, Breuer, & Kostev, 2016; NIJZ, 2018a; Petek Šter, 2012). Pogosto so prisotne tudi boleznimi ledvic, skeletno-mišične težave (osteoporoza pri ženskah), pogoste so težave s kožo, nevropsihiatrične motnje, kamor ob depresiji in motnjah spanja sodi tudi sindrom demence, za katerega je značilen kognitivni upad. Starostniki imajo težave z vidom in sluhom, z urinsko inkontinenco in zaprtjem. Prisotne so težave z ravnotežjem in posledično vrtoглаvico, kar lahko privede do padcev, ki ohromijo samostojnost posameznika in negativno vplivajo na pojavnost simptomov prisotnih boleznimi. Zaradi oslabiljenega imunskega sistema so lahko pogostejše prisotne okužbe (Jacob et al., 2016; Petek Šter, 2012). Tveganje za zdravje starostnikov predstavljajo tudi podhranjenost, podhladitev, gibalne težave, multimorbidnost ipd. (Kavčič, Hrast, & Hlebec, 2012). Zaradi naraščajoče prevalence sindroma demence so starostniki iz domačega okolja pogosto premeščeni v institucionalno oskrbo (Halonen, Raitanen, Jämsen, Enroth, & Jylhä, 2019).

Kronične boleznimi, ki povzročijo največ prezgodnjih smrti, so kardiovaskularne boleznimi, sledijo maligna obolenja, respiratorne boleznimi, diabetes in poškodbe (Stanaway et al., 2019; SURS, 2019c; WHO, 2018). S hitrim naraščanjem deleža najstarejših starejših (90 let in več) so najpogostejši vzrok smrti postala srčnožilna obolenja in sladkorna bolezen tipa 2 (Halonen et al., 2019).

2.3.1 Multimorbidnost

Zdravstvo je z intenzivnim razvojem in vedno večjo specializiranostjo usmerjeno v obvladovanje ene bolezni oziroma stanja (Ording & Sørensen, 2013). Na to nakazuje tudi dejstvo, da kompleksno zdravstveno stanje ob multimorbidnosti (sočasni prisotnosti več bolezni) ni opredeljeno v Mednarodni klasifikaciji bolezni (NIJZ, 2016), kjer so navedena zgolj posamezna zdravstvena stanja oziroma bolezni. Na komorbidnost (sopojavnost bolezni) kot izziv v medicini je prvi opozoril Feinstein (1970), ki je poudaril, da to zdravstveno stanje zahteva drugačen pristop k oceni celotnega zdravstvenega stanja in diagnosticiranju bolezni. Proučevanje sopojavnosti in sočasne prisotnosti bolezni ni tako zanimivo kot posamezne specifične bolezni, vendar lahko zaznamo premike in tudi potrebe po raziskovanju tega kompleksnega področja, predvsem z vidika obvladovanja bolezni (Valderas, Mercer, & Fortin, 2011). Pacienti z več kot eno boleznijo zaradi kompleksnosti stanja potrebujejo bolj integriran, celosten pristop k obravnavi, vendar priporočila za celostno obravnavo takih pacientov strokovnjakom niso na voljo (Fortin et al., 2011; Lugtenberg, Burgers, Clancy, Westert, & Schneider, 2011). Multimorbidnost postaja predmet zanimanja in raziskovanja različnih strokovnjakov šele v zadnjem času, ko problem hitrega staranja populacije postaja vedno bolj pereč (Le Reste et al., 2015). Raziskovanje tega fenomena je zanimivo predvsem na nivoju skupnosti in primarnega zdravstva (Valderas et al., 2011).

Izraza multimorbidnost in komorbidnost sta bila predvsem v preteklosti pogosto uporabljena kot sinonima (Ivbijaro, Goldberg, Enum, & Kolkiewicz, 2019). Komorbidnost (sopojavnost bolezni) lahko opredelimo kot zdravstveno stanje, v katerem je ob diagnosticiranju oziroma ob zdravstveni obravnavi pacienta zaradi določene bolezni že prisotna ali se kasneje razvije druga bolezen, ki je s prvo nekako povezana (Valderas et al., 2011). Za multimorbidnost (sočasno pojavnost bolezni) nimamo enotne definicije, najpogosteje se opredeljuje kot hkratna pojavnost dveh ali več KNB pri posamezniku, bolezni pa med seboj niso povezane (Lappenschaar, Hommersom, & Lucas, 2012; Lefèvre et al., 2014; Ording & Sørensen, 2013; van den Akker, Buntinx, & Knottnerus, 1996; WHO, 2016c). Sočasna pojavnost bolezni pri posameznem pacientu sovpliva na potek posamezne bolezni, prognozo, daljši čas za postavljanje diagnoze, izbiro zdravljenja in soočanje z izzivi zdravljenja ter na kakovost življenja. Pacienti z multimorbidnostjo se soočajo s problematiko celostne oskrbe, imajo več različnih zdravstvenih obravnav, zdravil in potencialno neuskladen načrt obravnave (National Institute for Health and Clinical Excellence [NICE], 2016). Ob naraščanju pojavnosti multimorbidnosti je smiselno oblikovati smernice za obravnavo teh pacientov, s poudarkom na opredelitvi pacientovih želja in izbire zdravljenja. Hkrati se krepi pomen njihove aktivne vloge pri obvladovanju bolezenskih simptomov (WHO, 2016c; Young, Boyle, Brooker, & Mutch, 2015).

Pri starejših osebah nad 65 let naj bi bili v 37-98 % sočasno prisotni dve ali več KNB (Marengoni et al., 2011; Petek Šter & Švab, 2008). V Nemčiji so z retrospektivno študijo ugotovili, da ima več kot polovica pacientov 1-3 KNB, 25 % pa več kot 4 (Jacob et al., 2016). Med upokoženimi osebami v Sloveniji je sopojavnosti bolezni 94,6 %, posameznik pa ima v povprečju 2,6 bolezni (Softič, Smogavec, Klemenc-Ketiš, & Kersnik, 2011).

Pojavljajo se 3 različne oblike multimorbidnosti: kardio-metabolno (moški), mehanska (ženski) in psiho-geriatrična (Abad-Díez et al., 2014). Multimorbidnost se pojavlja tudi pri mlajših osebah s KNB, predvsem pri osebah s težavami v duševnem zdravju. Na sopojavnost bolezni močno vplivajo tudi neustrezni socialnoekonomski faktorji, ki so tesno povezani z nezdravim življenjskim slogom (Barnett et al., 2012). Lehnert s sodelavci (2011) je s sistematičnim pregledom raziskav ugotovil, da pacienti z multimorbidnostjo pogosteje obiščejo osebnega zdravnika in so pogosteje hospitalizirani.

Z naraščanjem multimorbidnosti si poseben poudarek zasluži mentalno zdravje, saj se pri teh pacientih pogosteje pojavlja depresivnost. Kombinacija somatskih in mentalnih težav prinaša več ovir kot zgolj prisotnost več somatskih bolezni. Pri integraciji storitev dolgotrajne oskrbe in konceptualizaciji multimorbidnosti je to treba smiselno upoštevati (Sheridan, Mair, & Quiñones, 2019).

Za uspešno obvladovanje izzivov, s katerimi se sooča pacient z multimorbidnostjo, je potreben interdisciplinarni pristop (Contant et al., 2019). Soočaje z boleznijo za posameznika pomeni dolgoročen stres, kar negativno vpliva na potek bolezni in pojav novih obolenj (Cohen et al., 2012). Strokovna podpora je torej pri pacientih s KNB izjemnega pomena.

2.3.2 Polifarmacija

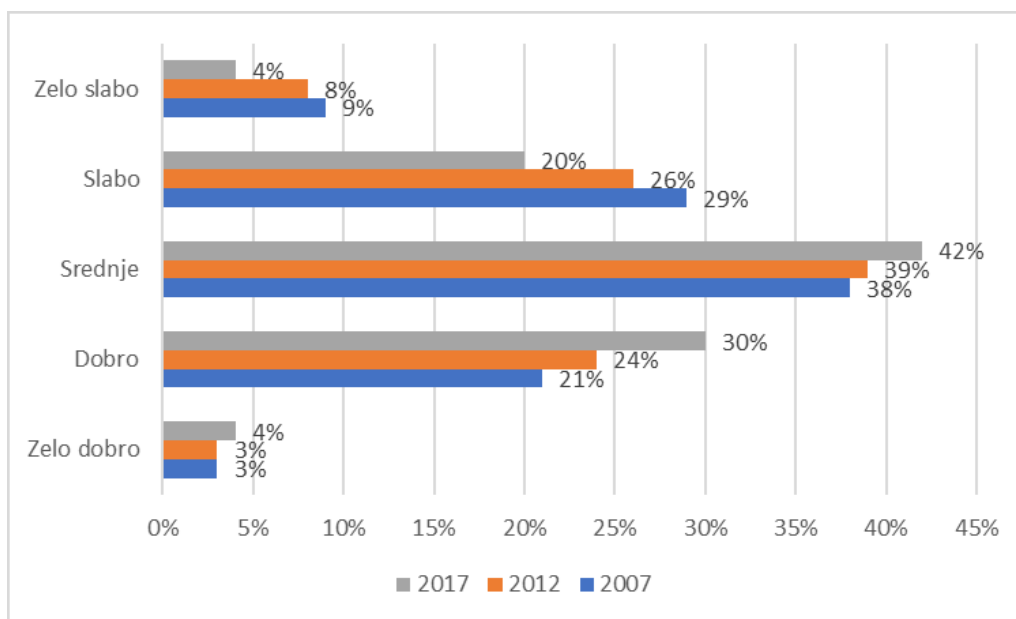
Pacienti z več KNB imajo predpisanih več zdravil (Lehnert et al., 2011). Polifarmacija je v povezavi z multimorbidnostjo velik problem starostnikov s KNB. Ta kompleksna situacija zahteva kontinuiteto obravnave oseb tudi v domačem okolju in interdisciplinaren pristop, ki vključuje tudi pacienta in njegove laične oskrbovalce. Nepravilno jemanje zdravil povzroča komplikacije in lahko privede do izražanja bolezenske simptomatike, zaradi katere so obiski zdravstvenih institucij in tudi služb nujne medicinske pomoči pogostejši, kakor tudi do nepotrebnih in pogostejših hospitalizacij (Mannucci et al., 2014).

Ob multimorbidnosti (Ording & Sørensen, 2013) se poveča tudi pojavnost večjega števila bolezenskih simptomov (Eckerblad et al., 2015), kar vpliva na kompleksnost celostne oskrbe pacienta. To zahteva intenzivno sodelovanje različnih strokovnjakov z namenom zagotavljanja celostne, kakovostne in stroškovno učinkovite zdravstvene oskrbe. Starostniki z različnimi zdravstvenimi problemi potrebujejo zdravljenje z več zdravili. Ob polifarmaciji lahko pride do neželenega sovpilovanja kombinacije zdravil. Strokovnjaki ugotavljajo, da skoraj 45 % starostnikov v domačem okolju opaža neželene učinke sočasnega jemanja zdravil (Petek Šter, Cedilnik Gorup, & Klančič, 2009).

2.3.3 Življenje s kroničnimi nenalezljivimi boleznimi

Kljub večji obolevnosti in multimorbidnosti, ki narašča s starostjo, se starostniki ne počutijo vedno bolni in odvisni od drugih. Na sliki 2 vidimo, da tudi v Sloveniji s starostjo sicer narašča delež ljudi zdravstvenimi težavami in da ima večina starostnikov prisotno eno ali več KNB, vendar se ne počutijo bolni. Hkrati z demografskim trendom staranja prebivalstva se med starostniki v Sloveniji zmanjšuje delež tistih, ki samoocenjujejo, da so bolni ali zelo bolni (SURs, n.d.). Srakar (2013) navaja, da Slovenija pri samoizražanju zdravja spada med

pesimistične države, čeprav smo v zgornjem povprečju evropskih držav glede na dejansko zdravstveno stanje.



Slika 2: Samoocena zdravstvenega stanja starejših od 66 let (SURs, n.d.)

Teorija zgostitve bolezni (Fries, 2005) pravi, da z razvojem zdravstvene obravnave pacientov s KNB ter z uspešnim zdravstvenovzgojnim delom in posledično boljšim življenjskim slogom lahko vplivamo na pojav KNB pri pacientu v manj intenzivni obliki in z manj negativnim vplivom na njegovo kakovost življenja ter samostojnost pri izvajanju osnovnih dnevnih opravil (ADL – activities of daily living) in podpornih dnevnih opravil (IADL – instrumental activities of daily living) IADL. Starostniki so dalj časa neodvisni od pomoči drugih. Ob koncu življenja pa se hkrati pojavi več zdravstvenih težav, ki obremenijo organizem, kar lahko privede do hkratnega in hitrega odpovedovanja organskih sistemov. Zaradi neustreznega življenjskega sloga pacientov (okoljskih in osebnih dejavnikov, kot so prekomerna telesna masa, premalo gibanja, uživanje prevelikih količin maščob, kajenje), pa raziskovalci obetajočega pojava zgostitve bolezni ne ugotavljajo vedno (Crimmins & Beltrán-Sánchez, 2010).

2.3.4 Obremenjenost z bolezenskimi simptomi

Osebe s KNB se soočajo z mnogimi izzivi v vsakdanjem življenju: izražena simptomov, emocionalni stres, spremembe v odnosih, občutek nemoči in negotovost. Beseda simptom izhaja iz stare grške besede *súmp̄tōma*, ki pomeni dogajanje, in opisuje pojavnost oziroma pacientovo subjektivno zaznavo sprememb v delovanju telesa (Merriam-Webster, 2019). Simptome povzročajo bolezni same ali njihovo zdravljenje; v tem drugem primeru jih običajno imenujemo stranski učinki, lahko pa so prav tako škodljivi. Simptomi se lahko pojavijo tudi zaradi sočasno prisotnih bolezenskih stanj ali poškodb. Skupaj te vire stisk pacienta imenujemo »obremenjenost s simptomi«, kar je subjektivna zaznava izražanja bolezni oziroma zdravljenja (Cleeland, 2007).

Obremenjenost s simptomi je definirana kot subjektivna, merljiva prisotnost, pogostost in resnost simptomov in pacientu predstavlja breme ter povzroča večjo izgubo funkcionalnosti v vsakdanjem življenju (Gill, Chakraborty, & Selby, 2012) in čustveno trpljenje (Gapstur, 2007). Tovrstno obremenjenost lahko merimo z resnostjo simptomatike in s pacientovim dojemanjem vpliva tega skupka simptomov na njegovo počutje, na izvajanje vsakodnevnih aktivnosti, na zmožnost dela in ohranjanje stikov z drugimi (Cleeland & Reyes-Gibby, 2002).

Komponenti zdravja in dobrega počutja nista samo fizično in psihično zdravje, zdravje ima tudi socialne, čustvene, okoljske, intelektualne in duhovne vidike (Huber, 2014). Zato je pomembno, da starostniki kljub prisotnim bolezenskim simptomom aktivno skrbijo za svoje zdravje in dobro počutje. Pomembna vloga strokovnjakov pri obravnavi pacientov s KNB je podpiranje pozitivnega odnosa do zdravja in pozitivnega razmišljanja. Z optimističnim razmišljanjem se podaljša življenje in zmanjša se možnost za pojav smrti zaradi srčnožilnih obolenj (Giltay, Geleijnse, Zitman, Hoekstra, & Schouten, 2004). Negativno razmišljanje možgani razumejo kot nevarnost, ob čemer se sprošča stesni hormon, ki telo spravi v stanje borbe ali bega. Stres pogosto neugodno vpliva na celotno telo (Cohen et al., 2012).

Enako bolezensko stanje se pri različnih pacientih različno izraža, saj so simptomi rezultat specifičnih značilnosti posameznika, reakcije organizma na zdravljenje in ukrepe za krepitev zdravja, pridruženih obolenj in vpliva okolja. Zato je tudi pristop k obvladovanju bolezni in bolezenskih simptomov različen (O'Kane, Park, Mentis, Blandford, & Chen, 2016).

Najpogostejša simptomatika starostnikov s KNB v domačem okolju so bolečina, suha usta, pomanjkanje energije, otrplost in mravljinčenje rok/nog, zaspanost, vrtoglavost, težave s spanjem, kratka sapa, pomanjkanje apetita, slabo počutje in utrujenost (Eckerblad et al., 2015; Wajnberg, Ornstein, Zhang, Smith, & Soriano, 2013). Redko se pokaže en sam simptom, običajno se izražajo kot skupki ob določenih bolezenskih stanjih. Skupek odraža tako izrazitost določenega bolezenskega pojava kot tudi subjektivno doživljanje pacienta (Cleeland, 2007). Simptomi oziroma skupki (klastri) simptomov pri pacientih s KNB so pogosti in se razlikujejo glede na prevladujoče bolezensko stanje. Ob sopojujnosti simptomov lahko med njimi pride do interakcije, lahko se sistematično oblikujejo v skupke, kar poslabša izide (Aktas, 2013), zato je treba simptome ocenjevati kot celoto (Shi, Li, Yang, Liu, & Xia, 2018).

Pri osebah s srčnim popuščanjem je v povprečju prisotno večje število simptomov ($15,1 \pm 8$), najpogosteje kratka sapa in pomanjkanje energije, najbolj obremenjujoč simptom za paciente pa je nespečnost (Zambroski, Moser, Bhat, & Ziegler, 2005). Pacienti po možganski kapi imajo v povprečju $11,7 \pm 3,5$ simptomov, najpogostejši so omejena gibljivost udov, pomanjkanje vključenosti, zmanjšana sposobnost samooskrbe, slabši spomin, težave z ravnotežjem in zmedenost (Shi et al., 2018).

Slabo obvladovani bolezenski simptomi negativno vplivajo na več življenjskih področji, povezanih s pacientovim doživljanjem bolezni (Gill et al., 2012). Pri samooskrbi je pomembno, da pacient prepozna posamezne simptome in da nato pravočasno in pravilno ukrepa, lahko izvaja tudi samozdravljenje v skladu z načrtom zdravljenja in rehabilitacije. Zaznavanje bremena (nerazrešenih)

simptomov in število simptomov sta napovednik za pogostejše hospitalizacije oziroma urgentne obravnave in sprejem v institucionalno oskrbo (Salanitro et al., 2012; Sheppard et al., 2013).

Ob sočasni pojavnosti bolezni je obremenjenost pacienta s simptomi večdimenzionalna, zato morajo biti obravnavani skupaj in z vidika različnih profesionalnih pristopov (Shi et al., 2018). Število spremenljivk, povezanih z zdravjem, obremenjenost s KNB in dejstvo, da zdravstveni delavci težko dostopajo do teh informacij, so za pacienta obremenjujoči in lahko vodijo v izgorelost pri skrbi za lastno zdravje in dobro počutje (O’Kane et al., 2016). Vendar nekateri raziskovalci ugotavljajo, da predvsem najstarejše stare osebe, ki so dobrega mentalnega zdravja, kljub zmanjšani fizični zmogljivosti in zmanjšani socialni opori želijo ohraniti samostojnost v vsakdanjem življenju in živeti v domačem okolju. Smiselno je torej oblikovati podporne storitve, ki bi jim to omogočale (Jopp et al., 2016).

Zdravstveni delavci obremenjenost s simptomi zaznavajo redkeje, kot o njej poročajo pacienti (Lee et al., 2016). Obremenjenosti pacienta s simptomi je na področju zdravstvene nege je redko proučevan fenomen in nima jasne konceptualne opredelitve. Manjkajo tudi metodološke smernice za raziskovanje tega področja (Gapstur, 2007). Vseeno pa intervencije zdravstvene nege na področju obvladovanja simptomov pozitivno vplivajo na kakovost življenja pacienta, zmanjšujejo stroške zdravstvene obravnave in lahko pomenijo prihranek časa.

Obravnava pacientov s KNB je pogosto osredotočena na eno obolenje, tudi razvoj različnih pripomočkov za podporo pri obvladovanju bolezenskih simptomov z uporabo digitalnih tehnologij je usmerjen zgolj v obravnavo ene bolezni ali bolezenskega simptoma (Barbosa Neves & Frank, 2019). Predvsem pri starostnikih pa je pogosto prisotna multimorbidnost in s tem povezana polifarmacija, kar zahteva interdisciplinaren, integriran, kontinuiran in celosten pristop, če želimo, da bodo pacienti dosegli optimalno sposobnost samooskrbe.

2.4 ZDRAVSTVENA PISMENOST

Učinkovita in uspešna samooskrba pacienta temelji na ustrezni stopnji zdravstvene pismenosti. Ta je opredeljena kot stopnja sposobnosti posameznika, da pridobi, obdeluje in razume osnovne zdravstvene informacije in storitve, potrebne za sprejemanje ustreznih odločitev, povezanih z zdravjem (Berkman et al., 2011; Kobylarz, Pomidor, & Pleasant, 2010). Zdravstvena pismenost vključuje tudi samooceno stanja in sprejemanje vsakodnevnih odločitev povezanih z zdravjem, ter preventivne aktivnosti in promocijo zdravja z namenom zagotavljanja kakovosti življenja skozi vsa življenjska obdobja (Sørensen et al., 2012).

Slabša zdravstvena pismenost je povezana z večjo neenakostjo v zdravju, s slabimi zdravstvenimi izidi, z neudeležbo v preventivnih programih, z večjo uporabo kurativnih zdravstvenih storitev, z večjim tveganjem za prezgodnjo smrtnost ter s številnimi težavami, povezanimi z varnostjo v zdravstvu, vključno z napakami pri zdravljenju in jemanju zdravil. Starostniki so zelo heterogena skupina tudi na področju zdravstvene pismenosti, zato je treba strategije za izboljšanje njihovega razumevanja zdravstvenih informacij individualizirati in personalizirati. Posebno pozornost je treba nameniti ranljivim osebam in tistim z nižjo stopnjo izobrazbe

ali nizkimi dohodki ter osebam brez zdravstvenega zavarovanja (Berkman et al., 2011; Kobylarz et al., 2010; Touhy & Jett, 2014).

Pri izvajanju podpore pri samooskrbi je ključno, da paciente s KNB, ki so najpogosteje starejše osebe, ustrezno zdravstveno opismenimo. Posebno starostniki imajo pogosteje nizko stopnjo zdravstvene pismenosti. Glede na rezultate raziskave v Kanadi naj bi le 12 % starejših od 65 let imelo ustrezno stopnjo zdravstvene pismenosti (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2007). Tudi v Evropi je problematika zdravstvena pismenosti pereča: 12 % sodelujočih v raziskavi je imelo nezadostno in 35 % problematično zdravstveno pismenost. V povprečju ima polovica ljudi, oziroma od 29 % do 62 %, slabo zdravstveno pismenost (Sørensen et al., 2015). Različne raziskave potrjujejo povezavo med slabšo zdravstveno pismenostjo in slabšo samooskrbo pacientov s KNB (Lael-Monfared et al., 2019).

Koncept zdravstvene pismenosti presega posameznika in vključuje interakcijo pacienta z zdravstvenim delavcem oziroma zdravstvenim sistemom. Medicinske sestre so pomemben del tega sistema, saj so najpogosteje v kontaktu s pacientom in lahko z izvajanjem ustreznih intervencij bistveno pripomorejo k višji stopnji zdravstvene pismenosti in s tem povezanimi drugimi pozitivnimi vplivi na posameznika in družbo (Dufour, Lacasse, Chouinard, Chiu, & Lafontaine, 2019).

Teoretični model zdravstvene pismenosti (Sørensen et al., 2012) vključuje 12 razsežnosti, ki so oblikovane v matriki 3x4. V vrsticah so vsebinska področja (zdravstvena oskrba, preprečevanje bolezni in promocija zdravja), v stolpcih pa sposobnosti obdelovanje informacij (dostop, razumevanje, ocenjevanje in uporaba zdravstvenih informacij, povezanih z zdravjem). Model je obsežen in vključuje glavne determinante zdravstvene pismenosti. Iz njega lahko izpeljemo intervencije za dvig zdravstvene pismenosti. Omogoča tudi oblikovanje novih ocenjevalnih orodij za to področje, saj obstoječa ne zajemajo vseh dimenzij. Validacija konceptualnega modela lahko prispeva k enotnemu razumevanju koncepta zdravstvene pismenosti med strokovnjaki, ki je ključna za uspešno podporo pacientu pri izvajanju samooskrbe.

Podpora pri izboljševanju zdravstvene pismenosti pacientov s KNB prispeva k uspešnejši samooskrbi, predvsem pri posameznikih z nižjo stopnjo zdravstvene pismenosti (Warren-Findlow, Coffman, Vinoski Thomas, & Krinner, 2019). To lahko dosežemo z različnimi oblikami podpore pridobivanja znanj in spretnosti posameznikov. Medicinske sestre, ki največ časa v kontaktu s pacientom lahko prepoznajo vrzeli v zdravstveni pismenosti in v teku procesa obravnave z ustrezno intervencijo podprejo pacienta pri doseganju optimalne zdravstvene pismenosti.

3 SAMOOSKRBA PACIENTA

Skrb zase, iskanje nasvetov za boljše zdravje in dobro počutje ter za samopomoč v času bolezni in tudi zdravja, je stara toliko kot človeštvo. Samooskrba⁴ ni nova ideja. Človeštvo je že od samega nastanka začelo oblikovati sistem ukrepov za krepitev zdravja in oblik pomoči v primeru bolezni (McCormack, 2003). Zdravstvena nega s celostnim in preventivnim pristopom pojmuje koncept samooskrbe kot aktivno skrb posameznika za lastno zdravje (Mailhot, Cossette, & Alderson, 2013). Samooskrba je vedno v obratnem sorazmerju s profesionalno oskrbo: ko je posameznik zdrav in se dobro počuti, samooskrbo izvaja samostojno in v celoti prevzema odgovornost. Bolj ko je bolan, več je strokovne oskrbe in bolj je odvisen od drugih (Self Care Forum, 2019).

Izraz samovodenje bolezni je prvi uporabil Creer s sodelavci pri raziskavah, povezanih z rehabilitacijo otrok s KNB (Creer, Renne, & Christian, 1976). Barlow s sodelavci (2002) ugotavlja, da se je raziskovanje samovodenja bolezni okrepilo z naraščanjem KNB v 90. letih prejšnjega stoletja. Poudarja, da samovodenje bolezni predstavlja most med pacientovimi potrebami in kapacitetami zdravstva ter socialnega varstva za zadovoljevanje naraščajočih potreb po njihovih strokovnih storitvah. Primarno se intervencije samovodenja bolezni osredotočajo na upravljanje simptomov in na zdravljenje. Najpogosteje so to intervencije strokovnjakov v smeri sprememb življenjskega sloga, socialne podpore in obvladovanja psiholoških posledic bolezni. S podporo pacientu pri samovodenju bolezni se zagotavlja boljša aderenza načrtu zdravljenja (Battersby, Ask, Reece, Markwick, & Collins, 2003; Howren & Gonzalez, 2016; Loh, 2018). Ob pojavu KNB so pacienti večino časa sami, brez nadzora strokovnjakov, in naj bi imeli v povprečju na leto le dobro uro zdravstvene oskrbe, preostanek časa pa so prepuščeni sami sebi in svojim zmožnostim (Racine, 2017).

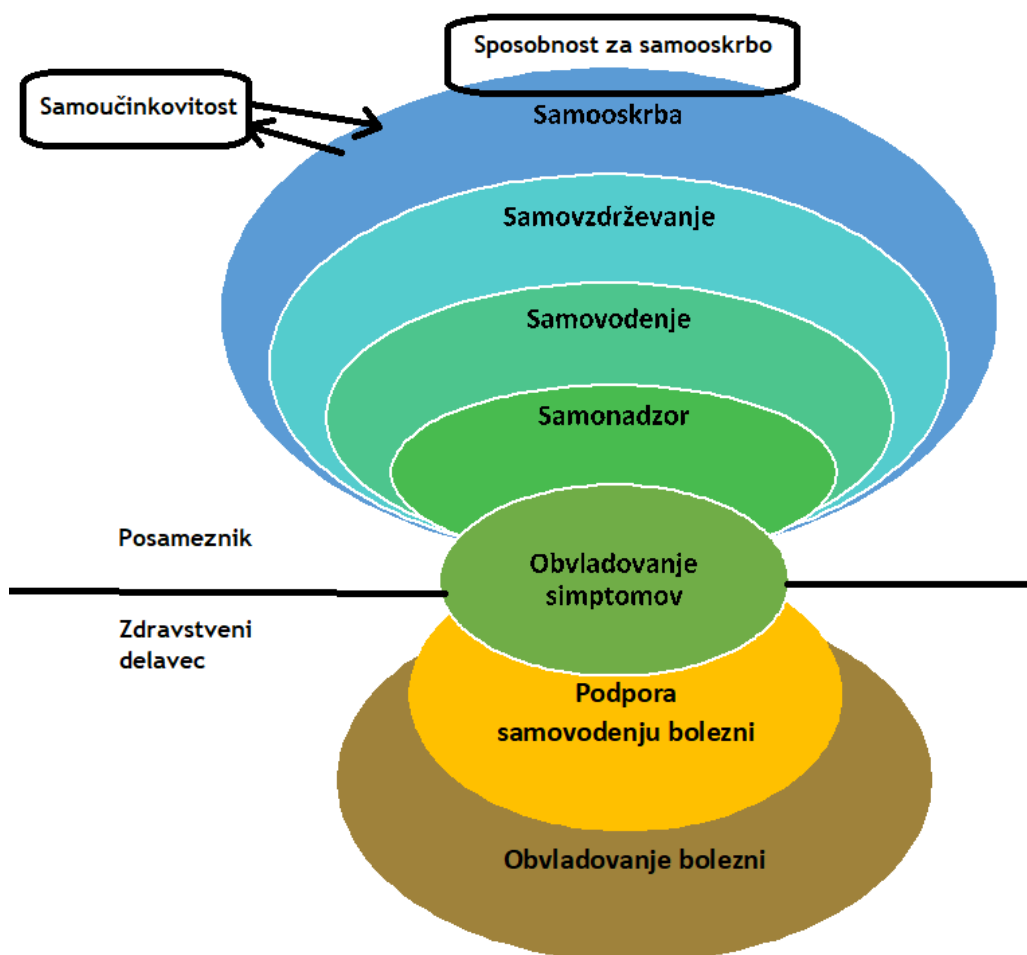
Na splošno velja, da ljudje želijo za svoje zdravje kljub prisotni bolezni kar najdlje skrbeti sami, dokler to še zmorejo (Royal College of General Practitioners, 2014). V primeru bolezni je pomemben del samooskrbe tudi samovodenje bolezenskih simptomov (Loh, 2018) in vzdrževanje zdravstvenega stanja pri KNB (Ipsos MORI, 2011).

Razlike in povezave med konceptoma samooskrbe (angl. *self-care*) in samovodenja (angl. *self-management*) pogosto niso povsem jasne. Težava je neenotnost poimenovanja obeh konceptov (Wilkinson & Whitehead, 2009), zato se ju pogosto pomensko zamenjuje, zamenjuje pa se ju tudi z izrazi, kot so aderenza, samoregulacija, zdravstvena vzgoja in svetovanje pacientu (Evangelista & Shinnick, 2008; Grady & Gough, 2014);. Opredelimo ju lahko tako:

⁴V doktorski disertaciji uporabljamo izraz samooskrba, ki vključuje tudi samovodenje bolezni. Koncepta samooskrbe in samovodenja bolezni se prepletata, dopolnjujeta in glede na različne izraze tudi zamenjujeta. Izraz samooskrba vključuje tako skrb zase v času zdravja in dobrega počutja, kakor tudi v času bolezni. Izraz samovodenje bolezni je uporabljen le tam, kjer se poudarja obvladovanje bolezenske simptomatike.

- samooskrba (angl. *self-care*) »je sposobnost posameznikov, družin in skupnosti, da promovirajo zdravje, preprečujejo bolezni, vzdržujejo zdravje ter se spopadajo z boleznijo in nezmožnostjo ob podpori izvajalcev zdravstvene oskrbe ali brez njihove podpore« (WHO, 2014a, str.15);
- samovodenje (angl. *self-management*) »je sposobnost posameznika, da obvladuje simptome bolezni in zdravljenja, fizične in psihološke posledice in spremembo življenjskega sloga, ki so del življenja z invalidnostjo ali dolgotrajnimi zdravstvenimi stanji« (Barlow, 2001, str. 547; Barlow et al., 2002).

Samooskrba in povezani koncepti se pogosto prepletajo in nadgrajujejo. V nadaljevanju (slika 3) so podane glavne razlike med njimi in njihovo nadgrajevanje.



Slika 3: Samooskrba in povezani koncepti (povzeto po Matarese et al. 2018)

Samooskrba je naraven proces in ga podpira posameznikova **sposobnost za samooskrbo** (angl. *self-care agency*). **Samo-učinkovitost** (angl. *self-efficacy*) posameznika pri varovanju zdravja izhaja iz socialno-kognitivne teorije in je opredeljena kot človekovo zaznavanje svojih sposobnosti za izvajanje določenih ukrepov za preprečevanje ali zdravljenje zdravstvenih stanj oziroma zaupanje v te

sposobnosti. **Podpora samovodenju bolezni** (angl. *self-management support*) vključuje delovanje strokovnjakov in okolice v podporo pacientom. Pacienti sprejemajo odločitve in izbirajo vedenja, ki pripomorejo k izboljšanju zdravja. Zdravstveni delavci pa pacientom nudijo potrebno podporo pri razumevanju njihove vloge pri obvladovanju bolezni ter sprejemanju informiranih odločitev o oskrbi in izbiri življenjskega sloga, ki podpirata njegovo zdravje in dobro počutje. Vloga zdravstvenih organizacij je v zagotavljanju infrastrukture in virov, potrebnih za pacientovo samovodenje bolezni. Predvsem medicinske sestre so tiste, ki celostno pristopajo k pacientu in ga podpirajo pri samooskrbi, ki se ob pojavu ali poslabšanju bolezni nadaljuje. Pacient ob pojavu bolezni sam vzdržuje stabilno zdravstveno stanje, obvladuje bolezen, sam vodi bolezen in kontrolira znake in simptome bolezni ter ustrezno samostojno ukrepa na podlagi lastnih odločitev ali priporočil strokovnjakov (Matarese, Lommi, De Marinis, & Riegel, 2018).

Samooskrba je pomemben del zdravstvene obravnave pacientov s KNB, kot je razvidno iz slike 4, ki prikazuje razširjeno Kaiserjevo piramido pristopa h krepitvi zdravja in k obravnavi oseb s KNB.



Slika 4: Kaiserjeva piramida oskrbe pacientov (prirejeno po Goodwin, 2006)

Prva raven piramide zdravstvene oskrbe oseb s KNB z vidika strokovnjakov vključuje podporo samooskrbi, s čimer se zagotavlja oskrba za 70-80 % oseb s KNB. Učinkovita podpora samooskrbi, ki poteka na ravni primarnega zdravstva, zagotavlja aktivno in partnersko vlogo pacienta pri obvladovanju KNB. Druga raven je usmerjena v obvladovanje specifične bolezni. Pacienti imajo zahtevne zdravstvene probleme, zato potrebujejo interdisciplinarno oskrbo, ki zagotavlja integriran in celosten pristop, izvedene storitve pa temeljijo na znanstveno podprtih smernicah. Tretja raven piramide vključuje vodenje posameznih primerov z multimorbidnostjo in posledično kompleksnimi zdravstvenimi stanji, ki zahtevajo tudi več storitev medicinske, zdravstvene in socialne oskrbe. Taki pacienti so običajno starejši (Goodwin, 2006).

Pri skrbi za svoje zdravje morajo pacienti s KNB osvojiti spodaj navedene sposobnosti in veščine (Baird, Bristow, & Moses, 2019; Lorig & Holman, 2003; Van de Velde et al., 2019).

- Sprejemanje odločitev: to je del reševanja problemov. Nanaša se na vsakodnevno prepoznavanje in obvladovanje simptomov bolezni, obvladovanje dejavnikov tveganja in sprejemanje splošnih odločitev glede zdravja. Ljudje z zdravjem povezane odločitve sprejemajo glede na razpoložljive podatke in informacije, znanje, ki ga imajo, zaupanje in izkušnje z obvladovanjem simptomov. Na odločanje pacienta vpliva tudi njegova pripravljenost na spremembo vedenja in življenjskega sloga. Posamezniki v različnih socialnih kontekstih se različno odločajo.
- Reševanje problemov: ko posameznik prepozna problem, ga lahko reši in prilagodi svoje vedenje glede na bolezensko stanje.
- Raba virov: pacient mora imeti spretnosti za dostopanje do virov, hkrati pa morajo biti viri in storitve dostopni v skladu z njegovimi potrebami. Prav tako mora imeti dostop do potrebnih informacij, da lahko skrbi zase, pri čemer je lahko vir informacij pacient sam (angl. *patient centric care*).
- Vzpostavljanje odnosov z izvajalci storitev, ki jih pacient ali njegovi bližnji (laični oskrbovalci) potrebujejo. Pacienti in laični obiskovalci morajo biti sposobni sprejemati informirane odločitve in se biti sposobni pogovarjati o zdravju ter zdravstvenih izzivih, s katerimi se soočajo. Hkrati morajo biti sposobni oblikovati poročila o izvedenih aktivnostih. Vzpostavljanje odnosov med pacienti in družinskimi člani ter strokovnimi izvajalci oskrbe, ki temeljijo na zaupanju, spoštovanju in vzajemni odprti komunikaciji, zagotavlja ustrezno podporo pri samooskrbi, procesih odločanja in posledično omogoča uspešno reševanje problemov, kadar se ti pojavijo.
- Ukrepanje oziroma spreminjanje vedenja in življenjskega sloga. Posameznik mora biti na to pripravljen. To je osnova dobre samoučinkovitosti pri obvladovanju KNB. Predstavlja aktivnosti, ki poleg odločanja vključuje tudi znanje in spretnosti, povezane s sposobnostjo spreminjanja vedenja, ter zaupanje v lastno sposobnost doseganja sprememb.
- Prilagajanje lastnim potrebam. Ključna za uspeh samooskrbe je smiselna uporaba spretnosti in znanja glede na lastne potrebe ter glede na načrt zdravljenja. S tem se lahko izboljša tudi adherenca pacienta diagnostično terapevtskemu programu.

Pri pacientih s KNB mora biti opredeljen natančen načrt zdravljenja in ukrepanja, ki ga pacientu posredujejo in ga naučijo uporabljati zdravnik ter drugi zdravstveni delavci. Pacienti potrebujejo dobro čustveno podporo, saj KNB predstavljajo vsakodnevno fizično, psihično in socialno breme in hkrati pacientu in njegovim bližnjim povzročajo čustveno breme. Če želimo, da v procesu strokovne obravnave pacient s KNB sam prevzema aktivno vlogo, ga moramo sistematično podpirati in za to opolnomočiti (Battersby et al., 2003). Te intervencije morajo biti individualno prilagojene, da dosežemo optimalen nivo samooskrbe pacienta. Če želimo doseči, da so pacienti aktivni partnerji v procesu zdravljenja oziroma obvladovanja KNB, moramo predhodno oceniti njihovo usposobljenost in možnosti za samooskrbo oziroma samovodenje bolezni (Battersby et al., 2003). Ko se

posameznik sooča s KNB in ko njegova sposobnost samooskrbe postaja omejena, to vpliva na celotno družino (Loh, 2018).

Samooskrbo lahko opredelimo kot splošen koncept, ki je zgrajen iz treh ključnih konceptov: vzdrževanje samooskrbe, spremljanje samooskrbe in vodenje samooskrbe (Jaarsma, Riegel, & Strömberg, 2017).

Intervencije, ki lahko vplivajo na sposobnost posameznika za samooskrbo, so lahko usmerjene na nivo posameznika, skupnosti ali sistema (LeBlanc & Jacelon, 2018). Dejavniki, ki vplivajo na zmožnost in kakovost bivanja posameznika v domačem okolju, imajo vpliv tudi na pacientovo sposobnost samooskrbe in na oskrbo, ki jo izvajajo strokovnjaki, laiki in drugi v pacientovem domačem okolju. Ti dejavniki so zdravstveno stanje pacienta, njegova funkcijska zmožnost, socialno-ekonomsko stanje in sistem zdravstvene oskrbe (Backman & Hentinen, 1999; Wu et al., 2014). Na samooskrbo negativno vplivajo invalidnost, pomanjkanje zavedanja, pomanjkanje znanja in spretnosti, neizkušenost, socialna ne vključenost, zaznana nemoč in pasivnost (LeBlanc & Jacelon, 2018). Sposobnost samooskrbe se lahko razlikuje glede na spol pacienta: moški si pri samooskrbi bolj zaupajo, vendar je njihova dejanska uspešnost štirikrat slabša kot pri ženskah (Dellafiore et al., 2018).

Nekateri raziskovalci so ugotovili, da sposobnost samooskrbe upada s starostjo, zaradi genetskih in konstitucionalnih vplivov, kulturnih okoliščin, življenjskih izkušenj in samega zdravstvenega stanja oziroma invalidnosti ter priznane potrebe po pomoči (Haveman-Nies, De Groot, & Van Staveren, 2003; Söderhamn, Lindencrona, & Ek, 2000; Sundsli, Söderhamn, Espnes, & Söderhamn, 2012; Tabrizi, Behghadami, Saadati, & Söderhamn, 2018). Poleg tega avtorji ugotavljajo, da je za uspešno samooskrbo bistveno mentalno zdravje in s tem tudi kognitivne sposobnosti posameznika. Posebno pozornost strokovnjakov in odločevalcev potrebujejo starostniki nad 85. letom, pri katerih moramo biti posebno pozorni na kognitivne sposobnosti, slabo prehranjenost in pomanjkljivo telesno aktivnost (Sundsli et al., 2012).

Strokovna podpora samooskrbi starostnikov s KNB dobro vpliva na posameznika, lokalno skupnost in družbene sisteme. Na nivoju posameznika pozitivno vpliva na kakovost življenja (Ghasemi, Moonaghi, Mohajer, & Mazlom, 2018), preprečevanje poslabšanja zdravstvenega stanja ter zmanjšanje števila in pogostosti hospitalizacij (Jovicic, Holroyd-Leduc, & Straus, 2006), pozitiven vpliv ima lahko na kakovost življenja v tretjem in četrtem življenjskem obdobju. Na lokalno skupnost podpora pri samooskrbi vpliva z opolnomočenjem posameznikov, ki lahko relativno avtonomno dalj časa bivajo v domačem okolju. Družbeni sistem z večjo stopnjo samooskrbe posameznika nosi manjše stroške zdravstvene oskrbe, izidi zdravstvene obravnave so boljši in prezgodnja umrljivost pa manjša (Riegel, Jaarsma, & Strömberg, 2012).

Ovire za dobro samooskrbo, ki izhajajo iz vedenjskih vzorcev, so v nezdravem življenjskem slogu, pomanjkanju motivacije za spremembo in odločitev za zdrav življenjski slog ter njegovo vzdrževanje. Ovire so tudi nekateri faktorji, povezani z boleznijo, kot so multimorbidnost, neustrezen odziv na bolezenske simptome in življenjski dogodki, ki vplivajo na bolezen in motijo zdrav življenjski slog (Riegel et al., 2019). Na podlagi uspešnosti posameznika pri samooskrbi lahko ločimo (Backman & Hentinen, 1999):

- Odgovorno samooskrba, ki jo izvajajo starostniki, ki imajo pozitivno življenjsko naravnost in pozitivne izkušnje s staranjem. Take osebe si želijo aktivnega staranja, znajo skrbeti za sebe, svoje imetje in socialno okolje. Ko rabijo pomoč, jo znajo poiskati.
- Formalno vodeno samooskrbo: osebe se zavedajo realnih posledic staranja in menijo, da je prisotnost bolečine in bolezenskih simptomov v starosti neizogibna. Imajo življenjske izkušnje s skrbjo za druge in življenje sprejemajo tako, kot pride.
- Neodvisno samooskrbo. Ti starostniki nekako zanikajo perspektivo staranja in želijo živeti neodvisno življenje. Poskušajo kar najbolj poskrbeti za svoje zdravje. Njihove osebne karakteristike so želja po nadzoru dogajanja, poslušati želijo svoj notranji glas. Zaradi morebitnih predhodnih slabih izkušenj s storitvami zase tudi ob slabšem zdravju raje skrbijo samostojno in ne iščejo strokovnih priporočil ter jim ne sledijo. V življenju poskušajo doseči stabilnost in "delajo po svoje".
- Zapuščeno samooskrbo. Pri teh starostnikih je prisotna zagrenjenost, imajo težko življenjsko zgodbo, njihova starost pa je posledica bolezni in izgub, kar posledično povzroča stres in depresijo. Njihovo stališče do staranja je negativno, pogosta je simptomatika, kot je bolečina, utrujenost, depresivnost in sindrom demence. Počutijo se osamljene in razočarane nad svojim življenjem. Občutijo brezupnost in hkrati ne prevzemajo odgovornosti do sebe in svojega zdravja. Počutijo se nemočne in so zato pogosto odvisni od drugih.

Samooskrbo je pogosto težko umestiti v posamezno kategorijo, pogosto gre za prevladujoč tip, glede na trenutne zunanje in notranje vplive in spodobnosti posameznika. Za spodbujanje samooskrbe lahko izvajamo intervencije, kot so: motivacija in vzpostavitev ustreznega sočutja, prilagojeni pristopi z uporabo tehnologije ter prilagoditev kulturnega okolja, tako da podpira samooskrbo, zagotovitev podpore drugih (svojcev, pomembnih drugih, strokovnjakov), podpora pri komunikaciji s svojci in s strokovnjaki, pristopi za podporo pri spretnostih samooskrbe, uporaba tehnologije, oblikovanje politik v podporo samooskrbi in tudi uporaba algoritmov in (digitalnih) orodij za odločanje pri izvajanju določenih elementov samooskrbe (Riegel et al., 2019).

Odnos do samooskrbe, njeno izvajanje ter povezanost in sovplivanje s kulturnimi, socialnimi in psihološkimi dejavniki bi bilo smiselno proučevati v povezavi z življenjskim slogom posameznika (Dean, 1989). Kot raziskovalna tematika v zdravstvu je samooskrba prisotna v medicini, psihologiji, farmakologiji in v manjšem obsegu v okviru zdravstvene nege (Matarese et al., 2018).

Močna dinamika odnosov med zdravstvenimi delavci in pacientom s KNB v smislu poudarjanja avtonomije posameznika in njegove odgovornosti za svoje zdravje spreminja tudi vlogo zdravstvenih delavcev in pacientov. Slednji postajajo z uporabo novih tehnologij vse bolj aktivni in avtonomni tudi pri (samo)zdravljenju in upravljanju lastnega zdravja in dobrega počutja. Posledično se mora spremeniti tudi vloga in odgovornost različnih zdravstvenih delavcev ter njihova medsebojna komunikacija (Narasimhan & Kapila, 2019).

3.1 PROCES SAMOOSKRBE

Levin (1976) velja za prvega teoretika in raziskovalca samooskrbe. Definiral jo je kot proces, v katerem laik sam deluje na področju promocije zdravja, samoodkrivanja bolezni, preventive in zdravljenja, ki se dotika le njega. Samooskrbo umešča v zdravstveni sistem kot zelo pomemben in integralen element. Poudarja, da bi brez nje zdravstvo imelo veliko težjo nalogo pri skrbi za zdravje posameznega pacienta.

Proces samooskrbe je dnevna rutina posameznika, ki budno in kontinuirano spremlja delovanje in odzivanje lastnega telesa, ga redno nadzira in opazuje. To vedenje se pričakuje od vsakega zdravega ali bolnega posameznika. V primeru pojava KNB tako sistematično in rutinsko spremljanje delovanje človeškega telesa in njegovega zdravstvenega stanja prinaša najboljše izide zdravstvene oskrbe. Za optimalno učinkovitost in uspešnost pacienta pri procesu samooskrbe je pomembno, da so spremembe klinično pomembne, da obstaja zanesljiva metoda odkrivanja sprememb in da je na voljo ustrezen strokovni odziv (Riegel et al., 2012).

Poznavanje elementov procesa samooskrbe pacienta zdravstvenim delavcem ponuja okvir, znotraj katerega lahko najdejo področja, kjer lahko s svojim strokovnim delovanjem pozitivno vplivajo na pacientovo zdravje (Høy et al., 2007) in zdravje celotne družine.

3.2 TEORETIČNI MODELI IN TEORIJE (SAMO)OSKRBE PACIENTOV

Stroka zdravstvene nege lahko k področju optimalne samooskrbe aktivno prispeva z raziskovanjem koncepta samooskrbe oziroma samovodenja bolezni ter razvojem, preverjanjem in raziskovanjem učinkovitosti intervencij zdravstvene nege za podporo pacientom pri samooskrbi (Grady & Gough, 2014). V nadaljevanju so opisana nekatera teoretična izhodišča, predvsem z vidika relevantnosti za področje zdravstvene nege, ki se nanašajo na samooskrbo pacienta ali samovodenje bolezni s poudarkom na oskrbi pacientov izven institucij, se pravi v domačem okolju. Opisi vsebujejo nekatere modifikacije in nadgradnje teoretičnih osnov.

3.2.1 Wagnerjev model kronične oskrbe

Wagner predpostavlja, da pacienti na primarni ravni zdravstva zaradi usmerjenosti zdravstvenega sistema v obravnavo akutnih obolenj ne dobijo dovolj podpore pri spopadanju s KNB (Wagner, 1997). S sodelavci je osnoval Model kronične oskrbe (CCM - Chronic Care Model), ki lahko vodi do kakovostnejše oskrbe in boljših izidov zdravljenja pacientov s KNB. CCM je uporaben za paciente s sladkorno boleznijo, astmo, srčnim popuščanjem in depresijo, pokazal pa je tudi pot do boljše oskrbe in zdravljenja ran v domačem okolju (Improving Chronic Illness Care, n.d.; Piatt et al., 2006; Stellefson, Dipnarine, & Stopka, 2013; Wagner et al., 2001). Model je pogosto uporabljen pri sodobnih prenovah zdravstvenih sistemov in pristopov k nudenju zdravstvenih storitev ter pri uporabi tehnologij pri oskrbi pacientov s KNB v domačem okolju (Barceló et al., 2013; Glasgow, Huebschmann, Krist, & Degruy, 2019).

Temelj modela predstavljata dve glavni komponenti: skupnost, kjer pacient dobi oskrbo, in zdravstveni sistem, ki to oskrbo zagotavlja (Wagner, 1997). CCM vključuje šest ključnih sestavnih elementov (Adams & Grieder, 2014; Improving Chronic Illness Care, n.d.):

- Zdravstveni sistem (angl. *health system*) z oblikovano kulturo, organizacijo in mehanizmi, ki promovira varno in kakovostno oskrbo pacientov s KNB. To pomeni, da vsi deležniki na vseh nivojih, vključno z vodstvom, podpirajo tako oskrbo, spodbujajo učinkovite strategije za izboljšanje in prenovo sistema, spodbujajo odprto in sistematično obravnavanje neželenih dogodkov oziroma napak, zagotavljajo spodbude, ki temeljijo na kakovosti, sklepajo dogovore za spodbujanje komunikacije in koordinacije med organizacijami.
- Zagotavljanje učinkovitega in uspešnega sistema izvajanja oskrbe ter podpore pri samooskrbi (angl. *delivery system design*), kar vključuje definiranje vlog posameznih članov tima in razdelitev nalog med njih, uporaba načrtovanih interakcij za izvedbo z dokazi podprte oskrbe, zagotavljanje koordinatorja oskrbe (angl. *case manager*) pri pacientih s kompleksnimi potrebami, spremljanje pacienta, izvajanje oskrbe, ki jo pacienti razumejo (so zdravstveno pismeni) in je prilagojena njihovim kulturnim in jezikovnim ozadjem.
- Sistem izvajanja oskrbe, ki temelji na dokazih in preferencah pacientov (angl. *decision support*), kar pomeni vključevanje na dokazih temelječih smernic v vsakodnevno klinično prakso, delitev teh smernic s pacienti in spodbujanje njihovega sodelovanja, uporaba preverjenih zdravstvenovzgojnih pristopov ter vključevanje strokovnjakov v primarno oskrbo.
- Klinični informacijski sistem (angl. *clinical information system*), ki zagotavlja uspešno in učinkovito oskrbo, vključuje opomnike za izvajalce oskrbe in paciente, identificira skupine za aktivno oskrbo, podpira individualno načrtovanje oskrbe pacienta, zagotavlja delitev informacij med pacienti in izvajalci ter spremlja delovanje tima in celoten sistem oskrbe.
- Podpora samooskrbi pacientov (angl. *self-management support*) prek opolnomočenja in priprave ter s poudarjanjem osrednje vloge pacienta pri upravljanju lastnega zdravja (vključno s poudarjanjem odgovornosti), izvajanje uspešnih podpornih strategij za samooskrbo (ki vključujejo ocenjevanje, določanje ciljev, akcijsko načrtovanje, reševanje problemov in spremljanje), organizacija virov skupnosti in pacienta, kar zagotavlja kontinuirano podporo pacientom pri samooskrbi. Z izvajanjem teh aktivnosti pacienti dobijo ustrezne informacije, čustveno podporo in lahko oblikujejo lastne strategije za življenje z boleznijo.
- Zagotavljanje virov v skupnosti (angl. *community resources and policies*), kar vključuje spodbujanje (motivacijo in pripravo) pacientov k sodelovanju v učinkovitih programih v skupnosti, vzpostavitev sodelovanja z lokalnimi organizacijami za podporo pri delovanju in razvoju intervencij, ki pokrivajo potrebe po manjkajočih storitvah, zagovarjanje lokalnih in državnih politik, ki podpirajo izboljšanje oskrbe pacientov. Tak pristop zagotavlja kakovost in napredek pri zagotavljanju ustreznih storitev.

Modifikacija CCM, ki jo je pripravila Svetovna zdravstvena organizacija, upošteva širše dejavnike zdravja in se osredotoča na sistem usklajenih ukrepov znotraj različnih vrst, ravni in lokacij oskrbe, ki strokovne ukrepe širi tudi izven izvajanja storitev neposredne oskrbe, na primer na aktivnosti za krepitev zdravja, preventivo, presejanje, zgodnje odkrivanje in obravnavo odkritih bolezni, rehabilitacijo in paliativno oskrbo (WHO, 2002, 2016b).

Ena izmed nadgradenj, ki se imenuje Guided care® model, je bila pripravljena v Združenih državah Amerike (Boult, Karm, & Groves, 2008) in temelji na ugotovitvah, da se družine s pacientom, ki ima KNB, soočajo s fragmentirano, nekontinuirano, neučinkovito, ne dovolj varno, drago in težko dostopno oskrbo. Ugotovili so, da so se z implementacijo modela CCM izboljšale kakovost storitev, dostopnost in samooskrba. Medicinska sestra v okviru tega modela oskrbe izvaja oceno stanja, načrtovanje oskrbe, monitoring, coaching, management bolezni, izobraževanje in podporo laičnim oskrbovalcem, koordinacijo storitev ter zagotavljanje dostopa do potrebnih storitev.

Integracija elementov modela CCM v preoblikovanje pristopov k obravnavi pacientov v zdravstvu pozitivno vpliva na izide zdravstvene obravnave in kakovost storitev ter niža stroške obravnave pacientov s KNB (Coleman, Austin, Brach, & Wagner, 2009). Nadgrajeni model eCCM pa nudi vpogled v vlogo digitalnih tehnologij pri podpori pacientu s KNB pri samooskrbi (Gee, Greenwood, Paterniti, Ward, & Miller, 2015).

Prednost modela CCM je, da nakazuje vključevanje različnih nivojev obravnave in s tem tudi možnosti nadgradnje modela z vključitvijo pacientovega mikro-, mezo- in makrookolja za doseganje optimalnih rezultatov obravnave pacientov s KNB.

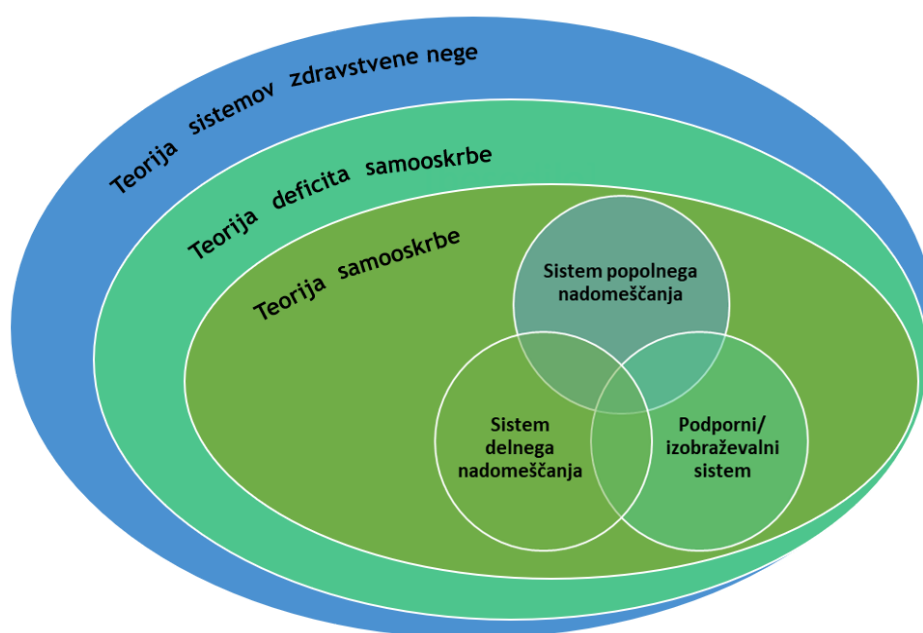
3.2.2 Teorija samooskrbe po Orem

Teorija samooskrbe po Orem spada med velike teorije oziroma modele zdravstvene nege (McKenna, Pajnikihar, Murphy, Primožic, & Vrbnjak, 2018). Ameriška teoretičarka Dorothea Orem jo je razvijala nekaj desetletij, od začetka 60. let 20. stoletja. Teorija temelji na psihološki disciplini, in sicer na hierarhiji potreb po Maslowu (McKenna et al., 2018). Osredotoča se na posameznikovo sposobnost za samooskrbo z vidika zagotavljanja življenja, zdravja in dobrega počutja. Temelji na filozofiji, da si vsi pacienti želijo poskrbeti zase. Če imajo ob tem podporo, je njihovo okrevanje hitrejše in bolj celostno oziroma celovito (Shah, Abdullah, & Khan, 2015). Ta teorija samooskrbe je sestavljena iz treh medsebojno povezanih teorij in sistemov podpore (Slika 5) (Hajdinjak, Meglič, & Zaletel, 2017; McLaughlin Renpenning & Taylor, 2003; Orem, 2001), ki so naštetih spodaj.

- Teorija sistemov zdravstvene nege vključuje proces zdravstvene nege, ki je sistem, ki omogoča ugotavljanje potreb ter načrtovanje in izvajanje intervencij.
- Teorija pomanjkanja/deficita samooskrbe je temeljni element teoretičnega modela. Ko pacient ni sposoben skrbeti zase niti ob pomoči drugih, bližnjih oseb, mora medicinska sestra s svojimi intervencijami poskusiti doseči ravnovesje, da bo pacient ponovno sposoben skrbeti sam

za sebe. Pri tem imata oba, pacient in medicinska sestra, vsak svojo vlogo in odgovornosti.

- Teorija samooskrbe opredeljuje samooskrbo kot vedenje, ravnanje oziroma namensko aktivnost, ki jo posameznik izvaja v odnosih z drugimi v svojem socialnem okolju. Glede na to ločimo tri podporne sisteme: a) sistem popolnega nadomeščanja, kjer zdravstvena nega v celoti nadomesti izvajanje samooskrbe posameznika; b) sistem delnega nadomeščanja, kjer zdravstvena nega nadomešča le tisti del, ki ga posameznik ne zmore izvajati, in c) sistem podpore in izobraževanja, kjer medicinska sestra informira in nadzira izvajanje samooskrbe. Ta sistem podpore je relevanten tudi za laične oskrbovalce.



Slika 5: Teorija samooskrbe po Orem (prirejeno po Orem, 2001)

Teorija samooskrbe se uporablja v okoljih, ki spodbujajo pacientovo neodvisnost pri skrbi za lastno zdravje in dobro počutje (McKenna, Pajnkihar, & Murphy, 2014). Pri spodbujanju samooskrbe pacienta v domačem okolju moramo upoštevati, da na samooskrbo vplivajo individualni faktorji, kot so starost, spol, vrednote, prepričanja, življenjski cikel, izobrazba, pripadnost etnični skupini, razvojna stopnja in zdravje družinskih članov (Orem, 2001).

Na sposobnost samooskrbe družine vplivajo socialna opora, oskrba in socializacija otrok, zdravo bivalno okolje, izoblikovan zdrav življenjski slog, sposobnosti spopadanja s težavami in dostop do sistemov podpore, vključno z zdravstveno oskrbo (Loveland-Cherry & Boman, 2004). Posameznik v družini med primarno socializacijo prevzame kulturo, vloge in odgovornosti. Družinski člani se prav tako naučijo ravnanja v primeru bolezni družinskega člana. Samooskrbno vedenje družine se razvija skozi medosebne odnose, komunikacijo in kulturo, ki je v vsaki družini drugačna in edinstvena (Gray, 1996). Ta teorija je ključna za opredelitev stroke zdravstvene nege na področju podpore pacientu pri samooskrbi. Izvorna moč in potencial tega koncepta/teorije je, da omogoča razvoj in proučevanje

drugih konceptov, kot so ocenjevalna samooskrba, prehodna samooskrba in produktivna samooskrba. Te pridobivajo operativno moč in jih lahko uporabimo za opisovanje delovanja strokovnjakov in določitev faze, v kateri se nahaja pacient (Queirós, Vidinha, & Filho, 2014).

3.2.3 Teorija samooskrbe po Riegel

Teorija samooskrbe po Riegel spada med teorije srednjega obsega. Razvila jo je Barbara Riegel iz ZDA v sodelovanju s švedskimi kolegi. Osnovni temelji te teorije samooskrbe so bili oblikovani za obravnavo pacientov s kardiovaskularnimi obolenji (Riegel & Dickson, 2008). Njen glavni namen je bil pridobiti bolj celosten pogled na pacienta z multimorbidnostjo (Riegel, Jaarsma, & Stromberg, 2018). V teoriji avtorji obravnavajo proces vzdrževanja zdravja v povezavi z aktivnostmi za spodbujanje zdravja glede na potrebe oseb s KNB. Samooskrba je v okviru te teorije definirana kot naturalistični odločitveni proces, ki vključuje naslednje ključne elementi (Riegel, Dickson, & Faulkner, 2016; Riegel et al., 2012):

- izbiro vedenja, ki zagotavlja fiziološko stabilnost (vzdrževanje samooskrbe, angl. *self-care maintenance*): aderenza zdravljenju, prehrana, fizična aktivnost, življenjske razvade,
- nadzor nad samooskrbo (percepcija bolezenske simptomatike, angl. *self-care monitoring*): prepoznavanje simptomov in njihova interpretacija z namenom ustrezne akcije, vključno s povezovanjem z zdravstvenimi delavci,
- izvajanje samooskrbe kot odgovor na zaznane simptome (vodenje, angl. *self-care management*): izvajanje zdravljenja ob pojavu bolezenskih simptomov.

Ta teorija vključuje interaktivno-integrativno paradigmo. Ob zagotavljanju celostnega pogleda na osebo, pri kateri je prisotnih več KNB, je samooskrbno vedenje podobno ne glede na prisotnost različnih KNB (Riegel, Jaarsma, & Stromberg, 2018). Koncepti te teorije so spremljanje, vzdrževanje in upravljanje zdravja. Praksa pa vključuje uporabo pristopov za podporo pri samopomoči pri osebah, ki imajo več kroničnih stanj. Avtorji poudarjajo, da mora pacient imeti potrebno znanje in sposobnosti za sprejemanje odločitev ter tudi izvajanje samooskrbe, zato je pomembno, da mu strokovnjaki z ustreznimi znanji in pristopom nudijo potrebno podporo (Riegel et al., 2016). Teorija identificira dejavnike, ki lahko vplivajo na samooskrbo pacienta, kot so izkušnje, spretnosti, motivacija, kulturno ozadje, zaupanje, navade, mentalne sposobnosti, podpora okolja in dostop do oskrbe (Riegel et al., 2012).

Eden od pomembnih elementov samooskrbe je sprejemanje odločitev v vsaki posamezni fazi samooskrbe, se pravi v fazi vzdrževanja, percepcije simptomov in upravljanja (Riegel et al., 2012; Riegel et al., 2016). Na osnovi te teorije se je razvila situacijsko odvisna teorija samooskrbe na področju srčnega popuščanja (angl. *Situation-Specific Theory of Heart Failure Self-Care*) (Riegel et al., 2016). Zaradi velike prevalence kardiovaskularnih obolenj je bila ta teorija samooskrbe namreč intenzivno aplicirana na to področje, med drugim so raziskovali, kako lahko zdravstveni delavci tem pacientom nudijo podporo pri samooskrbi in kakšen je vpliv na adheroenco. Poleg tega so razvili in testirali ocenjevalne lestvice za specifično področje samooskrbe (Riegel & Moser, 2018). Oblikovane in testirane so

bile tudi intervencije na področju spodbujanja samooskrbe, ki morajo vključevati motiviranje, opolnomočenje in opogumljanje pacienta za sprejemanje informiranih odločitev in prevzemanje odgovornosti za samooskrbo (Evangelista & Shinnick, 2008).

Združevanje te teorije s teorijo simptomov naj bi uporaba te teorije v praksi privedla do blaženja bolezenskih simptomov. Ta integrirana teorija bi bila lahko uporabna tako za raziskovalce kot tudi za strokovnjake pri vsakodnevnem delu s pacienti (Riegel, Jaarsma, Lee, & Strömberg, 2018).

3.2.4 Teorija o samooskrbi posameznika in družine

Teorijo o samooskrbi posameznika in družine (angl. *The Individual and Family Self-management Theory - IFSMT*) sta razvili ameriški teoretičarki Ryan in Sawin (2009). V osnovi je bila razvita za obravnavo otrok s KNB, vendar je bila večkrat aplicirana tudi v drugih okoljih in pri drugih obolenjih, na primer na področju zdravstvene obravnave oseb z astmo (Malarvizhi, Hariprasad, & Bhavani, 2015) in z vnetno črevesno boleznijo (Kamp, Luo, Holmstrom, Given, & Wyatt, 2019).

Gre za deskriptivno teorijo srednjega obsega, ki zapolnjuje teoretične vrzeli na področju samooskrbe oziroma samovodenja bolezni (angl. *self-management*). Proces samooskrbe opredeljuje kot kompleksen in dinamičen fenomen v zdravstveni negi, ki je sestavljen iz treh dimenzij (Ryan & Sawin, 2009):

- Okoliščin, kot so specifičnost zdravstvenega stanja, osebne lastnosti posameznika in družine ter fizično in socialno okolje (dostop do zdravstvenih storitev, zagotavljanje kontinuitete obravnave, transport, sooskrba, zaposlitev, kultura, kot tudi socialni kapital itd.). Okoliščine so lahko dejavniki tveganja ali pa zaščitni dejavniki. Glede na specifičnost zdravstvenega stanja so to lahko še fiziološke lastnosti, strukturni in funkcionalni pogoji, zdravstvena obravnava ali preventiva, ki določajo obseg, vrsto, naravo in vedenje potrebno za samooskrbo.
- Procesov, zlasti spodbujanja znanja in prepričanj, krepitev spretnosti in sposobnosti samoregulacije ter socialne podpore. Samoregulacija je proces, ki se uporablja za spreminjanje vedenja v podporo zdravju in vključuje določanje ciljev, samonadzor in razmišljanje, sprejemanje odločitev, načrtovanje in vključevanje specifičnega vedenja, samoocenjevanje in nadzor fizičnih, čustvenih in kognitivnih odzivov v povezavi s spremembo vedenja v podporo zdravju. Podpora socialnih omrežij vključuje koncepte družbenega vpliva, socialne opore in dogovore o sodelovanju med posamezniki in družinami ter zdravstvenimi delavci.
- Rezultatov, ki so lahko dolgoročni ali kratkoročni. Samooskrbno vedenje se uporablja za obvladovanje kroničnih bolezenskih stanj, pa tudi na področju promocije zdravja. Rezultati se kažejo v treh dimenzijah: zdravstveni status, kakovost življenja oziroma zaznavanje dobrega počutja in stroški zdravja.

Ta teorija razširja specifičnost procesov, vključuje znanja, prepričanja, spretnosti in sposobnosti samoregulacije ter definira izide. Samooskrbo definira kot večdimenzionalen, kompleksen in dinamičen fenomen, ki ga je mogoče konceptualizirati kot vpliv na posameznike, pare ali družine ne glede na razvojno

fazo subjekta. Ponuja konceptualno osnovo za razvoj in testiranje pristopov zdravstvene nege k samooskrbi pacienta. Pri tem fokus delovanja ni v ključen zgolj posameznik, ampak tudi ostali družinski člani, kar zagotavlja boljše zdravstvene izide (Ryan & Sawin, 2009). Teorija o samooskrbi posameznika in družine razširja fokus od spodbujanja sprememb vedenja v povezavi z obravnavano KNB k promociji zdravja. Predstavlja lahko osnovo za razvoj intervencij, ki jih izvajajo medicinske sestre v sodelovanju z drugimi strokovnjaki interdisciplinarnih timov. Teorija je bila med drugim aplicirana v raziskavi o paranteralnem prehranjevanju pacientov v domačem okolju (Napoleon, 2015) ter pri proučevanju proksimalnih in distalnih izhodov pri adolescentih s sladkorno boleznijo tipa 1 (Verchota, 2014).

3.2.5 Socialno kognitivna teorija

Teorije na področju samovodenja bolezni pogosto temeljijo na socialno kognitivnih teorijah. Bandura (1986) poudarja, da je človekovo vedenje recipročno determinirano z interakcijami osebnih (kognicija in čustva), vedenjskih (akcija in reakcija) in okoljskih (fizično in socialno okolje) dejavnikov. Samoregulacija je proces, s katerim želi posameznik nadzorovati te dejavnike, da bi dosegel zastavljene cilje. Prepričanje o lastni učinkovitosti ima lahko pozitivne ali negativne posledice na izvedbo posameznega dejanja. To pa ne bo izvedeno, če posameznik nima določenih osebnostnih lastnosti. Zaznana samoučinkovitost vpliva na proces učenja in na oblikovanje vedenjskih vzorcev. Prepričanja v lastno učinkovitost so lahko uporabna pri napovedovanju vedenja in spreminjanju vedenjskih vzorcev, vendar je pri tem treba postaviti realne cilje (Čot, 2004).

Socialni del teorije poudarja socialno izhodišče večine posameznikovih misli in dejanj. Posameznik je aktiven in interaktiven subjekt, ki predeluje informacije iz okolja. Kognitivni del teorije obravnava vpliv miselnih procesov na človekovo motivacijo in vedenje (Frlec & Vidmar, 2005). Bandura in Jourden (1991) ugotavljata, da ima socialno kognitivna teorija pomembno vlogo pri odločanju v managementu. Njene elemente lahko smiselno prenesemo tudi na področje samooskrbe, saj zaznana samoučinkovitost, kakovost analitičnega razmišljanja, določanje osebnih ciljev in učinkovite reakcije lahko delujejo kot pomembne determinante uspešnosti.

Raziskovalci (Al-Washali, Kadri, Ismail, Rahman, & Elezzy, 2018) s pregledom literature ugotavljajo, da je teorija uporabna na področju spreminjanja življenjskega sloga pri osebah s sladkorno boleznijo, predvsem pri spreminjanju prehranskih navad. Teorija ima pozitiven vpliv na izvajanje intervencij v podporo osebam s sladkorno boleznijo pri samooskrbi, predvsem na področju čustvene prilagoditve, večje učinkovitosti pri premagovanju ovir in samoregulacije (Ghoreishi, Vahedian-Shahroodi, Jafari, & Tehranid, 2019).

4 SPREJEMANJE ODLOČITEV, POVEZANIH Z ZDRAVJEM

Odločanje je ena od 37 temeljnih človekovih kognitivnih funkcij (Wang, 2007), ki se dotika vsakega vidika človekovega bivanja in delovanja (Shahsavarani, Azad, & Abadi, 2015). Poteka zavestno ali podzavestno vsakih nekaj sekund (Wang & Ruhe, 2007).

Večina naših odločitev je podzavestnih, kar pomeni, da se odločamo, ne da bi o tem preveč razmišljali (Nightingale, 2008). V nekaterih okoljih lahko posameznika usmerimo, da se bolj poglobi v proces sprejemanja odločitve (Shahsavarani et al., 2015). Pri odločanju ni vedno prava samo ena odločitev, lahko jih je več ustreznih. Na odločanje vpliva več dejavnikov (Nightingale, 2008; Pious, 1993; Shahsavarani et al., 2015):

- Razumski/kvantitativni dejavniki, kot so cena, čas, napovedi itd. Ljudje te dejavnike pri odločanju običajno upoštevajo, pozabijo pa na nekvalitativne dejavnike.
- Psihološki dejavniki, kot so osebnostne lastnosti, sposobnosti, izkušnje, percepcija, vrednote, cilji in vloge odločevalca. Pri sprejemanju odločitve je pomembno, da je posameznik ustrezno samozavesten.
- Družbeni dejavniki, kot so drugi dogovori, zlasti s tistimi, ki so vplivni oziroma pomembni za odločevalca. Upoštevanje teh dilem zmanjšuje odpor drugih do sprejete odločitve. Posamezniki so pri odločanju bolj ali manj pod vplivom okolice.
- Kulturni dejavniki, kulturno okolje odločevalca, se delijo na različne nivoje: kulturo regije, kulturo države in kulturo vesolja. Upoštevati je treba tudi kulturo organizacije odločevalca. Te kulture vplivajo na posameznikove oziroma organizacijske odločitve z družbeno sprejetimi vrednotami, trendi in skupnimi vrednotami. Posameznik ima različne možnosti za sprejemanje samostojnih odločitev glede na svoj hierarhični položaj.

Znotraj psiholoških dejavnikov sta poleg konteksta pomembna percepcija in spomin (Pious, 1993). Zaradi selektivne percepcije smo sposobni zaznati le del informacij, na našo pristranost pa vplivajo prepričanja, pričakovanja, potrebe, motivi, okoliščine in želje (Pronin, 2007). Čustva služijo kot ključni nevidni vodnik pri odločitvah, ki vodijo do izogibanja negativnim občutkom (npr. krivdi, strahu, obžalovanju) in povečanju pozitivnih občutkov (npr. ponos, sreča, ljubezen). Teh procesov se premalo zavedamo (Keltner, Oatley, & Jenkins, 2014).

Spomin pomeni sposobnost shranjevanja, ohranjanja in priklica informacij, ko jih potrebujemo. Za nemoteno delovanje spomina morata biti ohranjeni sposobnosti pozornosti in učinkovitega procesiranja informacij (Šešok, 2006). Človeški spomin je v grobem razdeljen na senzornega (ki traja nekaj delcev sekunde in omogoča percepcijo), kratkoročnega (v povezavi z delovnim spominom) in dolgoročnega (neomejeno trajanje). Vsaka vrsta spomina ima svojo strukturo in procese (Atkinson & Shiffrin, 1968).

Kratkoročni spomin predstavlja trenutni spomin in zadržuje informacije, vloga delovnega spomina pa je v tesni povezanosti z njim, saj poleg zadrževanja informacij z njimi tudi upravlja in zagotavlja izvajanja kognitivnih procesov.

Delovni spomin ima pomembno nalogo, da selekcionira pomembne informacije in ostale potiska v ozadje ter skrbi za koordinacijo izvajanja različnih nalog (Šešok, 2006). Človeški možgani lahko v procesu odločanja v delovnem spominu procesirajo le omejeno količino informacij. Obseg delovanja delovnega spomina je omejen na magično število 7 ± 2 (Miller, 1956), informacije pa lahko zadrži od 15 do 30 sekund (Atkinson & Shiffrin, 1971). Kadar so informacije enostavne, na primer pri številkah, je omejitev manjša. S kompleksnostjo informacij se zmanjšuje količina informacij, ki jo lahko procesiramo v delovnem spominu, informacije pa se hitreje pozabijo (Rajkovič, 2018). To lahko imenujemo odločitveno okno.

Odločanje lahko razdelimo na dve glavni kategoriji: racionalno (kognitivno) in intuitivno (tudi naturalistično) (Klein, 2009). Najpogostejši so racionalni modeli sprejemanja odločitev. Ljudje razmišljajo o sprejemu odločitve, pretehtajo prednosti in slabosti posamezne alternative ter izberejo najbolj smiselno in logično možnost. Po navadi je izbira narejena po korakih, ki si smiselno sledijo. Najpogostejši in preprostejši racionalni odločitveni modeli so Pughova matrika, odločitvena matrika, Paretova analiza, odločitvena drevesa in analiza SWOT. Racionalni modeli odločanja so lahko časovno zahtevni. V realnem svetu, kjer vsa tveganja posamezne odločitve niso znana, je smiselno vključevati tudi neracionalne, hevristične modele odločanja (Gigerenzer & Gaissmaier, 2015; Klein, 2008).

Intuitivni modeli odločanja niso odvisni od razuma in logike. Izbira je navadno dosežena z intuitivnim "vedenjem" o najboljši rešitvi za odločitveni problem. Vključuje tudi skrito/tiho znanje in naše izkušnje (Klein, 2009). Odločevalci odgovor začutijo in na osnovi tega izberejo alternativo oziroma eno od možnosti. Najpogosteje pa določeno odločitev sprejmemo s kombinacijo intuitivnega in racionalnega pristopa - na ta način sprejmemo do 95 % odločitev. Naturalistično odločanje kot področje raziskovanja se je pojavilo v 80. letih prejšnjega stoletja. V okviru tega raziskovalnega področja znanstveniki proučujejo, kako ljudje sprejemajo težke odločitve v realnem življenju: kako se odločajo pod časovnim pritiskom, ob negotovosti, ob visokih finančnih vložkih, ob spreminjajočih se pogojih, ob zahtevi po usklajenem timskem delu in pogosto tudi ob nejasnih ciljnih odločanja. To znanje o odločanju vpliva na način usposabljanja odločevalcev, na vrsto podpore pri odločanju in na način oblikovanja organizacij. Spoznanja naturalističnega odločanja se uporabljajo na področju zdravstva, kazenskega pregona, gasilstva, jedrskih elektrarn, vojske, varovanja, kriznega odzivanja, informacijske tehnologije in letalstva (Klein, 2008). Za kakovostno odločanje je smiselno združevati obe vrsti odločanja.

4.1 PACIENTOV ODLOČITVENI PROCES

Odločanje je mentalna aktivnost, s katero pristopamo k reševanju enostavnih, rutinskih osebnih odločitev, kot tudi k reševanju kompleksnih in težkih problemov (Jereb, Bohanec, & Rajkovič, 2003). Eden takih je lahko pacientovo odločanje o zdravstvenem stanju in potrebnem ukrepanju. Odločanje je postopek izbire med možnimi rešitvami, tako da izbrana varianta kar najbolj ustreza postavljenemu cilju. Pri tem se variante rešitev razvrsti od najboljše do najslabše (Jereb et al., 2003; Rajkovič, 2018). Odločanje je tudi proces učenja, kjer zajamemo znanje in ga oblikujemo v modele, kar je osnova za sprejem odločitev (Rajkovič, 2018). Odločitveni proces ob upoštevanju znanih omejitev odločevalcu omogoči

sprejemanje čimbolj logične in ugodne odločitve. Sprejeta odločitev je rezultat interakcij med oblikovanimi cilji, možnimi alternativami in razpoložljivimi informacijami. Odločitveni proces predstavlja okvir poteka teh interakcij.

Logično odločanje je proces sistematičnega zbiranja in urejanja znanja, s katerim želimo zbrati ustrezne informacije, ki so osnova za sprejem optimalne odločitve. S tem se zmanjša možnost, da kaj spregledamo, sprejete odločitve pa so bolj transparentne in kakovostnejše (Jereb et al., 2003). Lastnosti procesnega pristopa k odločanju so hitrost, stroškovna učinkovitost ter izbira najbolj optimalne rešitve (Bohanec, 2012). Pri znanstvenem pristopu k izzivom odločanja so pomembni klasifikacija, sistematizacija in oblikovanje strukture različnih področji. Poznavanje trenutne situacije predstavlja prvo in tudi najpomembnejšo fazo odločanja. Če problematike ne poznamo dovolj dobro, potem so tudi vse nadaljnje faze, vključno s sprejeto odločitvijo, neučinkovite (Shahsavarani et al., 2015). Odločanje je toliko boljše, kolikor smo bližje odločitvenemu problemu (Jereb et al., 2003; Shahsavarani et al., 2015).

Za zagotavljanje čimbolj pravilnih odločitev lahko sledimo pravilu 6P: prave informacije, pravim ljudem, ob pravem času, pravi cilji, pravi proces in prave navade glede odločanja (Nightingale, 2008). Posamezni avtorji proces odločanja delijo na različno dolge faze, odvisno od odločitvenega problema, uporabljene metode in števila ljudi, vključenih v odločanje (Shahsavarani et al., 2015). Odločanje poteka po naslednjih osnovnih korakih: a) identifikacija situacije, b) oblikovanje možnih izbir, c) evalvacija in izbira možnosti, d) izvedba odločitve in spremljanje posledic sprejete odločitve. Vsak korak sprejemanja odločitve lahko vključuje socialne, kognitivne in kulturne ovire. Če se jih zavedamo, jih lažje premagujemo. Sprejemanje odločitev je običajno ciklični proces, to pomeni, da lahko pridobimo znanje o sprejemanju odločitev, zato bi bilo smiselno dodati še fazo spremljanja posledic sprejete odločitve v smislu refleksije in učenja iz sprejetih odločitev. Pomembno je ugotavljanje kakovosti odločitve, vendar je ocena kakovosti posamezne odločitve pogosto subjektivna, saj jo ocenjujemo posredno. Zanima nas kakovost izbrane alternative/izbire, kakovost odločitvenega procesa in kakovost realizacije odločitve (Bohanec, 2012).

Glede na strukturiranost se procesi odločanja delijo na strukturirane, polstrukturirane in nestrukturirane. Pri strukturiranih odločitvenih procesih so elementi/variable znani in jih lahko kvantificiramo. Nestrukturirani odločitveni procesi ne vključujejo kvantitativnih elementov. S tem izrazom opisujemo kompleksne, nerutinske odločitve, ki jih običajno sprejemajo posamezniki ali majhne skupine z intenzivno dinamiko in temeljijo na znanju, kar pomeni, da so odvisne od interpretacije, strokovnega znanja in presoje ljudi. Polstrukturirane odločitve pa se nahajajo nekje med obema poloma (Gorry & Morton, 1971). Večina procesov je kombinacija strukturiranih in nestrukturiranih procesov ter vključuje procese posameznika in tima z namenom doseganja ciljev.

Procesni pristop k odločanju je ključen v kompleksnih situacijah, kot je samooskrba pacienta s KNB v domačem okolju. Pacient ni strokovnjak na področju zdravstva, vendar mora večino odločitev v povezavi s samooskrbo in zdravjem sprejeti sam. Ključno je tudi, da zna sprejeti odločitev, da obstoječega zdravstvenega stanja ne obvladuje in da posledično pravočasno poišče strokovno pomoč.

V življenju ljudje sprejmemo veliko različnih odločitev, ki temeljijo na spretnostih, znanju, poznavanju stroke, razgledanosti, osebnostnih lastnostih in moralnih vrednotah (Dunning, Heath, & Suls, 2004). Pacientov odločitveni proces, povezan s samooskrbo pri KNB, je težko opisati, napovedati ali razumeti (Thorne et al., 2003).

Z razvojem in poudarjanjem strokovnega pristopa, ki je osredinjen na pacienta (angl. *patient-centred care*), se spreminja njegova vloga v procesu zdravstvene obravnave. Zdravstveni strokovnjaki skupaj z njim sprejemajo odločitve, ki jih lahko sprejmejo le, če je pacient opolnomočen in informiran. Skupno odločanje o procesu in vsebini zdravstvene obravnave pacienta, ki naj bi bilo vrhunec zdravstvene oskrbe, je še vedno nerazvito in pogosto obstaja le na deklarativni ravni (Barry, Edgman-Levitan, & Billingham, 2012). Aktivno vključevanje pacienta v odločanje o njegovem zdravju in dobrem počutju je povezano z njegovim opolnomočenjem in samoučinkovitostjo, kar pozitivno vpliva na zdravstvene izide in kakovost življenja pacienta (Jimison & Gordon, 2016). Pacienti z visoko stopnjo sodelovanja oziroma vključenosti pri sprejemanju odločitev so bolj zadovoljni z zdravstveno obravnavo, vendar ni nujno, da je njihova aderenza zdravljenju boljša (Milky & Thomas, 2019).

Z aktivacijo in opolnomočenostjo pacientov imajo ti na razpolago veliko ali celo preveč informacij, zato si pri odločitvah lahko pomagajo s sistemi za podporo pri odločanju (Decision Support System - DSS). Ti sistemi zagotavljajo sprejemanje odločitev na podlagi zbranih informacij, v nekaterih primerih oblikujejo tudi priporočila (Sacchi, Lanzola, Viani, & Quaglini, 2015) za strokovnjake in pogosto omogočajo vključevanje pacienta v sprejemanje odločitev. Starostniki pa po drugi strani iščejo manj informacij za odločanje in raje uporabljajo enostavnejše strategije iskanja informacij, saj se odločajo na podlagi bogatih življenjskih izkušenj. Kakovost njihovih hevrističnih odločitev je primerljiva z odločitvami mlajših oseb. Vendar se v neznanih situacijah hevristično odločanje starostnikov ne izkaže vedno za ustrezno. Starostniki so pri odločanju manj odporni na čustvene vplive in so pri procesiranju odločitev počasnejši (Peters, Dieckmann, & Weller, 2011).

Samoocena zdravstvenega stanja oziroma nadzor nad izraženo bolezensko simptomatiko predstavlja subjektivno splošno oceno lastnega zdravja pacienta. Temelji na pacientovem doživljanju lastnega zdravja in vsebuje oziroma odraža fiziološke, sociološke in psihološke dimenzije. Preplet vseh dimenzij samoocenjevanja je za zunanjega opazovalca težko opredeljiv. Zaradi subjektivne narave samoocenjevanja zunanji opazovalec ne more vedeti, s katero dimenzijo ali po katerem kriteriju oseba ocenjuje svoje zdravje (Petek, 2007). Zaznavanje in samoocena bolezenskih simptomov pa predstavlja osnovo za ustrezno ukrepanje v primeru poslabšanja bolezenskega stanja. Prepoznavanje različnih dimenzij zdravja in življenja in njihov vpliv na odločanje pa je ključno za sprejem optimalnih odločitev.

Za sprejem odločitev, povezanih z zdravjem in samooskrbo, je potrebna sposobnost osredotočanja pozornosti in razmišljanja, zadostna zmogljivost delovnega spomina ter sposobnost razumevanja in tehtanja informacij. V procesu samooskrbe pacienta je najbolj pogost opis odločitvenega procesa kot intuitivno odločanje, za katerega so značilni avtomatizem, impulzivnost in vključevanje konteksta (Riegel et al., 2012).

4.1.1 Pristopi k vključevanju pacienta v odločanje

Za sprejemanje odločitev na področju zdravstvene obravnave je ključna aktivna vloga pacienta. V literaturi se pojavljata dva opisa sodelovanje pacienta in zdravstvenih delavcev pri odločanju, ki sta podrobneje opisana v nadaljevanju. Ne glede na uporabo sta si oba izraza, v svojem bistvu podobna in vključujeta aktivno sodelovanje pacienta. Aktivno sodelovanje morajo pacientu zagotoviti zdravstveni delavci in ga za sodelovanje opolnomočiti in motivirati (Adams & Grieder, 2014) ter mu zagotoviti prostor v interdisciplinarnem timu strokovnjakov.

Skupno odločanje (angl. *shared decision-making*) je postalo aktualna tema zdravstvenih politik in znanstvenih razprav šele z začetkom tega stoletja (Légaré & Thompson-Leduc, 2014), čeprav se je prvič pojavilo kot modern pristop v zdravstvu v začetku 60. let 20. stoletja (Menzel, Coleman, & Katz, 1959). Coulter in Collins (2011) trdita, da je skupno odločanje etični imperativ zdravstvenih delavcev, saj morata obe strani enakovredno, partnersko sodelovati na področju sprejemanja pomembnih odločitev, povezanih z zdravljenjem, preventivnimi aktivnostmi in presejalnimi programi ter na področju podpore pacientu pri samooskrbi pri dolgotrajnih zdravstvenih stanjih. Pacient in zdravstveni delavec sta strokovnjaka za svoje področje ter tako s sodelovanjem in skupnim odločanjem lahko dosežeta boljše zdravstvene izide. S skupnim odločanjem se oblikuje skupni temelj in strinjanje o izpostavljeni problematiki ter oba zavzameta isto perspektivo (Adams & Grieder, 2014).

Ne glede na razprave o informirani odločitvi pacienta pa zavedanje o pomembnosti skupnega odločanja med zdravstvenimi delavci iz več razlogov še vedno ni norma. Nekateri menijo, da je to samo modna muha ali pa da je treba tovrstno odločanje prepustiti pacientu samemu. Nekateri menijo, da pacienti ne želijo biti vključeni v skupno odločanje ali da bi izbrali dražje storitve ali napačno zdravstveno obravnavo. Pacienti z nizko zdravstveno pismenostjo naj bi bili manj motivirani za sodelovanje pri odločanju. Prav tako nekateri strokovnjaki zmotno menijo, da vključevanje pacienta v obravnavo ne bo pozitivno vplivalo na izide zdravljenja. Hkrati pa lahko pri nekaterih strokovnjakih zaznamo skrb, da bo dobro informiran in opolnomočen pacient zahteval več storitev in njihovega dela. Strokovnjaki se pogosto srečujejo s pomanjkanjem časa in menijo, da jim bo skupno odločanje vzelo dodaten dragocen čas. Nekateri strokovnjaki menijo, da skupno odločanje ni v skladu s strokovnimi smernicami obravnave pacienta (Coulter & Collins, 2011; Légaré & Thompson-Leduc, 2014).

Rezultati raziskav dokazujejo, da vključevanje skupnega odločanja v zdravstveno obravnavo pozitivno vpliva na aktivno vključenost pacienta in s tem na boljšo samooskrbo pacienta (Coulter & Collins, 2011). Skupno odločanje podpira tudi NICE, ki ima ta princip vgrajen v svoje trenutne smernice za obravnavo pacientov, do leta 2021 pa načrtuje tudi oblikovanje področnih smernic, ki bodo vključevale vsa področja in ravni zdravstva, vključno z obravnavo pacienta v domačem okolju (Allaby & Chrisp, 2019; NICE, 2019; While, 2019).

Sodelovalno odločanje (angl. *collaborative decision making*) postavlja pacienta in zdravstvenega strokovnjaka v proaktivno vlogo, v kateri morata intenzivno sodelovati, da oblikujeta načrt zdravstvene obravnave pacienta. Strokovnjak ima vlogo informatorja, na primer o različnih možnostih zdravljenja, in vlogo podpornika proaktivne vloge pacienta (O'Grady & Jadad, 2010; Politi & Street,

2011). Sodelovalno odločanje je v primerjavi s skupnim odločanjem manj osredotočeno na medicinski vidik obravnave in spremljanja pacienta oziroma bolezenskega stanja ter sprejemanja odločitev, bolj se osredotoča na gradnjo skupnega znanja o celostnem kontekstu zdravja in življenja pacienta in ne na posamezne izvajalce storitev (O'Grady & Jadad, 2010).

Sodelovalno odločanje vključuje skupni dogovor o problematiki in o pristopu k reševanju, skupni dogovor vseh vključenih o načrtu, s katerim se vsi strinjajo in na podlagi katerega bodo ukrepali. Dogovor vključuje tudi način sodelovanja za premoščanje morebitnih razlik v pojmovanju problematike in neenotnosti glede načrta (Goldsmith & Standing, 2017). Strokovnjak je v vlogi pacientovega usmerjevalca/coacha pri sprejemanju odločitev, povezanih z zdravljenjem. Za uspešno sodelovalno odločanje si zdravstveni strokovnjak in pacient delita podatke, kar zagotavlja določeno transparentnost odločitev. Mobilna oziroma digitalna tehnologija lahko tovrstno odločanje podpira z zagotavljanjem deljenja podatkov v realnem času (Hsu et al., 2016).

Podporo pri odločanju potrebujejo predvsem ranljive skupine, tudi pacienti z dolgotrajnimi zdravstvenimi težavami. S takšnim pristopom prav ta skupina pridobi največ (Légaré & Thompson-Leduc, 2014). Za uspešno sprejemanje odločitev pacient potrebuje znanje o svojem zdravstvenem stanju in zaupanje v vključenost pri sprejemanju odločitev, povezanih z njegovim zdravjem. Orodja za podporo pri odločitvah omogočajo večje opolnomočenje in večji nadzor nad sprejemanjem odločitev (O'Grady & Jadad, 2010).

Bistvena razlika med obema pristopoma k vključevanju pacienta v odločanje je v tem, da je sodelovalno odločanje usmerjeno v celostno obravnavo pacienta. Vloga strokovnjaka se razvija v smeri podpornika aktivne vloge pacienta, ki stopa v ospredje s svojimi željami in načrti glede zdravljenja. Vloga strokovnjaka je torej manj pomembna in ne dominira nad pacientom.

Kakor navaja Barry s sodelavci (2012), nekatera zdravstvena stanja ne zahtevajo sodelovanja pacienta pri sprejemanju odločitev oziroma zahtevajo zelo malo sodelovanja, na primer ko je ogroženo življenje, vendar je večina odločitev pri zdravstveni obravnavi takih, da je v odločanje lahko vključen tudi pacient. Pri sprejemanju odločitev in pri vključevanju pacienta v sprejemanje odločitev, povezanih z njegovim zdravjem, se lahko soočamo z različnimi izzivi. V nadaljevanju so s podrobnejšim opisom izpostavljeni predvsem tisti, ki jih lahko pogosteje zaznamo pri starostnikih. Zdravstveni delavci se jih morajo zavedati in jih ustrezno reševati s svojimi strokovnimi aktivnostmi oziroma te ustrezno prilagoditi, da se zagotovi optimalno sodelovanje/vključevanje pacienta v zdravstveno obravnavo in samooskrbo.

4.1.2 Problemi pri odločanju

Pri zahtevnih odločitvenih problemih, kot je skrb za lastno zdravje, na kompleksnost problematike vpliva veliko število dejavnikov, slabo definirane variante, nepoznavanje odločitvenega problema in ciljev, večje število odločevalcev z neenotnim ciljem, omejena razpoložljivost virov za odločanje (čas, znanje, spremenljivke) (Jereb et al., 2003).

Pri tem aktivnem vključevanju pacientov v proces odločanja v zvezi z zdravjem in dobrim počutjem se moramo zavedati, da vsi pacienti ne želijo ali pa ne zmorejo prevzeti aktivne vloge (Novak, Costantini, Schneider, & Beanlands, 2013) in želijo, da zdravniki oziroma zdravstveni delavci oblikujejo njihove cilje glede zdravljenja in se odločajo zanje oziroma namesto njih (Lenzen, Daniëls, Van Bokhoven, Van Der Weijden, & Beurskens, 2015). Kot strokovnjaki moramo te težnje prepoznati in z individualno prilagojenimi aktivnostmi podpreti pacienta pri samooskrbi in odločanju glede na preostale zmožnosti in sposobnosti pacienta ter svojcev oziroma laičnih oskrbovalcev.

Za sprejemanje kakovostnih odločitev morajo pacienti imeti ustrezno znanje in spretnosti, zato je to treba preverjati in po potrebi nadgrajevati njihovo zdravstveno pismenost, saj lahko le tako sprejemajo kompetentne odločitve. Za sprejemanje optimalnih odločitev moramo namreč imeti ustrezne podatke oziroma informacije, ki so kakovostne, količinsko ustrezne, dostopne, ustrezno strukturirane in relevantne za kontekst odločanja. Kakor poudarja Rajkovič (2018), velika količina podatkov ne pomeni nujno kakovosti podatkov in znanja, ki se skriva v njih. V nadaljevanju so izpostavljeni nekateri redkeje prepoznani problemi pri odločanju, ki so lahko povezani s pacientovo zmanjšano zmožnostjo sprejemanja odločitev, povezanih njegovim zdravjem in dobrim počutjem.

Mentalna/duševna utrujenost (angl. *mental fatigue*) vključuje vrednotenje pričakovane nagrade v primerjavi s količino energije, potrebne za nadaljevanje aktivnosti (Boksem & Tops, 2008). Opredeljena je kot stanje, ko oseba zaradi mentalne preobremenjenosti ne more več razmišljati in sprejemati odločitev. Je biopsihološko stanje, v katerem se posameznik počuti utrujenega in trpi za pomanjkanjem energije (Boksem & Tops, 2008). Duševna utrujenost ima negativen vpliv na kognitivne in motorične spretnosti (Marcora, Staiano, & Manning, 2009), zmanjšanje so pozornost, prilagodljivost in sposobnost hitrega reagiranja (Boksem & Tops, 2008).

Kompleksna zdravstvena stanja, kot je na primer multimorbidnost s potencialno možnimi kompleksnimi simptomi, zahtevajo veliko pozornosti in mentalnih aktivnosti, kar bi lahko pripeljalo pri pacientu do duševne utrujenosti, ki posledično slabi (včasih že prej slabe) motorične sposobnosti pacienta.

Konstrukt **odločevalske utrujenosti** (angl. *decision fatigue*) temelji na Freudovi teoriji mentalne energije jaza (angl. *self*) - to je reflektivni del jaza, ki obsega predstave o sebi, občutek sebe (Lešnik, 2009). Pri različnih strokovnjakih (na primer pri sodnikih), ki vsakodnevno sprejemajo veliko odločitev, so psihologi opazili utrujenost, ki lahko vodi do erozije samokontrole. Ugotavljajo, da samoregulacija, aktivna pobuda in naporno izbiranje med različnimi možnostmi črpajo iz istega psihološkega vira (Vohs et al., 2008). Obstaja omejena zaloga mentalne energije za izvajanje samokontrole in sprejemanje odločitev, kar se zaznava tudi pri vsakodnevnem delu zdravnikov (Linder et al., 2014).

Ob kompleksnih zdravstvenih težavah pacienta, ki zahtevajo veliko mentalne energije za obvladovanje zdravstvenega stanja in pravočasnega reagiranja v primeru poslabšanja, lahko zaznamo zmanjševanje zaloge mentalne energije. To pa lahko vodi do sprejemanja slabših odločitev.

Kognitivna sposobnost: s starostjo se zmanjšujejo in spreminjajo kognitivne sposobnosti; starost negativno napoveduje kognitivne sposobnosti (hitrost obdelave, tok besed, delovni pomnilnik in besedni zaklad) ter pozitivno napoveduje iskanje informacij (Jin, Ji, & Peng, 2019). Na splošno se zdi, da se starejši odrasli pri odločanju in sprejemanju odločitev bolj zanašajo na čustvene informacije, starostniki pa so stereotipno manj učinkoviti pri procesih presojanja in odločanja. Vendar je med zdravimi starostniki upad odločanja mogoče zaznati večinoma le, ko se znajdejo v neznanih situacijah. Kljub dobremu zdravstvenemu stanju pa se pri nekaterih starostnikih kaže pomanjkanje motivacije za kognitivne naloge, kot je odločanje (Peters, Dieckmann, & Weller, 2011).

Raziskovanje s starostjo povezanih sprememb pri odločanju je povsem novo področje, zato je na voljo le nekaj paradigem odločanja. Vsaka generacija posebej in posamezniki iz različnih starostnih skupin v različnih časovnih obdobjih imajo lahko drugačno perspektivo in strokovnost pri sprejemanju odločitev (Peters et al., 2011).

Prekomerno razmišljanje (angl. *overthinking*) izhaja iz poznavanja zmogljivosti človeških možganov, da lahko hkrati mislijo le na nekaj stvari. Naša kognitivna pasovna širina nam tako preprečuje, da bi pri izbiri alternativ upoštevali vse spremenljivke. Nezavedna misel, intuicija pa nam omogoča integriranje veliko večje količine informacij. Ko zavestno/racionalno razmišljamo o določeni problematiki, lahko preveč poudarimo nekatere lastnosti, ki jih lažje ubesedimo, ki so nam blizu in ki imajo intenzivnejši čustveni naboj. Pomembne spremenljivke ali dejstva, ki so nam znane, vendar jih težko besedno izrazimo, bomo pri racionalnem razmišljanju morda prej prezrli (Klein, 2009).

4.2 DIGITALNA PODPORA PACIENTU PRI ODLOČANJU

Delež starejših od 65 let, ki imajo pametni telefon, je leta 2018 v ZDA dosegel 46 % in narašča, vendar je manjši med revnejšimi prebivalci (Pew Research Center, 2018). Leta 2012 je 69 % lastnikov pametnega telefona s telefonom spremljalo vsaj en zdravstveni indikator (Fox & Duggan, 2013). Digitalne tehnologije predstavljajo priložnost za integracijo osebnih zdravstvenih informacij z elektronskimi zdravstvenimi zapisi (Singh, Meyer, & Westfall, 2019). Z vključevanjem digitalnih tehnologij na področje oskrbe pacientov poteka tranzicija iz industrijske v digitalno dobo zdravstvenega varstva (Bavec, 2018). S tem se spreminjata tudi vloga in položaj akterjev na tem področju, vloga pacientov postajajo vedno bolj aktivna in ključna. Strokovnjaki prevzemajo vlogo partnerja v procesu zdravstvene obravnave pacienta in mu niso nadrejeni. Obstoječi hierarhični modeli zdravstva se z digitalizacijo intenzivno spreminjajo. Del sistemov digitalnega zdravstva so tudi DSS, ki se intenzivno razvijajo v zadnjih dveh desetletjih (Volk & Coulter, 2018), vendar so pogosto razviti za podporo odločanju zdravstvenim delavcem. Redkeje zaznamo orodja za podporo pri odločanju pacientov.

DSS so interaktivni računalniško podprti sistemi, ki odločevalcem pomagajo pri uporabi podatkov in modelov za prepoznavanje, reševanje težav ter pri sprejemanju odločitev. Ti sistemi so lahko usmerjeni v podatke, modele, procese ali komunikacijo. DSS imajo naslednje glavne značilnosti (Bohanec, 2001; Power, n.d.):

- vključujejo tako podatke kot modele,
- zasnovani so za pomoč vodjem/odločevalcem pri sprejemanju odločitev pri polstrukturiranih (ali nestrukturiranih) nalogah,
- podpirajo presojo odločevalca, vendar je ne nadomeščajo,
- njihov cilj je izboljšanje kakovosti in uspešnosti (ne pa učinkovitosti) odločitev.

DSS se uporabljajo na različnih področjih, vključno z zdravstvom, kjer jim včasih pravijo klinični sistemi za podporo pri odločanju (Adhikari et al., 2005; Bohanec et al., 2018; Drnovšek, Rupar, Milavec Kapun, & Rajkovič, 2018; Kihlgren, Svensson, Lövbrand, Gifford, & Adolfsson, 2016; Lavrač et al., 2007). Na različne načine podpirajo zdravstveno oskrbo, na primer z opomniki za dejavnike tveganja za srčnožilne bolezni, odkrijejo lahko hipertenzijo ali hiperlipidemijo, dajejo informacije o protokolih zdravljenja, spodbujajo redno jemanje zdravil in omogočajo generiranje prilagojenih priporočil za spremembo vedenja, povezanega z zdravjem (Centers for Disease Control and Prevention, 2017). Sistemi se uporabljajo tudi kot podpora pacientu pri samovodenju KNB, predvsem z zaznavo nepravilnosti in avtomatskim poročanjem uporabniku (Zheng et al., 2010).

Pacienti s KNB lahko z uporabo personalizirane digitalne tehnologije poleg aktivnega vključevanja, zbiranja podatkov, iskanja in deljenja informacij pridobijo tudi boljše razumevanje svojega zdravstvenega stanja (O’Kane et al., 2016). Kadar se pacienti soočajo s kompleksnimi zdravstvenimi izzivi, je smiselna uporaba digitalnih tehnologij za pomoč pri odločanju (angl. *patient decision aids*). Interaktivna digitalna orodja za podporo pacientom pri odločanju in skrbi za svoje zdravje vključujejo predvsem (Jimison & Gordon, 2016):

- podporne algoritme, ki pacientu pomagajo sprejeti odločitev, ali naj obišče zdravnika ali ne,
- orodja za oceno zdravstvenega tveganja,
- interaktivne sisteme za podporo pri skrbi za zdravja (npr. telesna aktivnost, hujšanje, prenehanje kajenja),
- interaktivne sisteme za obvladovanje bolezni (npr. srčno popuščanje, diabetes, astma),
- spletni forume o zdravstvenih temah, kjer pacienti najdejo socialno oporo in nasvete v povezavi z določenimi (zdravstvenimi) stanji,
- dostop pacientov do svojega elektronskega zdravstvenega kartona, komunikacijo med pacientom in zdravstvenim delavcem, vpogled v prilagojeno odpustno pismo,
- orodja za podporo pacientu pri odločanju za izbiro zdravljenja ali oskrbe,
- orodja za podporo pri odločanju, ki pacientom pomagajo pripraviti se na skupno odločanje o vrsti in poteku zdravstvene obravnave.

Glede na opredelitev združenja International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration (2017) so orodja za pomoč pacientu pri odločanju tista orodja, ki so podprta z dokazi in namenjena podpori pacientom pri sprejemanju posebnih ter preišljenih odločitev glede možnosti zdravstvene obravnave. Ta orodja pacientom z zagotavljanjem informacijami o možnostih in rezultatih ter z razjasnitvijo osebnih vrednot pomagajo, da se vključijo v odločanje (Stacey et al.,

2017; Joseph-Williams et al., 2014). Njihov namen je predvsem dopolnitev, in ne nadomestitev, nasvetov zdravstvenega delavca (Stacey et al., 2017). Orodja za podporo pacientu pri odločanju se večinoma osredotočajo na eno ožje področje odločanja, povezano z zdravjem, in so namenjena pacientom s posamezno boleznijo, npr. z diabetesom. Glavni cilj teh orodij je sprejemanje samostojne in hkrati informirane odločitve pacienta. Glavni namen teh orodij je (Stacey et al., 2017):

- izrecno izvesti odločitev, ki jo je treba upoštevati,
- zagotoviti na dokazih temelječe informacije o zdravstvenem stanju, možnostih, povezanih koristih, škodljivostih, verjetnostih in znanstveni negotovosti,
- pomagati pacientom prepoznati odločitve, ki imajo pomemben vpliv na njihove vrednote, ter implicitno ali eksplicitno pojasniti prednosti in koristi, kot tudi slabosti posamezne odločitve.

Kakovost orodij opredeljujejo kvalificirana merila, ki potrjujejo, da njihova uporaba pomaga pri odločanju, certifikacijska merila, ki zagotavljajo, da je tveganje škodljive pristranskosti pri pomoči pri odločanju nizko in merila kakovosti, ki krepijo pomoč pri odločanju (Joseph-Williams et al., 2014). Pacienti z uporabo orodja za pomoč pri odločanju izboljšajo svoje znanje o možnostih, ki so jim na voljo, počutijo se bolj obveščene in bolj jim je jasno, kaj jim je najbolj pomembno (kakovostni dokazi). Verjetno imajo bolj natančna pričakovanja glede koristi in škodljivosti posamezne alternative in bolj aktivno sodelujejo pri odločanju. Z uporabo teh orodij lahko pacienti sprejmejo odločitve, ki so skladne z njihovimi vrednotami. Orodja za podporo pacientom pri odločanju prispevajo k pogostejšim pogovorom med pacientom in zdravstvenimi delavci o odločitvi. Ti pripomočki nimajo negativnega učinka na zdravstvene izide in pri pacientih ne povzročajo manjšega zadovoljstva z zdravstveno obravnavo (Stacey et al., 2017).

Pri snovanju in razvoju teh orodij je ključno intenzivno interdisciplinarno sodelovanje strokovnjakov. Pogosto so del spletnih izobraževalnih modulov za paciente ali pacientove elektronske zdravstvene dokumentacije (Stacey et al., 2017; Volk & Coulter, 2018).

Orodja za podporo pacientu pri odločanju so uporabna tudi pri preventivnih dejavnostih, kot sta promocija cepljenja ali presejanje za dejavnikov tveganja oziroma ogroženost za pojav določene bolezni. Povezava do orodij je posredovana tistim pacientom, za katere je presejanje aktualno. Z uporabo teh orodij pacient dobi z dokazi podprte in celostne informacije o zdravju (Taylor et al., 2013). Z njihovo pomočjo so pacientu zagotovljene informacije v dovolj velikem obsegu, z dovolj ponovitvami, da lahko sprejme informirano odločitev. O sprejetih odločitvi se lahko pacient pogovori z zdravstvenim delavcem, zato je njun odnos lahko produktivnejši, zdravstveni delavec pa lahko dodatno osvetli izbiro.

Nemogoče je sklepati, kakšno odločitev bo pacient sprejel ob uporabi teh orodij. Orodje pacientu posreduje celostne informacije, ki osvetljujejo prednosti in slabosti posamezne izbire, posredovane informacije pa ne vplivajo nujno na odločitev, ki jo bo pacient sprejel (Tomko et al., 2015). Dejstvo, da se pacient kljub posredovanju visoko kakovostnih in na dokazih utemeljenih informacij odloči drugače, kot bi si zdravstveni delavec želel (npr. odkloni cepljenje), ni rezultat

neučinkovitosti orodja. Pacient namreč dobi vse potrebne informacije, ki jih potrebuje za samostojno odločitev za možnost, ki ustreza njemu (Say, Robson, & Thomson, 2011). Orodje pacientu ne pomaga do odločitve, ki je strokovno najbolj smiselna, ampak mu ponudi informacije, ki mu omogočijo utemeljeno, informirano in njemu lastno odločitev.

Digitalna orodja za podporo pri odločanju so ključ do uspešnejšega in dostopnejšega skupnega oziroma sodelovalnega odločanja pacienta v zdravstvenem sistemu, spodbujajo ga k aktivni vlogi, ga motivirajo in ga opolnomočijo za sprejem informirane odločitve. Rezultati raziskav kažejo, da se s tem pristopom podaljšuje čas obravnave pacienta v zdravstvenem sistemu, vendar so stroški zdravstvene obravnave lahko nižji (Stacey et al., 2017). Z digitalizacijo tega dela zdravstvene obravnave pacienta se utrjuje njegova aktivna vloga, spreminja pa se tudi vloga zdravstvenih delavcev.

5 ANALIZA OBSTOJEČEGA STANJA

Večina samooskrbe pacienta s KNB poteka v domačem okolju, kjer mu različni sistemi pomoči in oskrbe nudijo storitve. Pacienti s KNB v tretjem oziroma v četrtem življenjskem obdobju so običajno prejemniki formalne in/ali neformalne oblike podpore in oskrbe. V slovenskem prostoru nimamo sistematično urejenega pristopa integrirane oskrbe pacientov, ki rabijo takšno pomoč, ampak je ta razdeljena med različne sektorje (Kobal Straus, 2018). Fragmentacija storitev dodatno prispeva k manj povezanim in posameznikom prilagojenim storitvam. Storitve, ki jih pacienti potrebujejo za izvajanje osnovnih in/ali podpornih dnevnih opravil, so običajno združene v okviru dolgotrajne oskrbe. Storitveni pristop izvajalcev pomeni, da pacientu s KNB nudijo določeno storitev, ki jo ta potrebuje in je vezana na predpis, pogodbo ali navodilo o izvajanju določene storitve, na primer (pomoč pri) vzdrževanje osebne higiene, prinašanje hrane, spremstvo k zdravniku. Te storitve poskrbijo za nujne osnovne pogoje, vendar pacient večino dneva ostaja sam. V tem času mora pogosto sprejemati odločitve, povezane s svojim zdravjem. Pacient s KNB s staranjem in razvojem bolezenske problematike postaja vedno bolj odvisen od pomoči drugih.

V nadaljevanju so predstavljeni dolgotrajna oskrba, izvajalci in storitve. To predstavlja osnovo za oblikovanje in umestitev modela procesa samooskrbe pacienta s KNB, pri čemer je narejen poudarek na pacientih s KNB, ki živijo v domačem okolju.

5.1 OPREDELITEV DOLGOTRAJNE OSKRBE

V slovenskem prostoru dolgotrajna oskrba ni jasno in enotno opredeljena, njena teoretična in terminološka izhodišča pa se razlikujejo od mednarodnih (OECD, Eurostat, & WHO, 2011; Prevolnik Rupel, Simčič, & Turk, 2014), kar lahko vpliva na raziskovanje, razvoj in izvajanje storitev na tem področju. Mednarodna definicija dolgotrajno oskrbo opredeljuje kot niz različnih storitev, ki jih posamezniki potrebujejo zaradi manjše funkcionalne sposobnosti (ki jo povzročijo različna fizična in/ali kognitivna stanja oziroma patološki procesi), zaradi česar so daljše časovno obdobje pri izvajanju osnovnih in/ali podpornih dnevnih opravil odvisni od pomoči drugih (Colombo et al., 2011; Nagode, Zver, Marn, Jacović, & Dominkuš, 2014; OECD et al., 2011).

Na zdravje in funkcionalnost posameznika pomembno vplivajo tudi psihično počutje in intelektualna stimulacija, socialna mreža, fizična aktivnost in socialnoekonomski status posameznika (National Institute on Ageing, 2017; Pirhonen, Ojala, Limme-Sandt, & Pietilä, 2016). Če ti s staranjem povezani izzivi niso razrešeni, vodijo v depresijo, kognitivne motnje in druge KNB. Navedeni problemi so pogosto del življenja ljudi v četrtem življenjskem obdobju, ki so stari 80 let in več, saj zaradi vse večje oslabelosti in krhkosti izgubljajo neodvisnost (Carucci & Toyama, 2019).

V Sloveniji je bilo konec leta 2011 več kot 20.000 (oziroma ena tretjina) prejemnikov različnih storitev dolgotrajne oskrbe v domačem okolju storitve prejela po sistemu opredelitve storitev po SHA (*System of Health Accounts*), ki združuje storitve patronažnega varstva, pomoči na domu, osebne asistence, družinskih pomočnikov in delovanje stanovanjskih skupin (Nagode et al., 2014). Za

leto 2016 je SURS ocenil, da je bilo število vseh prejemnikov storitev dolgotrajne oskrbe 62.673, kar vključuje osebe v institucijah, prejemnike storitev dnevne institucionalne oskrbe, prejemnikov denarnih dodatkov in 22.095 prejemnikov storitev dolgotrajne oskrbe na domu (Černič, 2018), oziroma 11,6 % starejših od 65 let (UMAR, 2019). V Predlogu zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo (Ministrstvo za delo družino socialne zadeve [MDDSZ], 2010) je navedeno, da je EC na podlagi študije ocenila, da je leta 2004 v Sloveniji storitve dolgotrajne oskrbe potrebovalo okoli 58.000 oseb. To število naj bi se do leta 2050 več kot podvojilo in naraslo na 135.000 oseb. V predlogu področnega zakona je MDDSZ podalo oceno, da je v letu 2010 storitve dolgotrajne oskrbe potrebovalo 60.000 ljudi, od tega 44.000 več kot 4 ure na teden. V Sloveniji je bilo v letu 2013 okoli 43.600 starejših od 50 let (5,5 % populacije), ki so imeli vsaj eno omejitev pri ADL in so prejeli zgolj neformalno oskrbo ali pa niso imeli nobene oskrbe. Po podatkih OECD je v Sloveniji leta 2016 prejelo dolgotrajno oskrbo na domu 25.151 starostnikov, starejših od 65 let, kar je predstavljalo 6,6 % te populacije. Večina (več kot 65 %) jih je bila stara več kot 80 let (OECD, 2019).

Storitve pomoči pacientu so po SHA razdeljene med stroko zdravstva, predvsem zdravstvene nege (ADL), in socialnega varstva (IADL) (OECD et al., 2011). Starostniki v domačem okolju v Sloveniji najpogosteje potrebujejo pomoč strokovnjakov pri ADL oziroma si to pomoč poiščejo v lokalnem okolju. Pomoč pri IADL običajno izvajajo svojci (Galof, Žnidaršič, & Balantič, 2019). Oskrba starostnika predstavlja družini tudi finančno breme, predvsem za ljudi oziroma družine z nižjimi prihodki, zato se je treba pri načrtovanju storitev dolgotrajne oskrbe za posameznika tega zavedati (Del Pozo-Rubio, Román Mínguez-Salido, Pardo-García, & Escibano-Sotos, 2019).

Ob naraščanju potreb po storitvah dolgotrajne oskrbe smo v Sloveniji v primerjavi z drugimi narodi v EU-27 mnenja (32 % državljanov), da je institucionalna oskrba še vedno najbolj ustrezna izbira za starostnika (Eurobarometer, 2007). Hkrati drugi raziskovalci ugotavljajo, da starostniki želijo bivati v domačem okolju in da to pozitivno vpliva na doživljanje kakovosti življenja v tretjem življenjskem obdobju (Hvalič Touzery, 2007). Razlogi za nasprotujoče si ugotovitve strokovnjakov lahko pojasnimo z ambivalentnostjo starostnikov, ki želijo ostati v domačem okolju, če bi bilo tam za njih ustrezno in celostno poskrbljeno. Hkrati pa se v celodnevem institucionalnem varstvu počutijo bolj varne in se zavedajo, da tako niso v breme svojcem, ki bi sicer morali vsakodnevno skrbeti zanje. Kakovost življenja je nedvomno boljša v domačem okolju, vendar je treba zagotoviti integrirano, celostno, kontinuirano in kakovostno oskrbo ob podpori interdisciplinarnega oziroma transdisciplinarnega tima za dolgotrajno oskrbo, ki ga sestavljajo različni strokovnjaki (predvsem s področja zdravstvenega in socialnega varstva).

Trendi organiziranosti izvajanja storitev dolgotrajne oskrbe dajejo prednost oskrbi v domačem okolju oziroma v skupnosti (Nagode & Lebar, 2019). Zaradi naraščajočih potreb, ki presegajo razpoložljive kapacitete izvajalcev, je smiselno, da se v dolgotrajno oskrbo (v domačem okolju) formalno vključi tudi paciente in njihove svojce oziroma pomembne druge, ki lahko in zmorejo delovati kot oskrbovalci.

5.1.1 Značilnosti storitev dolgotrajne oskrbe v domačem okolju

Starostniki so v družbi stereotipno potrebujejo pomoč drugih oseb pri ADL in IADL v vsakdanjem življenju. Za kakovostno in bolj polno življenje potrebujejo pomoč družinskih članov, sorodnikov, prijateljev oziroma bližnjih in/ali strokovnjakov. Storitve dolgotrajne oskrbe so namenjene tudi drugim osebam, ki potrebujejo pomoč pri osnovnih in podpornih dnevni opravilih (invalidi in pacienti s KNB), vendar so zaradi različnih psihofizičnih ali socialnih omejitev od pomoči drugih najpogosteje odvisni prav starostniki. Delež storitev dolgotrajne oskrbe pri osebah mlajših od 65 let je nižji od 1 %, največ prejemnikov storitev dolgotrajne oskrbe pa je žensk, ki bivajo v domačem okolju (Colombo et al., 2011).

V Sloveniji za dolgotrajno oskrbo namenjamo manj finančnih sredstev kot ostale države OECD, in sicer 1,24 % BDP (v letu 2016) v primerjavi z 1,6 % BDP, kar je povprečje OECD (UMAR, 2019). Pričakuje se, da bodo izdatki za dolgotrajno oskrbo v državah OECD leta 2070 dosegli 2,7 % BDP (OECD & EU, 2018). Največji strošek predstavljajo institucionalne storitve dolgotrajne oskrbe (Colombo et al., 2011), kamor tudi Slovenija vlagaja največ sredstev - v letu 2016 je bilo skoraj 80 % izdatkov za dolgotrajno oskrbo porabljenih v institucijah (UMAR, 2019), pri čemer je bila večina sredstev javnih (73,7 %). Le dobra petina sredstev je namenjena za oskrbo pacientov v domačem okolju (Černič, 2018), čeprav bi bilo treba strokovno podporo pacientom s KNB preusmeriti iz institucionalnega v domače okolje (EC, 2016).

Razvitejše države v storitve dolgotrajne oskrbe na domu vlagajo več finančnih sredstev, v skandinavskih državah predvsem v razvoj zdravstvenega dela dolgotrajne oskrbe in znašajo tudi do 25 % izdatkov za zdravstvo ter se usmerjajo predvsem v oskrbo na domu (UMAR, 2019). Navajajo, da se je v desetletnem obdobju (2006–2016) znesek za zdravstvene storitve zmanjšal (-0,3 %) in znesek za socialni del v istem obdobju znatno povečal (3,8 %).

V Sloveniji področje dolgotrajne oskrbe še ni enotno sistemsko urejeno (Čelebič et al., 2016; Predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi in obveznem zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, 2017), storitve se trenutno izvajajo v ločenih sistemih socialne varnosti, ki jih ureja 10 področnih zakonskih in podzakonskih aktov. Ta razdrobljenost vodi do slabega koriščenja virov. Povezovanje izvajalcev dolgotrajne oskrbe je slabo ali ga sploh ni. Nove zakonske ureditve tega področja bodo morale biti usmerjene predvsem v doseganje boljše kakovosti in varnosti storitev, ozaveščanje o upravičenosti storitev, ugotavljanje dejanskih potreb po storitvah in prilagajanje storitev dejanskim potrebam (Čelebič et al., 2016; Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, 2013). Zato OECD in EU priporočata, da naj bodo zakonske ureditve tega področja usmerjene predvsem v doseganje naslednjih treh ciljev (OECD & EC, 2013):

- vodenje izvajalcev dolgotrajne oskrbe pri izboljšanju kakovosti in varnosti na njihovem področju dela,
- obveščanje uporabnikov storitev in njihovih družinskih članov o tem, kaj lahko upravičeno pričakujejo od izvajalcev storitev dolgotrajne oskrbe, in
- informiranje odgovornih o različnih vidikih izvajanja dolgotrajne oskrbe ter pomoč pri odkrivanju ovir in vrzeli.

Značilnosti sedanjega sistema dolgotrajne oskrbe v Sloveniji so (Normand, 2015; Rodrigues, 2014):

- Obstoječe storitve in prejemki niso povezani v enovit sistem, kar otežuje dostopnost do storitev ter vpliva na njihovo kakovost in preglednost. Obstajajo različne vstopne točke in različni postopki ocenjevanja potreb. Obstoječa ureditev ne zagotavlja enakopravnega položaja pacientov.
- Prevladujoča institucionalna oskrba temelji na tako imenovanem medicinskem pristopu, ki ne upošteva individualnih potreb pacienta.
- Neenakomerna regionalna dostopnost in razlike v dostopnosti storitev med mestom in podeželjem.
- V domačem okolju je ponudba formalnih storitev dolgotrajne oskrbe slabo razvita.
- Med storitvami zdravstvene in socialne oskrbe je potrebno usklajevanje in poenotenje strokovnih pristopov.
- Ureditev deluje predvsem kurativno, ni dovolj poudarka na rehabilitaciji in preventivi.
- Uporaba informacijskih in komunikacijskih tehnologij na področju dolgotrajne oskrbe ni razširjena.

Z razvojem in vse večjo razpoložljivostjo materialnih dobrin ljudje od družbenih struktur pričakujejo vse bolj kakovostne, individualizirane in fleksibilne storitve, ki bodo med izvajalci dobro koordinirane (Colombo et al., 2011). V skladu s priporočili EU mora prednost imeti oskrba v domačem okolju (Spasova, Baeten, Ghailani, & Vanhercke, 2018).

Poleg sistemskih izhodišč za reformiranje obstoječega sistema dolgotrajne oskrbe so pomembni tudi demografski, fiskalni, ekonomski, politični in socialni razlogi.

5.1.2 Izvajalci storitev dolgotrajne oskrbe v domačem okolju

Na področju Evropske unije in tudi v Sloveniji je močno prisotna interinstitucionalna in geografska fragmentacija storitev, kar vodi do razdrobljenosti odgovornosti in pomanjkanja horizontalne integracije med izvajalci storitev zdravstvene in socialne oskrbe (EC, 2016; Spasova et al., 2018). Koordinacija kot načrtovana in organizirana dejavnost oskrbe pacientov med dvema ali več izvajalci, vključenimi v oskrbo pacienta, olajša ustrezno izvajanje zdravstvenih storitev (McDonald et al., 2007) in je ključna za preprečevanje fragmentacije oskrbe.

Organiziranost oskrbe pacientov z multimorbidnostjo je ključna za zagotavljanje pozitivnih izidov oskrbe ter z zdravjem povezane kakovosti življenja starostnikov in njihovih laičnih oskrbovalcev. Za sodelovanje v timu je ključno prepletanje znanj in spretnosti članov tima ter zagotavljanje enakopravnega sodelovanja med različnimi nivoji zdravstvenih storitev in med različnimi sektorji.

V nadaljevanju so opisani strokovni izvajalci storitev oskrbe in pomoči v domačem okolju pacienta v Sloveniji, ki so del javne mreže storitev, ter laiki. Delo ne vključuje opisa izvajalcev tržnih storitev, ki jih koordinator oskrbe, strokovnjak (medicinska sestra v patronažnem varstvu - PMS) ali laik (pacient ali njegov

bližnji/oskrbovalec), v skladu s finančnimi možnostmi, željami in potrebami lahko vključi v izvajanje načrta oskrbe pacienta s KNB v domačem okolju.

Laični oskrbovalci so posamezniki, otroci ali odrasli, ki skrbijo za družinskega člana, partnerja, prijatelja, ki njihovo pomoč potrebuje zaradi bolezni, odvisnosti, nezmožnosti ali oslabelosti. Pogosto se ne prepoznava kot oskrbovalci in za svoje delo niso plačani (Medical Directorate and Nursing Doctorate, 2014). Njihova oskrba najpogosteje vključuje osebno nego (oblačenje, kopanje ali prhanje, prehranjevanje, nameščanje v posteljo in iz nje, uporabo stranišča), gospodinjska opravila (manjša hišna opravila, urejanje vrta, prevoz in spremstvo, nakupovanje, priprava obrokov, čiščenje) in pomoč pri upravnih postopkih (izpolnjevanje obrazcev, urejanje finančnega poslovanja, pisanje dopisov) (Kalwij, Pasini, & Wu, 2009).

V EU je delež laične oskrbe v povprečju ocenjen na 60 % celotne oskrbe starostnikov (Eurofamcare, 2006; Spasova et al., 2018) ter obsega od 0 ur (Švedska) do 2 uri (Finska in Danska) in celo do 28 ur na teden (Italija). Razlike lahko pojasnimo z razliko v dostopnosti in organiziranosti formalne/strokovne oskrbe ter z družbeno definirano vlogo laičnih oskrbovalcev (neformalne oskrbe), ki jo določajo moralno ali formalno definirane odgovornosti družinskih članov do pacienta v domačem okolju (Garms-Homolová et al., 2012). V Sloveniji polovico neformalne oskrbe zagotavljajo otroci (v 87 % hčerke), sledijo žene in snahe (Hvalič Touzery, 2007).

Med laičnimi izvajalci so najpogosteje zastopani sorodniki, na primer mož ali žena in otroci. Ob trenutnih družbenih spremembah je smiselno raziskovati tudi druge neformalne izvajalce oskrbe, kot so prijatelji, sosedje in drugi sorodniki (Kalwij et al., 2009) ter novi življenjski partnerji in prostovoljci. Med obstoječimi izvajalci prevladujejo ženske, ki so pogosto v sorodstvenem razmerju s pacientom (žene, hčerke, snahe) (Rodrigues, Huber, & Lamura, 2012). Ženske izvedejo 60 % celotne neformalne oskrbe v Evropi, pogosto so starejše od 50 let (Bettio & Verashchagina, 2010; OECD, 2017). V Angliji naj bi bilo 17 % prebivalcev starejših 16 let laičnih oskrbovalcev, oziroma naj bi 3/5 ljudi vsaj enkrat v svojem življenju opravljalo to vlogo (UK Carers, 2019).

Z zmanjševanjem števila družinskih članov se v družinah manjša število razpoložljivih družinskih oskrbovalcev. Ti oskrbovalci so pogosto tudi sami stari (in posledično ne v najboljšem psihofizičnem stanju) ali zaposleni s šolanjem, poklicnim delom in/ali skrbjo za lastno (sekundarno) družino (Burgio & Gaugler, 2016; OECD, 2017). Skupaj s spreminjanjem družinskih struktur se spreminja tudi tradicionalna vloga družine kot podpornega omrežja v času bolezni oziroma odvisnosti od pomoči drugih. Raziskave kažejo manjšo pripravljenost pastorkov za nudenje oskrbe starostnikom (Pezzin, Pollak, & Schone, 2008).

Zaradi pomanjkanja oskrbovalcev znotraj družin se zaznava trend vključevanja prostovoljcev na področje dolgotrajne oskrbe. V nekaterih okoljih pobudo za prostovoljsko oskrbo starostnikov prevzemajo različne nevladne organizacije, ki organizirajo prostovoljsko delo. Ker je to prostovoljsko delo formalno organizirano, sicer spada na področje formalnih izvajalcev, vendar storitve izvajajo laični izvajalci (Ljunggren & Emilsson, 2009). V nekaterih državah, tudi v Sloveniji, prostovoljci izvajajo manjši delež oskrbe (do 1 %). Drugje (Madžarska, Irska) prostovoljci izvedejo do 13 % dejavnosti na področju skrbi za bolne in

onemogle (Mestheneos & Triantafillou, 2005). Skandinavski sistem in večina tradicionalnih sistemov dolgotrajne oskrbe prostovoljce vključuje v manjši meri, poleg tega ti ne nudijo neposredne oskrbe osebam, ampak bolj podporo v smislu družjenja, transporta, socialne opore. Neorganizirani prostovoljci iz lokalnega okolja (npr. sosede, prijatelji, znanci) lahko tudi pomembno prispevajo h kakovosti življenja pacienta v domačem okolju, vendar zaradi neformalne oblike delovanja kontinuiteta njihove podpore ni zagotovljena (Mestheneos & Triantafillou, 2005).

Pri laičnih oskrbovalcih dolgotrajne oskrbe je pomembno ugotavljati, kako ta vloga vpliva na njihovo kakovost življenja. Zlasti v družbah s tradicionalno negovalno vlogo družinskih članov je tudi prevzemanje večinskega deleža bremena skrbi za bolnega ali onemoglega družinskega člana nekaj običajnega. To lahko negativno vpliva na telesno in/ali duševno zdravje laičnih oskrbovalcev. Pojav depresije in doživljanje stresa ob zagotavljanju oskrbe družinskemu članu lahko vplivata na povišanje krvnega tlaka ter druge bolezni srca in ožilja (Do, Norton, Stearns, & van Houtven, 2015; Rodrigues et al., 2012). Stres in psihofizična preobremenjenost lahko vplivata na poslabšanje in/ali razvoj KNB laičnega izvajalca. Ta lahko stres in preobremenjenost zaradi nezadostnega znanja o izvajanju storitev (dvigovanje, premeščanje pacienta ipd.) doživlja bolj intenzivno, pojavi se lahko celo sindrom izgorelosti. Preobremenjenost intenzivneje doživljajo tisti, ki so psihično in/ali fizično obremenjeni ves dan in vse dni v letu (npr. pri osebah z demenco, pri popolnoma negibnih pacientih) in ki so pri nudenju oskrbe sami. Pogosto se ne čutijo usposobljene za izvajanje postopkov oskrbe in jih je strah. To posledično privede do slabše kakovosti storitev (Do et al., 2015; Hiel et al., 2015).

Strokovnjaki morajo laičnim oskrbovalcem pomagati, da se prepoznajo v tej vlogi, nuditi jim morajo strokovno podporo pri njihovem delovanju, da lahko zagotavljajo kontinuirano oskrbo in se hkrati dobro počutijo (Medical Directorate and Nursing Doctorate, 2014). Laični oskrbovalci predstavljajo izjemno heterogeno skupino kar zahteva individualiziran pristop k podpori njihovi vlogi (Burgio & Gaugler, 2016). V vlogi laičnega oskrbovalca se lahko ne znajdejo vedno po lastni izbiri, ampak tudi zaradi pričakovanj družine oziroma družbe. Njihova dejavnost kot oskrbovalca vpliva na njihovo življenje, zdravje in ekonomsko varnost. Pri tem so najbolj izpostavljeni pripadniki ranljivih skupin prebivalstva, kot so migranti, revnejši, pripadniki etničnih skupin ipd. (Houtven, Carmichael, Jacobs, & Peter, 2019). Kontinuirana, integrirana in sistematična strokovna podpora pacientom in njihovim laičnim oskrbovalcem lahko zagotavlja bolj kakovostno izvajanje storitev skozi daljše časovno obdobje (Cloyes et al., 2019; Colombo et al., 2011; Eurofamcare, 2006; OECD, 2017). Laični oskrbovalci imajo tako manjši občutek bremena in stresa, ni jih strah in se pri svojem zahtevnem delu ne počutijo prepuščeni sami sebi. Vodenje in koordiniranje različnih izvajalcev je že zdaj del nalog medicinskih sester v patronažnem varstvu (Cloyes et al., 2019; Železnik, Horvat, Panikvar Žlahtič, Filej, & Vidmar, 2011). Področje njihovega strokovnega dela bi bilo smiselno nadgraditi z novimi ugotovitvami raziskav na tem področju ter zagotoviti ustrezno kadrovsko/finančno podporo ob naraščajočem obsegu njihovega dela na tem področju.

Kadar so dejavnosti neformalnih/laičnih izvajalcev oskrbe del formalnega načrta storitev dolgotrajne oskrbe, je tudi njihova vloga formalna, vendar je njihov

pristop k izvajanju storitev laičen, saj nimajo formalne strokovne izobrazbe. Z opredelitvijo njihovih nalog v načrtu storitev dolgotrajne oskrbe postane njihova vloga formalna ne glede na to, ali so za svoje delo plačani ali ne. Tudi v najnovjšem predlogu področnega zakona (Predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi in obveznem zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, 2017) in v razpisu za pilotno testiranje predloga področnega zakona (Ministrstvo za zdravje, 2018) imajo družinski člani predvideno formalno vlogo, kar pomeni, da so iz tega gledišča formalni izvajalci.

Socialna oskrba je del socialnovarstvene storitve pomoči družini na domu, ki vključuje tudi mobilno pomoč ljudem v domačem okolju. Namenjena je osebam, ki jim svojci pomoči v vsakdanjem življenju ne morejo nuditi oziroma ta možnost ne obstaja. Zagotovljene pa imajo bivalne in druge pogoje za življenje v svojem okolju. Socialna oskrba obsega storitve gospodinjske pomoči (prinašanje pripravljene obroka ali nabava živil in priprava obroka, pomivanje posode, osnovno čiščenje ožjega bivalnega okolja, odnašanje smeti, postiljanje in osnovno vzdrževanje spalnega prostora), pomoč pri ADL (pri oblačenju ali slačenju, pri umivanju, hranjenju, opravljanju osnovnih življenjskih potreb, vzdrževanje in nega osebnih ortopedskih pripomočkov) in pomoč pri ohranjanju socialnih stikov (vzpostavljane socialne mreže z različnimi prostovoljci, sorodstvom in osebami iz socialne mreže, spremljanje osebe pri opravljanju nujnih obveznosti, informiranje ustanov o stanju in potrebah oseb ter njegova priprava na sprejem v institucionalno varstvo) (Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev). Storitve socialne oskrbe so organizirane na nivoju občine. Vse občine teh storitev ne nudijo, saj niso razpisale koncesije oziroma nimajo nobenega uporabnika (Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev; Lebar, Ramović, Vidrih, & Nagode, 2017).

Patronažno zdravstveno varstvo: Terensko delovanje medicinskih sester v patronažnem varstvu je bistvenega pomena za zdravje in dobro počutje posameznika, družin, skupin in skupnosti. Poleg sodelovanja v diagnostično-terapevtskih postopkih je glavni in samostojni del njihovega delovanja preventivna dejavnost, v okviru katere neodvisno ocenjujejo potrebe obravnavanih subjektov, načrtujejo intervencije zdravstvene nege in celostne oskrbe, jih izvajajo ter vrednotijo opravljeno delo (Šušteršič, 1999). Njihova glavna naloga je, da z dobrim poznavanjem značilnosti terena posameznike usmerjajo na poti k optimalnemu zdravju in dobremu počutju ter nudijo podporo pri načrtovanju potrebne pomoči na domu. Pri tem imajo vlogo koordinatorja in povezovalca različnih izvajalcev (Šušteršič, Horvat, Cibic, Peternelj, & Brložnik, 2006; Rajkovič & Šušteršič, 2000).

Prav zaradi te edinstvene vloge oziroma njihovega strokovnega delovanja v domačem okolju pacienta je smiselno definirati njihovo specifično vlogo kot koordinatorja dolgotrajne oskrbe ter v vlogi ocenjevalca potreb po storitvah dolgotrajne oskrbe. V načrt izvajanja oskrbe in podpore vključujejo druge laične izvajalce in strokovnjake (Železnik et al., 2011; Willis, 2015). Za zagotavljanje ustrezne strokovne podpore pri ohranjanju zdravja in dobrega počutja pacienta in družinskih članov in laičnih oskrbovalcev je treba to vlogo jasno očrtati tudi v strateških dokumentih stroke (Cloyes et al., 2019). V preteklosti so medicinske sestre v domačem okolju delovale kot »socialne sestre«, ki so posamezniku in družini nudile dobro celostno oskrbo, kar je z reorganizacijo dejavnosti na

področju patronažnega in socialnega varstva postalo zelo okrnjeno (Hvalič Touzery, 2007).

Družbene spremembe vplivajo na obseg in vsebino patronažne dejavnosti, čemur se mora stroka prilagoditi. Ob tem nastajajo potrebe po prenosu nekaterih aktivnosti in kompetenc od zdravnika na medicinsko sestro⁵ tudi pri zdravstveni obravnavi starostnikov v domačem okolju (Zavrl Džananović, 2010; Železnik et al., 2011). Od njih se pričakuje bolj fleksibilno in hitrejše prilagajanje storitev potrebam družbe in njenih posameznikov, ki živijo v domačem okolju (Inštitut za varovanje zdravja, 2012; Zavrl Džananović, 2016), prav tako se kaže potreba po vsebinski in organizacijski nadgradnji njihovega dela (Kadivec et al., 2011; Šušteršič et al., 2006). Kljub naraščajočim potrebam po raziskovanju in razvoju tega dela stroke je raziskovanje tega strokovnega področja zdravstvene nege šibko in ga bi bilo treba okrepiti, med drugim tudi zaradi intenzivnih sprememb oziroma trendov na področju zdravstvene obravnave pacientov (Zupančič, Ljubič, Milavec Kapun, & Štemberger Kolnik, 2018).

5.2 KRITIČNA ANALIZA TRENUTNEGA STANJA

Kot razvita družba se soočamo z apokaliptičnimi demografskimi trendi in posledično z vse večjo prevalenco različnih KNB med populacijo, z multimorbidnostjo in posledično polifarmacijo ter z zahtevami po večji finančni učinkovitosti storitev pri oskrbi pacienta. Vloga pacienta s KNB je deklarativno aktivna, vendar je, kadar ne more samostojno izvajati ADL in IADL, pogosto viden in obravnavan predvsem kot prejemnik storitev dolgotrajne oskrbe, ki jih nudijo različni izvajalci.

Raziskovanje področja samooskrbe pacienta je postalo aktualno v zadnjih 20, intenzivneje pa v zadnjih 10 letih in je vedno pogosteje obravnavano v povezavi z uporabo digitalnih tehnologij za podporo pacientu s KNB pri skrbi za svoje zdravje. Podpora, strokovna in/ali digitalna, je pogosto vezana na eno samo bolezen in pacienta ne zajame celostno, z vsemi njegovimi individualnimi specifikami bolezenskega stanja ter fizičnega in socialnega okolja, in ne upošteva vseh razpoložljivih virov.

V Sloveniji je opredelitev dolgotrajne oskrbe neenotna. Prisotna so netransparentnost delovanja posameznih izvajalcev, neenakomerna geografska porazdelitev oziroma pokritost, fragmentiranost storitev ter pomanjkanje enotnega pristopa k pacientu, k ocenjevanju potreb oziroma upravičenosti, izvajanju in evalviranju. Sistematična strokovna podpora pacientu s KNB pri samooskrbi ni znana, najpogosteje se navajata informiranje in zdravstvena vzgoja pacienta.

⁵Izraz *medicinska sestra* se v tej disertaciji uporablja za poimenovanje diplomirane medicinske sestre oziroma diplomiranega zdravstvenika, ki ima zaključen vsaj višješolski oziroma visokošolski študij zdravstvene nege ter je nosilec dejavnosti zdravstvene nege in oskrbe. Uporablja se enakovredno za oba slovnična spola.

Na področju dolgotrajne oskrbe še ni oblikovana enotna informacijska podpora za delovanje različnih strokovnjakov, ki trenutno delujejo na tem področju. Zato ni smiselno oblikovati celostne informacijske podpore procesu samooskrbe pacienta, ki bi bila del informacijske podpore dolgotrajne oskrbe.

PMS delujejo po procesni metodi dela. Drugih procesov opredeljenih na tem strokovnem področju nismo zaznali. S pregledom znanstvenih virov, ki je predstavljen v uvodnem delu, smo ugotovili, da v literaturi ni zaznani definirane procesa samooskrbe pacienta s KNB. Zaznali smo, da koncept samooskrbe ni dovolj jasno opredeljen in da prihaja do nejasnosti pri umeščanju različnih procesov oziroma storitev v ekosistem pacienta in pri upoštevanju njihovih medsebojnih vplivov.

Opređeljene profesionalne procese v zdravstvu bi bilo smiselno prilagoditi tako, da bi veljali v nekaterih delih veljali tudi za nezdravstvene delavce (paciente in njihove laične oskrbovalce) in bi imeli vse elemente, potrebne za zagotavljanje kakovosti, uspešnosti in povezljivosti procesov. Od pacientov s KNB se pričakuje, da bodo osvojili določena znanja in spretnosti za samostojno soočanje z izzivi KNB. Pacientov strokovni nivo skrbi zase in njegovo sprejemanje odločitev glede samooskrbe ne moreta temeljiti na globokem strokovnem znanju, zato pacient pri tem potrebuje podporo strokovnjakov. S tega vidika je pomembno, da identificiramo procese, ki potekajo v dolgotrajni oskrbi, vključno z evidentiranjem procesa samooskrbe, za katerega je smiselno, da se integrira v proces dolgotrajne oskrbe.

Koncept na pacienta osredičene celostne oskrbe je nov pojem na področju obravnave pacienta s KNB, ki še ni zaživel v strokovni praksi. Posledično se tudi pacient in/ali laični oskrbovalci ne počutijo dovolj usposobljene, da bi zavzeli aktivno vlogo v zdravstvenem oziroma interdisciplinarnem timu. To lahko predstavlja problem, saj je aktivna vloga pacienta lahko tuja tako njemu kot strokovnjakom. Od njih namreč zahteva spremembo vlog, znanj in spretnosti ter pripravljenost na pravo timsko sodelovanje.

Po navedbah WHO (2015) so trenutni sistemi zdravstva in modeli dolgotrajne oskrbe neustrezni in niso trajnostno usmerjeni. Fizično in družbeno okolje pa predstavljata številne ovire in ne spodbujata zdravja in sodelovanja posameznikov. Zdravstveni sistemi in klinične smernice so osredotočeni na eno samo bolezensko stanje. Za prilagoditev njihovega delovanja naraščajočim potrebam starostnikov z več KNB, predvsem z demenco, bo potrebna korenita prilagoditev zdravstvenega pristopa in nudenja storitev (Bunn et al., 2016; Guthrie, Payne, Alderson, McMurdo, & Mercer, 2012; Rees, Tuijt, Burton, Walters, & Cooper, 2019).

Intenzivni razvoj področja dolgotrajne oskrbe od Slovenije pričakuje tudi Evropska komisija (2019), ki je dolgotrajno oskrbo identificirala kot prednostno področje za naložbe smernice za financiranje v okviru kohezijske politike v obdobju 2021–2027, predvsem na področju integracije različnih sektorjev, ki izvajajo dolgotrajno oskrbo, krepitve primarne ravni zdravstva in obravnave v skupnosti oziroma v domačem okolju. Poudarjena je tudi digitalizacija zdravstva, predvsem na primarni ravni, vključno z dolgotrajno oskrbo.

6 ORGANIZACIJSKO-ODLOČITVENI MODEL PROCESA SAMOOSKRBE

V tem empiričnem delu je osrednji raziskovalni fokus izdelava modela procesa samooskrbe pacienta s KNB, ki biva v domačem okolju. Kot ključni element procesa smo identificirali odločanje pacienta, zato smo ta del informatizirali in model nato validirali in verificirali. Zaradi neenotnosti in nejasnosti razumevanja samooskrbe smo naredili tudi naredili analizo koncepta samooskrbe v slovenskem prostoru. Zaznali smo potrebo po umestitvi organizacijsko-odločitvenega modela v okolje pacienta zato smo razvili tudi model pacientovega ekosistema.

V posameznem podpoglavju tega dela je uvodoma kratko pojasnjena problematika, opisana je metoda raziskovanja in navedeni so rezultati. Sledi interpretacija rezultatov z diskusijo. S tem pristopom smo zaokrožili posamezno raziskovalno enoto.

Z opredelitvijo procesa samooskrbe pacienta s KNB v domačem okolju grafično prikazali ta proces in opredelili ključne akterje, izzive in priložnosti za optimalno podporo pacientu s KNB pri skrbi za svoje zdravje in dobro počutje. Procesni pristop je eden izmed ključnih dejavnikov uspešnosti izvajanja posameznih storitev. Vsak proces ima jasen cilj. Nanj lahko vplivajo različni dejavniki in procesi iz zunanjega sveta (Breskvar, 2009) ter pacientovi notranji dejavniki in dejavniki njegovega ekosistema. Eden izmed pomembnih lastnosti modelov različnih procesov je njihova prenosljivost v druga okolja (Polančič & Jošt, 2012).

6.1 MODEL PROCESA SAMOOSKRBE

Za modeliranje procesov obstaja več jezikov in standardov (Karhof et al., 2016), na primer EPC (*Event-driven Process Chain*), UML (*Unified Modeling Language*) in BPMN (*Business Process Modelling Notation*) v trenutni različici 2.0 (Object Management Group, 2011; Polančič & Jošt, 2012). Ta zadnja standardna notacija postaja vse bolj pomembna, njena prednost je namreč, da se osredotoča na procese, s poudarkom na načinu strukturiranja in kakovosti zapisa (Fellmann et al., 2015). BPMN uporablja grafični zapis z diagrami, kar omogoča enostavno razumevanje procesov in semantično bogat opis (Fellmann et al., 2015; Object Management Group, 2011). Jezik EPC še vedno prevladuje pri modeliranju procesov, njegovi mednarodni standardi pa se še vedno razvijajo (EPC standard, 2017; Karhof et al., 2016).

6.1.1 Modeliranje procesa samooskrbe







Jezik za modeliranje procesov EPC je leta 1992 izumil Scheer s sodelavci in od takrat se njegova uporaba širi znotraj številnih industrijskih panog in v raziskovanju (ARIS Community, n.d.; Karhof et al., 2016). Podpirajo ga različna orodja za modeliranje procesov (ARIS Community, n.d.; EPC standard, 2017). EPC je pogosto uporabljen na najnižji ravni hierarhije procesov (ARIS Community, n.d.).

Doseganje zastavljenih ciljev zahteva skupek med seboj logično povezanih zaporedij dogodkov in aktivnosti. Za cilj procesa samooskrbe pacienta s KNB v domačem okolju smo si zastavili optimalno samooskrbo pacienta ob optimalni

podpori strokovnjakov, kar prispeva k optimalnemu zdravju in dobremu počutju ter posledično k višji kakovosti življenja pacienta in njegovih bližnjih. S tem se bo lahko optimiziralo vstopanje pacienta v zdravstveni sistem zaradi poslabšanja zdravstvenega stanja, kar bo lahko pozitivno vplivalo na stroške zdravstvene obravnave pacienta.

Z modeliranjem procesa smo oblikovali grafični opis procesov v samooskrbi pacienta in oblikovali model procesa. Za modeliranje smo uporabili prosto dostopno orodje ARIS Express 2.4e (ARIS Community, n.d.). ARIS (*Architecture of Integrated Information Systems*) je eden od znanih jezikov za modeliranje poslovnih procesov in transformacijo v drug jezik za modeliranje procesov ter v kombinirani uporabi z drugimi orodji (npr. ProM) tudi verifikacijo modelov procesov (Amjad, Azam, Anwar, Butt, & Rashid, 2018). K modeliranju procesa samooskrbe smo pristopili z uporabo razširjene oblike procesnega modela eEPC (*extended Event-driven Process Chain*), ki se osredotoča na podroben pregled zaporedij dogodkov, povezav in aktivnosti ter vključuje tudi evidentiranje drugih elementov oziroma gradnikov procesa (organizacijske enote, informacijska podpora itd.). Prav tako omogoča podrobnejšo razgradnjo posamezne funkcije v funkcijskem drevesu (EPC standard, 2017). Model eEPC omogoča prikaz organizacijskega, funkcijskega, procesnega in podatkovnega vidika procesa. Lahko vsebuje prikaz verige funkcij, ki jih prožijo posamezni dogodki. S tem pristopom k modeliranju si posamezni deležniki proces lažje predstavljajo (Pavlovič, Kern, & Miklavčič, 2009). Model temelji na logiki, da dogodek sproži aktivnost(i) in se konča z enim ali več novimi dogodki (Urh, Krhač, Roblek, & Kern, 2018). Procesni model sestavljajo osnovni elementi (funkcija, dogodek in logični operator) ter dodatne entitete, kot so organizacijska enota, vloge, oseba itd. (Karhof et al., 2016; Van Der Aalst, 1999).

Simbole, ki so bili uporabljeni v modeliranju procesa samooskrbe (EPC standard, 2017), prikazuje slika 6. Vsak gradnik procesa smo poimenovali, določili smo smiselne povezave ter zaporedje dogodkov in aktivnosti. Pri tem smo uporabili logične operatorje (IN, ALI in ekskluzivni ALI za razcepljanje in združevanje procesa), kar omogoča prikaz poteka procesa od začetnega do končnega dogodka.

Naziv	Grafični zapis	Namen uporabe simbola
Dogodek		Opisuje trenutno stanje ali pojav. Za izvajanje aktivnosti vedno obstaja vzrok. Aktivnosti vedno sledi en ali več dogodkov. Sledi mu lahko le operator IN.
Aktivnost		Opravilo, aktivnost, korak v procesu. Opisuje, kaj točno se je zgodilo v določenem delu procesa, ima moč odločanja. Povezan je lahko s katerimkoli operatorjem.
Logični operator		Operatorji lahko združujejo ali razcepijo proces. Operatorji so trije: <ul style="list-style-type: none"> • Ekskluzivni ALI (možna je samo ena od sledečih poti). • IN pravilo (možne so vse sledeče poti). • ALI pravilo (možna je katerakoli sledeča pot).
Oseba		Profil osebe, ki je vključena v proces.
Dokument		Dokument (ali obrazec), ki nastane med aktivnostjo ali je potreben za njeno izvedbo.
Informacijska tehnologija		Informacijska rešitev, aplikacija, ki podpira posamezno aktivnost.
Organizacijska enota		Posamezna služba, ki opravlja določene aktivnosti.

Slika 6: Simboli, uporabljeni za grafični prikaz procesa samooskrbe

Pri gradnji modela smo upoštevali priporočila za modeliranje procesov 7G (Mendling, Reijers, & van der Aalst, 2010), ki so:

- G1: minimalno število elementov v modelu,
- G2: minimalno število poti na element,
- G3: proces naj ima en začetni in en končni dogodek,
- G4: model naj bo čim bolj strukturiran,
- G5: izogibanje logičnim operatorjem (konektorjem) ALI,
- G6: uporaba glagola za opis aktivnosti,
- G7: razstavljanje modela z več kot 50 elementi.

Ta priporočila zagotavljajo zgolj boljšo kakovost zapisa, ne pa tudi vsebinsko kakovost. Pri gradnji modela procesa samooskrbe smo sledili priporočilom standarda glede sintakse, semantike in pragmatičnosti kriterijev (EPC standard, 2017).

Po oblikovanju delovne verzije modela procesa samooskrbe, ga je validirala ekspertna skupina treh medicinskih sester z različnimi stopnjami izobrazbe (doktorat znanosti, strokovni magisterij in visokošolska strokovna izobrazba), z različnimi delovnimi izkušnjami na področju zdravstvene nege (pacienti s srčnožilnimi in pljučnimi obolenji ter pacienti s težavami v duševnem zdravju), zdravstvene vzgoje in poučevanja študentov zdravstvene nege. Izbor članov ekspertne skupine je temeljil na njihovem poznavanju procesov pri obravnavi pacientov na primarni ravni zdravstva oziroma v domačem okolju in poznavanju izhodišč za modeliranje procesov. Člane ekspertne skupine smo povabili na skupno srečanje, ki je potekalo 9. septembra 2019 v poslovnih prostorih raziskovalca, lokacija je bila dosežena s konsenzom vključenih strokovnjakov.

Ekspertni skupini je bil uvodoma predstavljen namen srečanja in njihova vloga, izbran pristop k modeliranju ter namen in cilj modeliranja procesa samooskrbe. Vsak član je dobil natisnjeno verzijo tekstovnega opisa procesa z namenom lažjega spremljanja predstavitev grafičnega zapisa modela procesa samooskrbe. Sledila je interaktivna predstavitev celotnega modela procesa samooskrbe z namenom, da člani ekspertne skupine dobijo celostni vpogled v obravnavan model procesa. V naslednjem koraku je bila izvedena podrobna predstavitev posamezne faze. To je potekalo interaktivno: na zaslonu je bil prikazan del modela procesa in podana je bila poglobljena razlaga. Člane ekspertne skupine se je s postavljanjem vprašanj in podvprašanj spodbujalo k oblikovanju mnenj o ustreznosti posameznega elementa modela, izražanju dilem in nejasnosti. Z zagotavljanjem spodbudnega okolja ter odprtosti za različna razmišljanja in nove ideje smo poskušali pridobiti njihova mnenja in predloge za nadgradnjo modela. Večino predlogov se je ob konsenzu vseh članov takoj implementiralo v model. Vneseno spremembo modela je skupina ponovno pregledala in podala mnenje o ustreznosti. O vseh ostalih predlogih je bil narejen zapis predlogov, ki so bili smiselno kasneje vključeni v nadgradnjo modela procesa samooskrbe. Ekspertna skupina je zaključila z delom, ko so na osnovi doseženega konsenza podali mnenje, da je model procesa samooskrbe pacienta v domačem okolju po njihovem mnenju ustrezen.

Srečanje ekspertne skupine je trajalo 50 minut. Na osnovi sprotih komentarjev in predlogov nadgradnje s strani celotne ekspertne skupine je bil oblikovan končni model procesa samooskrbe, ki je prikazan na slikah 7 in 8.

6.1.2 Grafični prikaz modela procesa samooskrbe

Elementi procesa samooskrbe so oblikovani na osnovi izsledkov pregleda literature in lastnega strokovnega znanja. Pri oblikovanju modela procesa samooskrbe pacienta s KNB v domačem okolju smo vključili obstoječe procese in izvajalce storitev, predvsem na področju zdravstva, ter jih je smiselno povezali tako, da spodbujajo kontinuirano in transparentno podporo pacientu pri samooskrbi. V model procesa smo vključili tudi nekatere elemente, ki bi v prihodnosti lahko prispevali k boljši podpori pacientu pri samooskrbi v domačem okolju. Izdelani model procesa ne prikazuje vseh podrobnih elementov in digitalne podpore, ki se

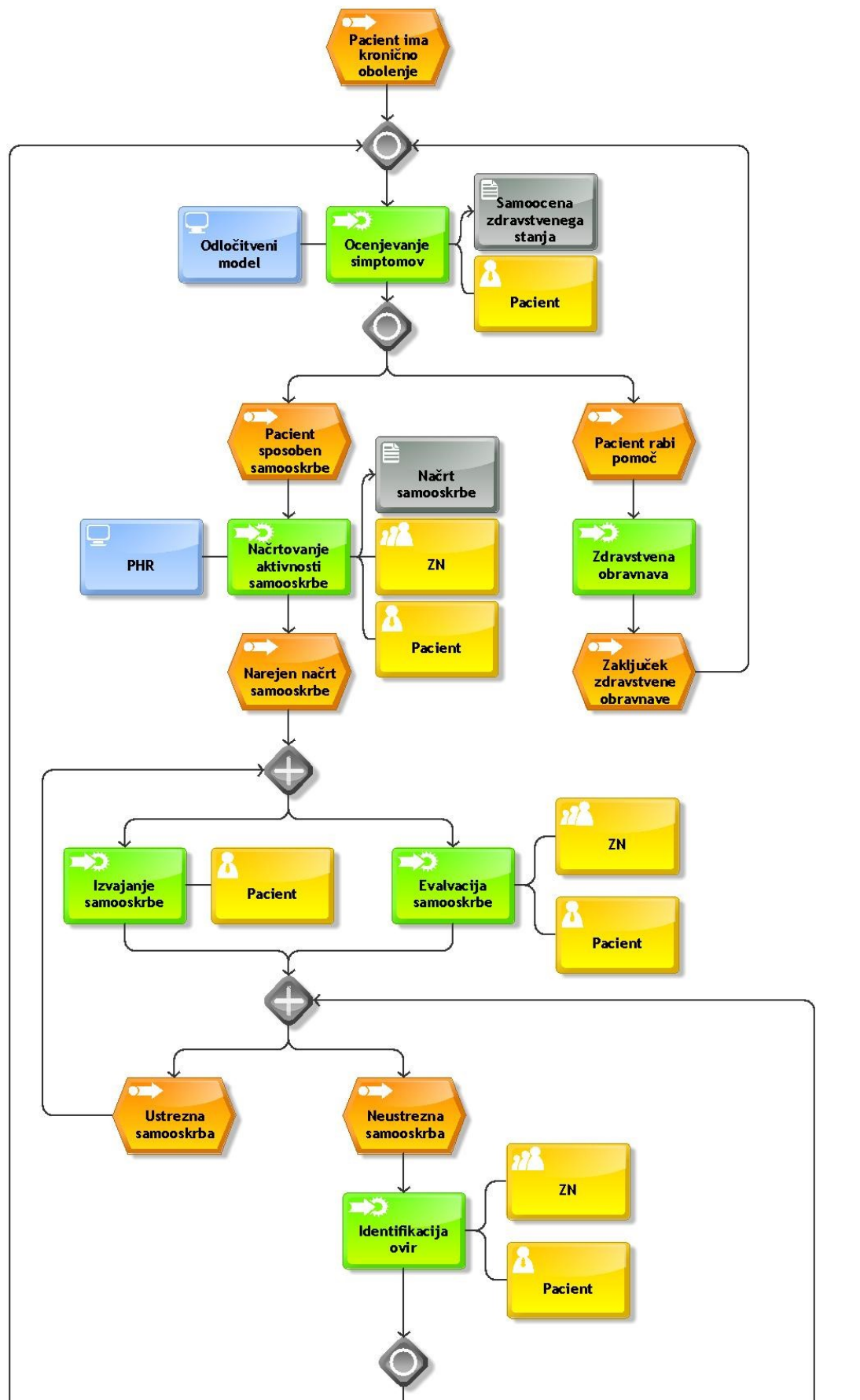
bodo razvili med menedžmentom (upravljanjem) procesov dolgotrajne oskrbe, predvideli smo le nekatere ključne elemente.

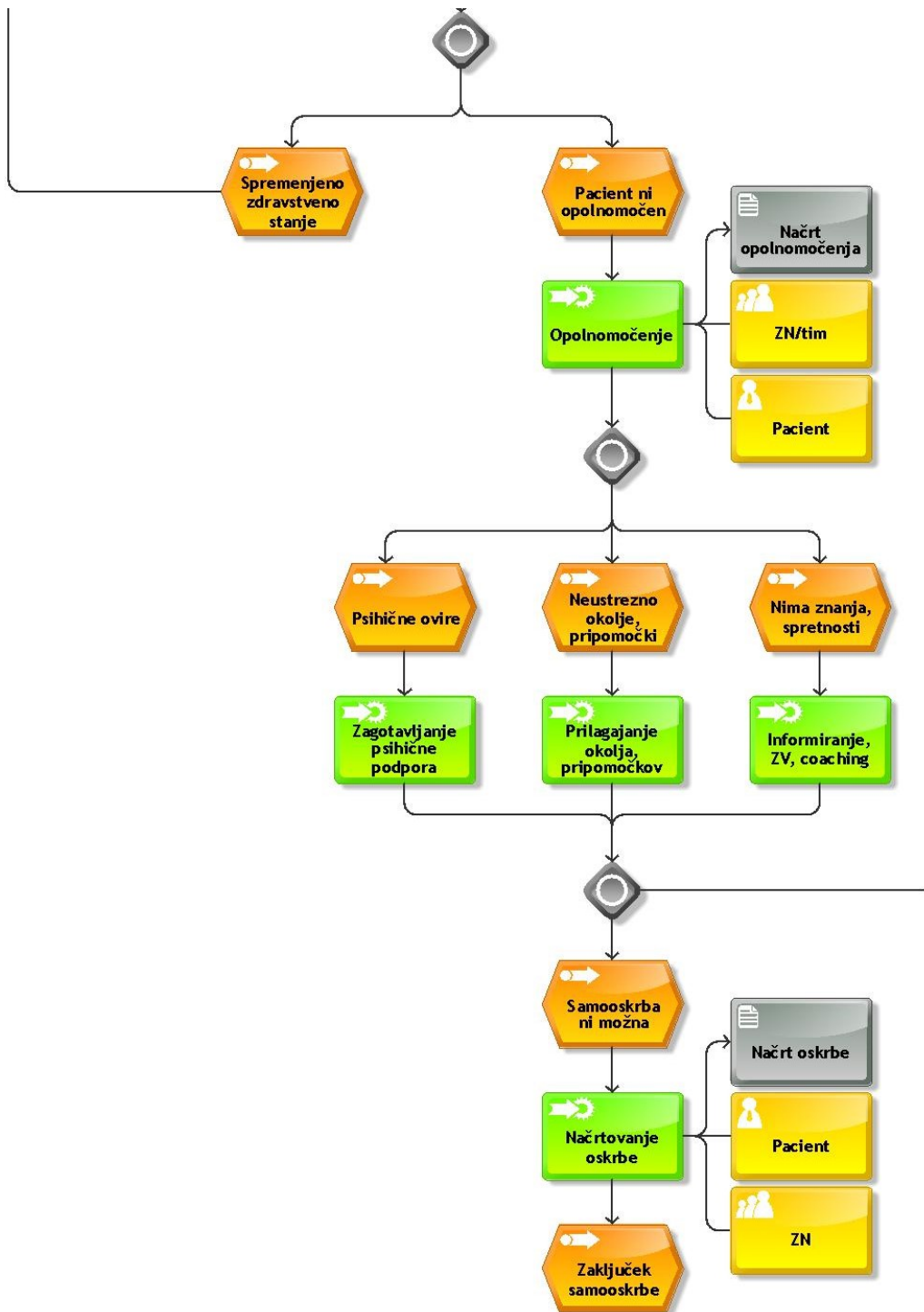
Model je razdeljen na dva dela. Prvi del je proces samooskrbe, kadar pacient obvladuje bolezensko simptomatiko in je pri samooskrbi samostojen (slika 7). V drugem delu so predstavljeni podproces obravnave pacienta, kadar ta oceni, da ne obvladuje samooskrbe in posledično zdravstvenega stanja, zato potrebuje zdravstveno oskrbo, ki jo izvajajo različni strokovnjaki glede na njegove potrebe. Pri tem pacient vzpostavlja kontakt z različnimi službami, odvisno od stopnje zdravstvene ogroženosti in glede na pacientov prehod skozi zdravstveni sistem v skladu z njegovimi potrebami in protokoli obravnave (slika 8).

Začetni dogodek procesa samooskrbe pacienta v domačem okolju predstavlja dejstvo, da ima pacient KNB (slika 7). Temu dogodku sledi sistematičen pristop k samoocenjevanju resnosti izražene bolezenske simptomatike ter sposobnosti njenega obvladovanja. S tem pacient oceni svojo sposobnost samooskrbe. Ocenjevanje zaznanih bolezenskih simptomov in/ali znakov lahko izvaja pacient ali pa to naredijo svojci oziroma laični oskrbovalci, ki izvajajo oskrbo (v odločitvenem modelu oskrbe jih ne izpostavljamo, povsod je naveden pacient). Pri tem je pacientu v pomoč večparametrski odločitveni model, ki mu pomaga, da sprejme kompetentno in transparentno odločitev o samoobvladovanju zdravstvenih izzivov. Iz te aktivnosti sta možna dva izhoda. Prva možnost je, da pacient obvladuje svoje bolezensko stanje, je sposoben samooskrbe in ni soočen s poslabšanjem bolezenskega stanja, ki ga ne obvladuje.

Če je pacient sposoben samooskrbe, samostojno oblikuje načrt samooskrbe. Pri tem mu je lahko na razpolago digitalna podpora (na primer PHR - *Personal Health Record*), ki lahko služi tudi za zapis ciljev in načrta samooskrbe. Pri tem ga spremljajo in po potrebi podpirajo tudi strokovnjaki zdravstvene nege v domačem okolju, najbolj smiselno PMS. V načrt samooskrbe so lahko vključene storitve zdravstvene in socialne oskrbe, vključene so lahko storitve na daljavo (teleoskrba, telefonsko svetovanje ali druge oblike svetovanja na daljavo), medicinske sestre in drugi strokovnjaki na primarni ravni zdravstva (ambulante družinske medicine, centri za krepitev zdravja/zdravstveno vzgojni centri) ali medicinske sestre, ki delujejo v drugih organizacijskih in/ali pravnih oblikah in podpirajo paciente s KNB v domačem okolju (na primer razvijajoče se storitve v okviru dolgotrajne oskrbe, inovativne oblike oskrbe pacientov v domačem okolju oziroma v skupnosti). Načrt samooskrbe vključuje tudi načrt zdravljenja in rehabilitacije, ki ga predpiše zdravnik, ter priporočila za zdrav življenjski slog. Načrt lahko smiselno vključene storitve, ki jih ponujata trg ali lokalna skupnost. Tako je pacient opolnomočen za samostojnost pri doseganju optimalnega zdravja in dobrega počutja ter za ravnanje v primeru poslabšanja bolezenske simptomatike.

Pacient samostojno ali ob podpori drugih izvaja aktivnosti samooskrbe v skladu s pripravljenim načrtom. Sočasno poteka tudi evalvacija storitev. V to fazo je vključena medicinska sestra, ki pacientu nudi potrebno strokovno podporo in evalvira uspešnost izvedenih aktivnosti. Na osnovi evalvacije uspešnosti samooskrbe pacient samostojno in/ali v sodelovanju z medicinsko sestro ugotovi ustreznost samooskrbe. Če je ustrezna, aktivnosti kontinuirano izvaja še naprej.





Slika 7: Model procesa samooskrbe

Samooskrba je lahko neustrezna zaradi procesov v pacientovi ožji ali širši okolici in/ali notranjih psihofizičnih in socialnih vplivov oziroma procesov. Zato je potrebno identificirati ovire, ki onemogočajo uspešno izvajanje samooskrbe, in pri tem upoštevati odkrite in prikrite procese. Na podlagi identificiranih ovir lahko sklepamo, ali je samooskrba neustrezna, ker je spremenjeno zdravstveno stanje, ali pa so prisotne druge ovire, zaradi katerih pacient ni opolnomočen in ki

onemogočajo uspešno samooskrbo. Pomembno je, da se najprej odpravi razlog za neustrezno samooskrbo, ki izvira iz spremenjenega zdravstvenega stanja, in da se pacienta usmeri v iskanje podpore zdravstvenih strokovnjakov, s čimer ga opolnomočimo za doseganje optimalnega zdravja. Tako pacientu ne nudimo prekomernih storitev ter prekomerne prilagojenosti okolja in nudenja storitev, zaradi česar bi pacient dolgoročno lahko postal bolj pasiven.

Če je samooskrba neustrezna zaradi spremenjenega zdravstvenega stanja, se proces samooskrbe vrne na začetek, izvede se ponovno ocenjevanje simptomov in izdelava se samoocena zdravstvenega stanja. S tem pacient preveri, ali potrebuje zdravstveno obravnavo za zdravljenje KNB ali akutne bolezni.

Samooskrba je lahko neustrezna, ker pacient ni opolnomočen za samooskrbo. Medicinska sestra v sodelovanju s pacientom naredi oceno potreb in pripravi načrt opolnomočenja, ki vključuje izvedbo različnih intervencij. Medicinska sestra lahko pri tem sodeluje kot članica interdisciplinarnega tima, ki se dinamično oblikuje glede na potrebe pacienta. Če opazi, da pacient potrebuje storitve, ki so izven njenih kompetenc oziroma obsega storitev, smiselno vključi tudi druge člane tima (na primer socialnega delavca, psihologa, delovnega terapevta, zdravnika, fizioterapevta in nevladne organizacije). Pomembno je tudi povezovanje z drugimi akterji na področju preventive in promocije zdravja ter dobrega počutja. Medicinska sestra, ki deluje v domačem okolju (PMS), je koordinator in zagotavlja integracijo različnih storitev ter celostni pristop k timski obravnavi pacienta. Opolnomočenje lahko poteka na treh glavnih področjih: na področju psihične podpore, na področju spremembe okolja in na področju zagotavljanja informacij, znanj in spretnosti.

Prisotnost KNB lahko pacientu povzroča težave na psihičnem področju, pojavi se brezvoljnost, nemotiviranost in depresivno razpoloženje. Zaradi zdravstvenih težav in izvajanja postopkov se lahko počuti odrinjenega iz družbe ali pa se umakne sam in je zato pogosto osamljen. Pri opolnomočanju pacienta za samooskrbo moramo to vrsto ovir pravočasno prepoznati in pacientu nuditi oporo v sodelovanju z drugimi člani interdisciplinarnega tima (socialnim delavcem, psihologom, prostovoljci, predstavniki nevladnih organizacij in lokalne skupnosti).

Razlog za neustrezno samooskrbo je lahko v neprilagojenem bivalnem okolju in v neustreznih oziroma pomanjkljivih pripomočkih, ki bi pacientu omogočali samostojnost pri samooskrbi in mu nudili podporo. Pacient ob podpori medicinske sestre in članov interdisciplinarnega tima prilagoditi fizično okolje, tako da mu omogoča varno bivanje (npr. oprijemala, pragovi, senzorji, varovala), in pripomočke (medicinski pripomočki). Prilagoditev okolja lahko vključuje tudi spremembo kraja bivanja (deloma - preko dneva, za nekaj dni ali selitev), s čimer se zagotovi okolje, v katerem bo pacient optimalno samostojen (na primer oskrbovana stanovanja, dnevno institucionalno varstvo). Pacienta se usmerja tudi v identifikacijo virov, ki bi ga lahko podpirali pri samostojni samooskrbi v njegovem socialnem okolju. To lahko vključuje identifikacijo dodatne osebe, ki bi mu lahko pomagala pri samooskrbi, zagotovitev storitev za prilagoditev okolja ali izvajanje določene servisne storitve v skladu s potrebami.

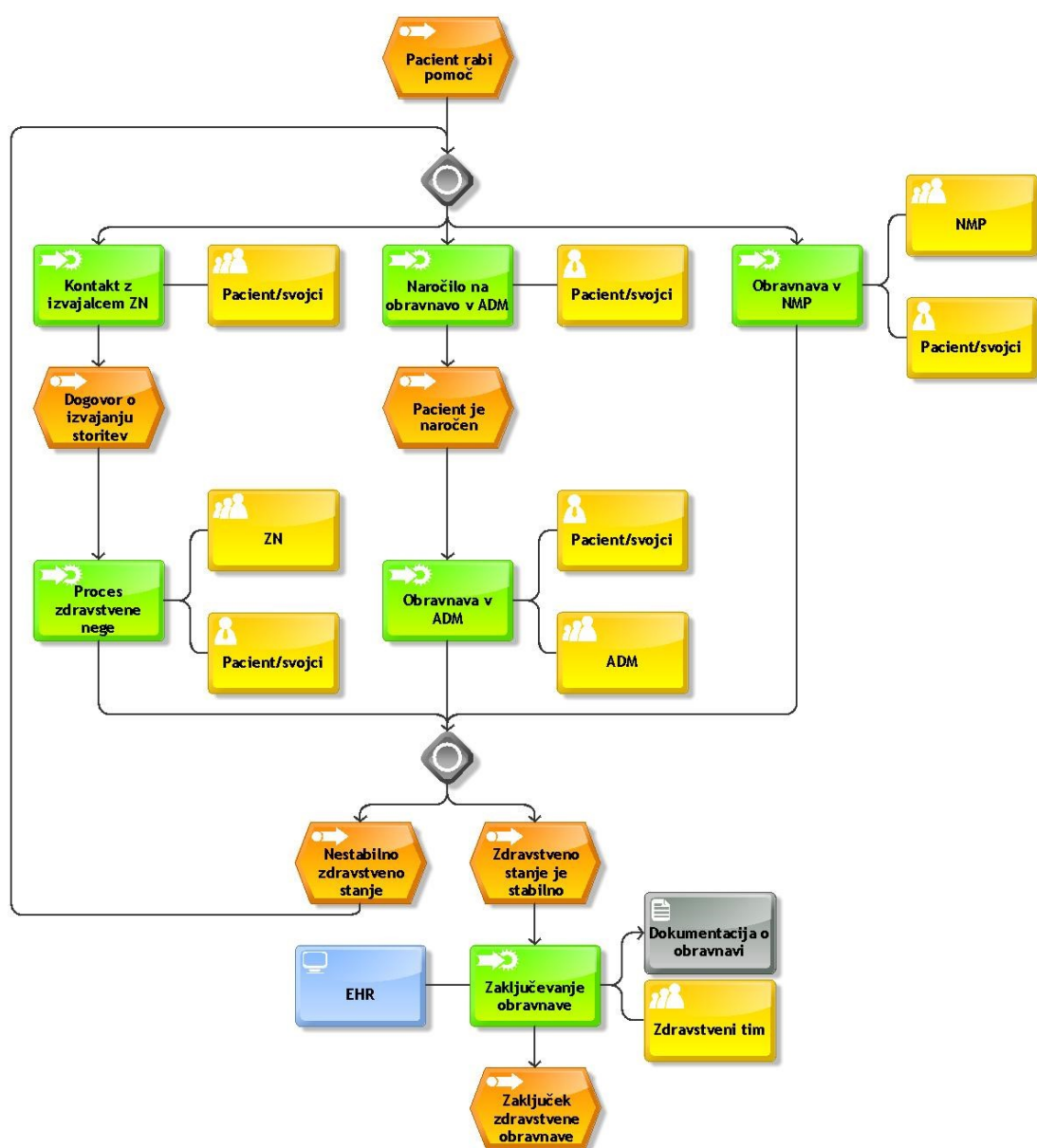
Če pacient nima dovolj znanja, informacij ali spretnosti, se za samooskrbo ne čuti dovolj usposobljenega ali motiviranega, zato medicinska sestra z njim naredi načrt pridobivanja informacij, znanj ali spretnosti. Cilj je večja zdravstvena pismenost

in motiviranosti. Pacienta se spodbuja k učenju določenih spretnosti (npr. jemanje zdravil in sledenje terapevtskemu načrtu, rokovanje z medicinskim pripomočki, uporaba digitalne tehnologije), usmerja se ga v spremembo življenjskega sloga in opolnomoča se ga za aktivno vlogo pri soočanju z fiziološkimi, psihičnimi in socialnimi izzivi, ki so posledica bolezni. Pri tem se smiselno uporabijo tehnike informiranja, poučevanja, zdravstvene vzgoje in zdravstvenega coachinga. Kadar sodeluje s timom, se načrt zdravstvene nege nadgradi oziroma postane del skupnega načrta podpore pacientu.

Po izvedbi izobraževanja, usposabljanja in opolnomočenja pacienta, zagotovitvi ustrezne psihične podpore in prilagoditvi okolja sledi ponovno preverjanje ustreznosti samooskrbe. Zanka se ponavlja do odprave ovir, oziroma dokler pacientova samooskrba ni ustrezna.

En možen izhod iz tega je ugotovitev, da samooskrba pacienta v domačem okolju ni možna. To se zgodi, kadar pacient umre. Druga možnost je ugotovitev, da je pacient nezmožen samooskrbe in bivanja v domačem okolju. Razlog za to je lahko resnost njegovega zdravstvenega stanja, neustreznost okolja in nerazpoložljivost virov, ki ga bi podpirali pri samooskrbi (nezadostna socialna oziroma podporna mreža, nerazpoložljivost laičnih oskrbovalcev, neustrezna mreža storitev, premajhni finančni viri). Pogosto gre za preplet različnih vzrokov, ki delujejo sinergistično. Če je možno, se v tem primeru pacienta opolnomoči za informirano odločitev, pacienta in pomembne osebe v njegovi socialni mreži oziroma skrbnike se usmeri v iskanje rešitev (na primer namestitev v dnevno ali celodnevno institucionalno varstvo), pri čemer medicinska sestra koordinira in podpira vzpostavitev smiselnega sodelovanja s službami na področju zdravstva, socialnega varstva, paliativne oskrbe, nevladnih organizacij ipd.

Če pacient potrebuje pomoč zaradi spremenjenega zdravstvenega stanja, ker ne obvladuje več bolezenske simptomatike in s tem samooskrbe, se sproži proces zdravstvene obravnave, ki poteka do stabilizacije zdravstvenega stanja (slika 8). Ta se lahko izvaja na treh različnih področjih oziroma nivojih, odvisno od stopnje izraženosti simptomatike in vrste simptomov. Odločitveni model samooskrbe pacienta usmerja k izberi ustrezne in pravočasne podpore zdravstvenih strokovnjakov. Pri tem lahko nekateri procesi tečejo vzporedno ali v smiselnem zaporedju, vključno s procesom samooskrbe, ki v večini primerov poteka neprekinjeno, vendar ne vedno v enakem obsegu.



Slika 8: Model dela procesa samooskrbe - zdravstvena oskrba

Če pacientovo zdravstveno stanje narekuje obravnavo medicinske sestre v domačem okolju, pacient ali laični negovalec vzpostavi kontakt s službo zdravstvene nege. Po vzpostavitvi kontakta in zagotovitvi pravnih podlag za sodelovanje sledi izvajanje zdravstvene nege po procesu. Del tega procesa je tudi proces samooskrbe pacienta. Izvajalci zdravstvene nege v domačem okolju so člani negovalnega tima.

Odločitveni model lahko pacienta zaradi prisotnosti simptomov, ki napovedujejo slabšanje njegovega zdravstvenega stanja, usmeri v ambulanto družinske medicine (ADM). Na tovrstno obravnavo se pacient najprej naroči. Pri obravnavi sodeluje celoten tim družinske medicine, aktivno sodeluje tudi pacient. V okviru ADM deluje tudi diplomirana medicinska sestra, ki izvaja zdravstveno-vzgojno delo in preventivna presajanja ter vodi paciente z urejenimi KNB.

Pri življenjsko ogrožajoči bolezenski simptomatiki lahko pacient ob podpori odločitvenega modela spozna, da mora nemudoma najti pomoč v službi nujne medicinske pomoči (NMP). Tovrstno pomoč sproži z obiskom najbližje službe NMP oziroma urgentnega centra ali v izjemnih primerih s klicem na telefonsko številko 112. Sledi obravnava strokovnjakov urgentne medicine, nato je pacient lahko odpuščen v domače okolje ali pa ostane v bolnišnici.

Pacienta strokovnjaki obravnavajo do stabilizacije njegovega zdravstvenega stanja. Obravnavo lahko izvaja eden ali več strokovnjakov. Ko je pacientovo zdravstveno stanje stabilno, se ga pripravi na zaključek zdravstvene obravnave. V zdravstvenem timu sodeluje tudi medicinska sestra, ki v svoje delo s pacientom vključi specifično informiranje in zdravstveno-vzgojno delo. Pacientu poda potrebno znanje in spretnosti za samostojno izvajanje samooskrbe in morebitno prilagoditev življenjskega sloga glede na aktualno bolezensko problematiko. Vsak posamezni strokovnjak celoten proces kontinuirano dokumentira in po zaključku zagotovi razpoložljivost dokumentacije deležnikom (drugim strokovnjakom, pacientu), da se zagotovi podpora za povezovanje strokovnjakov pri kontinuirani obravnavi pacienta. Pri tem je smiselna podpora EHR.

Po zaključku zdravstvene obravnave, ki poteka vzporedno s procesom samooskrbe pacienta, se proces nadaljuje z ugotavljanjem ustreznosti samooskrbe v domačem okolju, ki je bila opisana pri procesu samooskrbe in je razvidna iz slike 7. Tako se zagotovi, da so vse usmeritve, ki jih pacient dobi med zdravstveno obravnavo, smiselno implementirane v pacientu lasten in prilagojen proces samooskrbe v domačem okolju. Samooskrba je proces, ki poteka kontinuirano ne glede na lokacijo, kjer se pacient trenutno nahaja. Podpirati ga morajo vsi zdravstveni delavci, ki so v stiku s pacientom, še posebej medicinska sestra, ki z njim preživi največ časa od vseh strokovnjakov v zdravstvu.

6.1.3 Interpretacija rezultatov in diskusija

Proces samooskrbe pacienta je oblikovan tako, da pacient (p)ostaja aktiven pri izvajanju samooskrbe in je umeščen v središče obravnave, oziroma da je poudarek na reševanju problema (angl. *problem centered approach*). Posamezni strokovnjaki se vključujejo glede na zaznane potrebe po podpori pri samooskrbi oziroma po izvajanju storitev glede na izraženo zdravstveno in drugo problematiko. Definiranje procesa samooskrbe omogoča, da je izvajanje intervencij za podporo pri samooskrbi bolj strukturirano, kontinuirano ter transparentno. S tem se zagotavlja viška kakovost storitev in zmanjša možnost napak.

Bivanje v domačem okolju spodbuja samooskrbo pacienta, saj mu je omogočena večja avtonomija za samostojno življenje (Raffaele, Biagioli, Cirillo, De Marinis, & Matarese, 2018; Ward-Griffin & Bramwell, 1990), poleg tega pa pozna okolje. Spol ne vpliva na višjo stopnjo samooskrbe (Damásio & Koller, 2013), pozitivno pa vplivata nižja starost in višja stopnja izobrazbe (Raffaele et al., 2018). Poleg pomembnih okoljskih faktorjev na stopnjo samooskrbe vpliva tudi stopnja zdravstvene pismenosti, zato moramo v fazi opolnomočenja pacienta za samooskrbo ugotoviti njegovo stopnjo zdravstvene pismenosti in izvesti ustrezne intervencije za njen dvig oziroma za zagotovitev ustrezne stopnje zdravstvene pismenosti in opolnomočenja za samooskrbo (Wong, Velasquez, Powe, & Tuot, 2018). Ko pacienta usmerjamo k uporabi digitalne tehnologije za podporo pri

samooskrbi, moramo ugotoviti tudi, kakšna je njegova digitalna zdravstvena pismenost. Nesmiselno je načrtovati uporabo digitalnih tehnologij, če jih pacient zavrača in nima znanja, spretnosti in motivacije za njihovo uporabo.

Opolnomočenje pacienta je eden od ključnih elementov uspešne in učinkovite samooskrbe (Baird et al., 2019). Podpora opolnomočenju oziroma iskanje virov moči in podpore lahko poteka na ravni posameznika (notranji viri: samozavest, samopodoba, odgovornost, samostojnost) in njegovih (med)osebnih znanj in spretnosti (iniciativnost in učinkovitost) ter na ravni okolja (zunanji viri: občutek varnosti, zaupanja) (Kiswarday, 2013). Medicinske sestre so zaradi narave svojega dela tiste strokovnjakinje, ki posameznikom nudijo potrebno podporo in jih opolnomočijo, da dobro poskrbijo sami zase (Grady & Gough, 2014). Njihova vloga je tudi, da v oskrbo po potrebi vključujejo druge osebe iz posameznikovega socialnega omrežja. Poleg tega lahko sodelujejo z drugimi strokovnjaki, da dosežejo boljše zdravstvene izide (Ryan & Sawin, 2009). V proces samooskrbe so zato vključene tudi intervencije, ki jih medicinska sestra izvaja za odpravo ovir, ki vplivajo na uspešnost izvajanja in na opolnomočenje pacienta za optimalno izvajanje samooskrbe.

V načrtovanje strokovnih intervencij v podporo pacientu pri izvajanju procesa samooskrbe bi morali vključiti tudi preučevanje posameznikove odpornosti, ki je opredeljena kot zmožnost oziroma sposobnosti uspešne prilagoditve ne glede na (neugodne) okoliščine, v katerih se nahaja (Kiswarday, 2013).

Zavedeti se moramo, da se procesi spreminjajo in pogosto ostajajo nedokončani (Klein, 2009). Akcijska znanost kot raziskovalni pristop nam omogoča, da skozi proces učenja in implementiranje pridobljenih spoznanj kontinuirano nadgrajujemo obstoječi model procesa in ga dopolnujemo glede na ugotovitve pri implementaciji, saj lahko pacienta s KNB in strokovnjake le tako podpira pri doseganju zastavljenih ciljev in jim ne postane v breme. V skladu z raziskovalnim pristopom akcijske znanosti bi bilo smiselno raziskovati osnovne in izpeljane strukturne kazalnike (Urh et al., 2018) in z njihovo pomočjo spremljati uspešnost in ustreznost bodočih prenov predlaganega procesa samooskrbe pacienta s KNB.

Z razvojem digitalnih tehnologij na področju zdravstva moramo na novo definirati elemente samooskrbe, saj te ne omogočajo zgolj dostopov do zdravstvenih storitev, ampak vplivajo tudi na druge aspekte samooskrbe (Narasimhan, Allotey, & Hardon, 2019). Odločanje je zelo pomemben del procesa samooskrbe, zato je smiselno osnovati digitalno podporo za ta del procesa.

Samooskrba je vedno bolj prepoznana kot pomemben del zdravstvenega sistema in kot njen ključni element pri prenovi zdravstvenih sistemov in preoblikovanju zdravstvenih politik. Problem samooskrbe je njena kompleksnost in kompleksnost ugotavljanje na dokazih temelječe uspešnosti (Narasimhan, de Longh, Askew, & Simpson, 2019). Proces samooskrbe in podporo temu procesu moramo integrirati v procese v zdravstvu, tako da bo med strokovnjaki prepoznan kot pomembne del procesa zdravstvene obravnave pacientov s KNB, predvsem tistih, ki bivajo v domačem okolju. Menimo, da je oblikovan proces je z nekaterimi modifikacijami prenosljiv tudi v druga okolja bivanja pacientov in na druge paciente ter tudi v drugih starostnih obdobjih.

6.2 DIGITALNA PODPORA PRI ODLOČANJU V PROCESU SAMOOSKRBE

Sprejemanje kompetentnih odločitev je ključno v procesu samooskrbe pacienta s KNB v domačem okolju. Na osnovi tega lahko pacient ali njegovi svojci pravočasno izvajajo preventivne ukrepe in uspešneje obvladujejo bolezensko simptomatiko. Ključno pa je, da primeru poslabšanja bolezni pravočasno poiščejo strokovno pomoč. Na področju zdravstva postaja podpora pri odločanju vedno bolj pomembna, saj so transparentne odločitve potrebne (Diaby, Campbell, & Goeree, 2013) tudi pri pacientih. Transparentnost pacientovega odločanja je pomembna z vidika konkordance procesa samooskrbe pacienta ter procesov zdravstvenih in drugih strokovnjakov, ki pacientu nudijo oskrbo in podporo.

Na podlagi pregleda literature in lastnega strokovnega znanja smo opredelili posamezne simptome pacientov s KNB, ki so ključni pri odločanju za pravočasno ukrepanje pacienta in/ali svojcev. Določili smo možne vhodne in agregirane kriterije ter njihovo hierarhijo, zaloge vrednosti posameznega kriterija in funkcijo koristnosti. V nadaljevanju so podani osnovni opisi možnih kriterijev in zalog vrednosti ter nekatera izhodišča za opredelitev funkcije koristnosti, ki izhajajo iz literature in strokovnih smernic za obravnavo posameznega bolezenskega stanja oziroma simptoma.

Naslednja faza implementacije modela je bila izgradnja odločitvenega modela s pomočjo metodologije DEX. Da bi odločitveni model validirali in preverili njegovo uporabnost, smo izkušnjo potencialnih uporabnikov proučili v življenjskem kontekstu kot tako imenovano preiskavo konteksta (angl. *contextual inquiry*) (Holtzblatt & Beyer, 2014; Raven & Flanders, 2005).

6.2.1 Izbor kriterijev

Pregled literature je bil narejen s ciljem identifikacije kriterijev, ki so relevantni za izgradnjo večparametrnega hierarhičnega modela odločanja. Naredili smo pregled področja dosegljive literature (angl. *scoping review*), ki je najustreznejša metoda pregleda literature za ta namen. Omogoča namreč opredelitev ključnih značilnosti oziroma dejavnikov, povezanih s posameznim konceptom, ter hkrati tudi opredelitev oziroma pojasnitev pojmov in ključnih definicij (Munn et al., 2018). V okviru našega pregleda literature smo želeli opredeliti in mapirati razpoložljive elemente in dokaze, ki bi omogočali izgradnjo odločitvenega modela. Pri opredelitvi vključitvenih kriterijev smo uporabili sistem PCC (populacija, koncept in kontekst, angl. *population/participants, concept and context*) (Peters et al., 2017). Kot populacijo smo pri pregledu literature vključili paciente s (posameznimi) KNB. Koncept so bile KNB oziroma izražena bolezenska simptomatika, ki predstavljajo breme za pacienta in/ali njegove svojce oziroma laične negovalce. Osredotočili smo se na srčnožilne bolezni, kronične bolezni dihal, prebavila in izločala, gibanje, kožo in čutila. S področja psihosocialnega zdravja pa smo vključili depresijo, anksioznost, umske sposobnosti ter počutje, ki vključuje glavobol, osamljenost, stres in samomorilnost. V okviru konteksta samooskrbe smo v odločitveni model vključevali simptomatiko, ki jo zaznava pacient in je klinično pomembna za celostno obravnavo pacienta.

V pregled literature smo vključili izvirne in pregledne znanstvene članke, strokovne knjige in monografije, nacionalne in internacionalne protokole oziroma smernice za obravnavo pacientov s posameznimi KNB ter zbornike konferenc in strokovnih srečanj. Iskali smo po posameznih bibliografskih podatkovnih bazah in s pomočjo brskalnikov PubMed, CINAHL, Google Učenjak, ScienceDirect in COBIB.SI. Pregledali smo tudi posamezne relevantne spletne (pod)strani: NICE guidelines in Cochrane Library. Pregled literature je bil izveden od maja do decembra 2018. V pregled smo vključili literaturo v slovenskem in angleškem jeziku. Leto objave vira ni bilo pomembno, ob pregledu virov smo iskali najnovejšo verzijo vira oziroma dokumenta. Uporabljene ključne besede in besedne zveze so bile vezane na posamezna obolenja in simptomatiko, iskalne nize pa smo oblikovali z uporabo Booleanovih logičnih operatorjev AND/IN in OR/ALI.

Tematski kriteriji vključevanja posameznih virov so zajemali primernost glede na tematiko, verodostojnost avtorja, perspektivo pacienta in uporabnost v praksi. Pri pregledu literature je bila dana prednost kratkim in ultrakratkim (samoevalvacijskim oziroma samoocenjevalnim) vprašalnikom oziroma ocenjevalnim lestvicam, relevantnosti posameznega simptoma za vpliv na zdravje pacienta ter protokolom obravnave pacienta z določeno KNB.

6.2.2 Opis izbranih kriterijev

Na osnovi pregleda literature smo izoblikovali agregirane parametre (oziroma bolezni/simptomatiko po posameznih organskih sistemih) in vhodne parametre, ki so opisani v nadaljevanju in so sestavni elementi podpore pri odločitvah v procesu samooskrbe. Opisi posameznih kriterijev so podani v nadaljevanju.

Bolezni srca in ožilja so najpogostejše bolezni in tudi najpogostejši vzrok smrtnosti, hospitalizacije in obiska zdravstvene institucije na primarni ravni zdravstva (NIJZ, 2018b). Predstavljajo kar 37,1 % vseh vzrokov smrti v Evropski uniji in v 41,8 % v Sloveniji (Eurostat, 2017). Najpogostejši srčnožilni bolezni sta akutni miokardni infarkt in srčna odpoved, sledi možganska kap. Zelo pogosta je tudi hipertenzija (NIJZ, 2018b).

- **Krvni tlak:** Arterijska hipertenzija je eden od glavnih tveganj za nastanek srčnožilnih in možganskožilnih bolezni, s povečanjem krvnega tlaka narašča tveganje (National Heart Foundation of Australia, 2016; Štajer & Koželj, 2011). Optimalen krvni tlak ob mirovanju je 120/80 mmHg, normalen do visoko normalen pa je do 139/89 mmHg. Zelo nujna hipertenzijska stanja so stanja z zelo visokim porastom sistoličnega in/ali diastoličnega krvnega tlaka (več kot 180 in/ali več kot 120 mmHg), kar lahko povzroči odpoved organov (Accetto et al., 2014; National Heart Foundation of Australia, 2016). Vrednost meritve krvnega tlaka v domačem okolju je nižja (normalna vrednost je do 135/85 mmHg) kot v kliničnem okolju, kjer je lahko višja zaradi sindroma bele halje (Accetto et al., 2014).
- **Srčni utrip ali arterijski pulz:** Pri opazovanju pulza je pomembna frekvenca, ritem, polnjenost in oblika pulznega vala. Normalne vrednosti v mirujočem, budnem stanju so pri odrasli osebi 60-100 utripov v minuti (Ploj, 2018). Huda bradikardija je pod 40 utripov na minuto, tahikardija pa pri več kot 150 utripih na minuto (Cibic, 2006). Ritem srčnega utripa je lahko moten zaradi atrijske fibrilacije, kar povečuje tveganje za pojav

možganske kapi zaradi nastajanja strdkov (Šinkovec & Zupan, 2018; Zupan & Šinkovec, 2011) ter za nastanek zastojne srčne odpovedi. Prevalenca te aritmije narašča zaradi staranja prebivalstva in povečevanja incidence kroničnih srčnih bolezni (Marinšek, 2014).

- Bolečina za prsnico je eden od najpogostejših vzrokov za obravnavo pacientov v specialistični ambulanti (Ploj, 2011). Vendar vsaka bolečina za prsnico ni vedno življenjsko nevarna. Kadar pa jo povzročajo bolezni, kot so srčni infarkt, angina pektoris, pljučna embolija, pljučnica, perforacija požiralnika, pnevmotoraks ipd., je pomembno, da pacient oziroma njegovi bližnji taka stanja pravočasno prepoznajo in zagotovijo takojšnjo zdravniško pomoč (Možina & Zadel, 2016). Angina pektoris je visceralna bolečina, ki je običajno slabo lokalizira za prsnico, bolečina pa lahko seva v vrat, čeljust, roki ali rami, redkeje v trebuh ali hrbet (Štajer & Koželj, 2011). Pri postavljanju diagnoze je treba opredeliti lokacijo, čas (kdaj se pojavlja: fizični ali čustveni napor, trajanje), bolečino kvalitativno (kakšna je bolečina) in kvantitativno (kaj jo poslabša in kaj izboljša: počitek, nitroglicerini) preveriti ter ugotoviti spremljajoče simptome. Pacient lahko navaja občutek teže, pritiska ali stiskanja. Pozorni moramo biti na tako imenovane ekvivalente angine pektoris, ko ima pacient bolečino samo v rami ali v čeljusti (Bele, 2018). Angina pektoris se lahko pojavlja tudi pri nekaterih ishemičnih in neishemičnih obolenjih srca ter pri drugih nekardioloških obolenjih (Marinescu et al., 2015).
- Otekanje okončin je lahko posledica vzrokov, kot so dolgotrajno stanje ali sedenje, poletna vročina, bolezni ven in limfnih žil, alergije, hormonske motnje, poškodbe; lahko pa je tudi posledica bolezni srca, ledvic ali jeter, nevrotskega sindroma ali podhranjenosti (Ely, Osheroff, Chambliss, & Ebell, 2006; Lindič & Pajek, 2011). Lokalizirani edemi so lahko posledica vnetja, poškodbe, venskega ali limfnega zastoja (Lindič & Pajek, 2011). Pozorni moramo biti na nepojasnjeno porast telesne mase za več kot 2 kg v 3 dneh (Ponikowski et al., 2016). Pomembno je ugotoviti tudi nesimetrično otekanje, to je otekanje le ene okončine.
- Pri venski insuficienci je pomembno zgodnje odkrivanje težav, da se prepreči nastanek kožnih sprememb z razjedo. Golenje venske razjede so prisotne pri 3 % starejše populacije. Celjenje je dolgotrajno, traja lahko tudi več let (Kecelj Leskovec et al., 2017). Če je golenja venska razjeda opredeljena kot kompleksna rana, to vpliva na kakovost življenja pacienta in predstavlja tudi ekonomsko breme posameznika in družbo (Tricco et al., 2015), zato je pomembno zgodnje prepoznavanje simptomatike in pravočasno ukrepanje.
- Krvavitve: Starostniki imajo specifično farmakokinetiko in lahko krvavijo zaradi (neustreznega) jemanja zdravil (Zorin, 2010). Krvavitev je lahko posledica patoloških procesov (Kocijančič, 2011), (samo)poškodb itd. Ob masovnih krvavitvah je potrebno urgentno ukrepanje ne glede na vzrok nastanka krvavitve. Pri bolj okultnih (npr. kri v blatu (Tušek-Bunc & Kersnik, 2007)) in manjših krvavitvah pa je pomembno ugotoviti vzrok krvavitve in zagotoviti pravočasno diagnostiko in ustrezno zdravljenje. Hitro ukrepanje je potrebno, kadar krvavitev spremljajo še drugi znaki: omotica, slabo počutje, blede koža in sluznice, bolečina na mestu krvavitve, oteklina, tahikardija, tahipneja ipd. (Lindič & Avguštin, 2018); (Košnik, 2018b).

- Bolečine v okončinah: Vzroki za to so lahko nediagnosticirani in/ali (neuspešno) nezdravljeni zlomi, poškodbe oziroma drugi patološki procesi (Koželj-Rekanović & Tušek-Bunc, 2014). Bolečina v okončinah je prisotna tudi pri globoki venski trombozi, ki je posledica nastanka strdka v globoki veni, najpogosteje v nogah (Vene & Mavri, 2011). Zaradi boljših izidov zdravljenja je pomembno hitro ukrepanje (Šabovič et al., 2005). Pacient ima občutek napetosti, teže in tope bolečine (v mečih). Prizadeti ud je otekel in topel (Šabovič et al., 2005; Vene & Mavri, 2018). Nezdravljena venska tromboza lahko povzroči pljučno embolijo, ki spada med enega izmed najpogostejših preprečljivih vzrokov smrti (Vene & Mavri, 2018). Pljučna embolija sledi 3-7 dni po venski trombozi, poteka boleznin pa ne spremljajo izraziti simptomi, zato pacienti odlašajo s pregledom pri zdravniku (Košnik & Šorli, 2018).

Bolezni dihal so eden izmed poglavitnih vzrokov obolevnosti in umrljivosti med starostniki. Med kroničnimi boleznimi dihal prevladuje kronična obstruktivna pljučna bolezen (Košnik & Šorli, 2018). Predvsem pri moških narašča tudi rak pljuč. Pljučnica pa je problem predvsem pri starejših od 70 let (Debevec Kodrič, 2018). Referenčna vrednost frekvence dihanja je 14-20 vdihov v minuti pri zdravi odrasli osebi (Košnik, 2018a). Najpogostejša simptomatika pri poslabšanju kroničnih nenalezljivih pljučnih boleznin so kašelj, izkašljaj in težko dihanje (dispneja) (Košnik, 2011; Šuškovič et al., 2002).

- Kašelj je refleks, ki se pojavi zaradi različnih sprememb in boleznin. Pri kašlju je pomembno poznati trajanje, kdaj v dnevu se pojavlja, spontanost, konstantnost, intenziteto in produktivnost (Košnik, 2018a).
- Izkašljaj (sputum) je izloček iz spodnjih dihal. Pri opazovanju izkašljane vsebine je pomembno opazovati barvo (rumena, prozorna, zelena, rjava, črna, rdeča oziroma roza), konsistenco in vidne primesi. Opazuje se tudi prisotnost drugih simptomov, kot sta povečana telesna temperatura in oteženo dihanje (Košnik, 2018c). Z obiskom pri zdravniku ne odlašamo, če je izkašljaj rjav, črn ali rdeč (pljučnica, rak) oziroma če je penast (pljučni edem) (Baird, 2010; Košnik, 2018c), saj je pacient v življenjski nevarnosti.
- Dispneja (težka sapa) je subjektiven občutek neuspešnega in neprijetnega povečanega napora pri dihanju (Košnik, 2018a). Ta kompleksen simptom je eden najpogostejših in najpomembnejših opozoril o obolenju kateregakoli organskega sistema, najpogosteje v povezavi z boleznimi dihal in srca (Rozman, 2008). Za ugotavljanje vzroka oteženega dihanja je pomemben podatek o tem, ali nastane v povezavi z gibanjem in kakšni so spremljajoči simptomi (Košnik, 2018c). Pojavlja se tudi pri nekaterih nevroloških, gastroenteroloških in psihičnih težavah (tesnoba, stres, napadi panike ipd.). Za diagnostiko je pomembno evidentiranje napadov težkega dihanja, tudi brez povezave z naporom (Košnik & Šorli, 2018; Škrgat et al., 2016). Dispneja se lahko ocenjuje lahko z analogno lestvico od 0 do 10 ali z lestvico MRC (*Medical Research Council*), ki ugotavlja pacientovo oviranost pri vsakodnevnih aktivnostih zaradi težkega dihanja (Donnell, Hernandez, Kaplan, & Aaron, 2008; Fležar, 2008; Košnik, 2018a).

Bolezni prebavil so rezultat (so)vplivanja življenjskega sloga, uživanja nekaterih zdravil in različnih patofizioloških procesov, ki privedejo do spremembe mikrobioma. Sprememba osi črevesje-možgani vpliva tudi na delovanje

nevrološkega sistema in s tem na občutja, vedenje in vsakodnevno funkcioniranje osebe (Nagpal et al., 2018), zato je pomembno, da se patološke spremembe v prebavilih čimprej zaznajo in nemudoma obravnavajo tudi pri starostnikih in pri osebah s KNB. Prebava se začne v ustni votlini z mehanično obdelavo hrane in se nadaljuje v želodcu, v dvanajstniku ter v tankem in debelem črevesju. Hrana se s presnovo pretvori v hranila, potrebna za delovanje in obnavljanje organizma (Stožer, Dolenšek, & Rupnik, 2010a, 2010b). Starejši pacienti, še posebej tisti s KNB, se pri aktivnosti hranjenja in pitja lahko srečujejo z različnimi izzivi: težave z žvečenjem zaradi neustrezne proteze, neurejenega oziroma nesaniranega zobovja, težave s požiranjem, slab apetit, slabo počutje po obroku, psihični razlogi, spremembe okolja, nedostopnost hrane, senzorne težave, tresavica rok ipd. Najpogostejše bolezni prebavil z visokim deležem obolevnosti in smrtnosti, kot so rak in vnetja prebavil (Roberts et al., 2016), se lahko v začetku kažejo z nespecifičnimi znaki in simptomi (občasna bolečina v trebuhu, sprememba odvajanja in prisotnost krvi). Težave s prebavili ima 25 % starejših (AlAmeel, Basheikh, & Andrew, 2012). Z zgodnjim odkrivanjem in pravočasno obravnavo se izboljšajo izidi zdravljenja in kakovost življenja pacientov.

- Hranjenje: Vnašanje hrane v telo poteka enteralno po naravni poti skozi usta ali po hranilni sondi. Poleg enteralnega hranjenja je možno tudi parenteralno hranjenje. Pomembna je zadostna kalorična in prehranska vrednost vnesenih hranil (Štabuc & Božič, 2018). Podhranjenost je posledica premajhnega vnosa hrane ali slabe absorpcije hranil in je prisotna pri 3-6 % starostnikov, predvsem med bolnimi. Prehransko stanje se pri 90 % starostnikov poslabša med hospitalizacijo (Dobravec Verbič & Štabuc, 2014a).
- Slaba prebava (dispepsija) pomeni pojavljanje bolečine v zgornjem delu trebuha, poleg bruhanja jo lahko spremlja napenjanje, tiščanje v želodcu, vračanje hrane, spahovanje, zgaga in hiter občutek sitosti. Razlogi so lahko uživanje določenih zdravil, okužba, najpogosteje s *Helicobacter pylori*, gastritis, gastroezofagealna refluksna bolezen, druga organska bolezen ali psihično stanje (Štabuc, 2018a). Te težave niso življenjsko ogrožajoče, vendar se pogosto pojavljajo v povezavi z različnimi bolezenskimi stanji in lahko pomembno vplivajo na kakovost življenja. Pogosto so spregledane in neobravnavane, pacienti pa se slabo počutijo, kar lahko vpliva na poslabšanje ostalih KNB. Incidenca dispepsije je v povprečju okoli 21 % (Ford, Marwaha, Sood, & Moayyedi, 2015); lahko pa tudi do 50 % (Kumar, Patel, & Sawant, 2012; Štabuc, 2018);. Pri ocenjevanju je pomembno ugotavljati pogostost in intenziteto prisotnosti bolečine v predelu želodca, regurgitacijo, pekoč občutek v želodcu in nauzeo (Fraser, Delaney, Ford, Qume, & Moayyedi, 2007).
- Bruhanje je vračanje želodčne vsebine skozi usta. Slabost je neprijeten občutek siljenja na bruhanje. Simptoma se lahko pojavljata sama ali ob drugih bolezenskih stanjih, predvsem ob bolezenskih stanjih centralnega živčnega in endokrinega sistema ter prebavil. Pojavljata se tudi ob okužbah in jemanju nekaterih zdravil (Dobravec Verbič & Štabuc, 2014a; 2014b; Metz & Hebbard, 2007). Paciente z življenjsko ogrožajočimi zdravstvenimi stanji je treba obravnavati takoj (Dobravec Verbič & Štabuc, 2014a). Če se bruhanje ne preneha v 2 dneh, je potreben posvet pri zdravniku (Košir, 2014).

- Izguba telesne mase pri starostniku v domačem okolju je lahko psihosocialnega (revščina, socialna izolacija, depresivno razpoloženje in žalovanje) ali fiziološkega izvora (nesamostojnost pri vsakodnevni opravilih, težave z žvečenjem in požiranjem ter druga maligna in nemaligna obolenja) (Stajkovic, Aitken, & Holroyd-Leduc, 2011). V povezavi z multimorbidnostjo in polifarmacijo je treba upoštevati, da nekatera zdravila spremenijo okus in zmanjšajo apetit (Gaddey & Holder, 2014). Nenamerna izguba telesne mase prispeva k večji obolevnosti in smrtnosti (Wong, 2014). O prekomerni nehotni izgubi telesne mase govorimo takrat, kadar oseba v 6 mesecih izgubi več kot 5 % oziroma več kot 5 kg telesne mase (McMinn, Steel, & Bowman, 2011; Wong, 2014). Če ima pacient ob tem še zmanjšano mišično moč, utrujenost, anoreksijo, nizek indeks puste telesne mase in slabe laboratorijske izvide, je ukrepanje nujno, saj lahko stanje lahko hitro vodi do kaheksije (Wong, 2014). Izguba apetita oziroma anoreksija pri pacientih s KNB pogosto povzroči izgubo telesne mase in hkrati slabše stanje imunskega sistema, večjo krhkost kosti, težave s kožo ipd. Zgodnje odkrivanje anoreksije ima pozitiven vpliv na boljše izide zdravljenja in manjšo smrtnost (Wilson et al., 2005).
- Odvajanje blata: Redno odvajanje blata je znak dobrega zdravja prebavnega trakta. Normalna frekvenca odvajanja blata je od trikrat dnevno do trikrat tedensko. Obstipacija (zaprtje) je bolezenski simptom. Če oseba izloča blato manj kot trikrat na teden, v majhnih količinah (manj kot 50 g dnevno), neredno in ima pri tem težave (občutek neizpraznjenosti črevesja, trdo blato, napenjanje, občutek nelagodja v trebuhu itd.), to opredelimo kot obstipacijo (Bharucha, Dorn, Lembo, & Pressman, 2013; Smrekar, 2011). Pri starejših osebah je zaprtje pogosta težava (pri 30-65 % starejših) (Bharucha et al., 2013; Drnovšek & Štabuc, 2018; Smrekar, 2011), predvsem pri ženskah (Chang et al., 2006; Smrekar, 2011), pri katerih je tudi dvakrat pogostejše, (Drnovšek & Štabuc, 2018) in je pogost vzrok za obisk zdravnika (Bharucha et al., 2013). Razlogi za obstipacijo so lahko fiziološki, psihološki-patološki ali pa so posledica zdravljenja (Drnovšek & Štabuc, 2018; Smrekar, 2011). Driska (diareja) je najpogostejša težava s prebavo med vsemi starostnimi skupinami. Zanja je značilna spremenjena konsistenca blata, povečano število iztrebljanj in volumen blata. Akutna diareja traja do 14 dni, persistentna več kot 14 dni. Kronična diareja traja več kot en mesec. Predvsem akutno diarejo spremljajo še drugi simptomi. Razlog za pojav diareje je običajno okužba (Kurent & Štabuc, 2018; Markovič, 2011). Raziskave (Lewis & Heaton, 1997) kažejo, da je oblika izločenega blata boljši pokazatelj zdravstvenega stanja črevesja kot frekvenca izločanja (Blake, Raker, & Whelan, 2016), kar pacientu lahko ponazorimo z Bristolsko lestvico blata (Amarenco, 2014; Lewis & Heaton, 1997). Pomemben diagnostični dejavnik je zaznana nepojasnjena sprememba pri odvajanju blata.
- Barva blata: Krvavitve iz zgornjih ali spodnjih prebavil so ocenjene kot najpogostejše urgentno stanje v gastroenterologiji. Tveganje za pojav krvavitvev iz prebavil lahko povečajo tudi nekatera (nesteroidna protivnetna, antiagregacijska, antikoagulacijska itd.) zdravila za obvladovanje nekaterih kroničnih stanj. Pomembno je spremljati količino izgubljenih krvi, izgled izločka (sveža kri v bruhanju ali videz kavne usedline

oziroma črno blato ali prisotnost sveže krvi v blatu). Spontano se ustavi 80 % krvavitev. Za opredelitev nujnosti zdravstvene obravnave je poleg količine krvi pomembno še spremljanje drugih simptomov, kot so bolečina, utrujenost in vrtoглаvica oziroma šok (Stefanović & Štabuc, 2018).

- Odvajanje urina: Količina urina, ki ga odrasla oseba dnevno izloči, je 1500 ml, oziroma 600-2500 ml, odvisno od različnih dejavnikov (Feneley, Hopley, & Wells, 2015; Lindič, 2014). Odstopanje v količini dnevno izločenega seča - manj kot 400 ml (oligurija) oziroma manj kot 100 ml dnevno (anurija) ali več kot 3 l seča - je posledica spremembe delovanje ledvic iz različnih vzrokov (bolezenski procesi, zdravila, alkoholizem ipd.) (Lindič, 2014). Fiziološko zmanjševanje glomerulne filtracije zaradi staranja poteka hitreje ob sopojava srčnožilnih boleznih, sladkorne bolezni in arterijske hipertenzije, zato je treba težave pravočasno odkriti in ustrezno ukrepati (Lindič & Avguštin, 2018). S starostjo narašča tudi urinska inkontinenca.
- Obarvanost urina je v obratnem sorazmerju s količino izločenega urina: temnejši urin je bolj koncentriran. Spremenjeno barvo urina lahko povzročijo nekatera zdravila, hrana (npr. rdeča pesa, rabarbara, karoteni) in bolezenski procesi (zlatenica, krvavitve) (Lindič & Škobrne, 2014).
- Težave ob uriniranju: Pri starostnikih je okužba sečil prisotna v 10-15 % ter narašča z odvisnostjo od pomoči drugih pri izvajanju osnovnih življenjskih aktivnosti in s starostjo (Lindič & Avguštin, 2018). Bolj pogosta je pri ženskah (Guidelines Scottish Intercollegiate Network, 2012). Diagnostika vnetja sečil pri starostnikih je pogosto otežena zaradi slabšega mentalnega stanja in zaradi nespecifičnih simptomov (Woodford & George, 2011). Najpogostejši simptom vnetja sečil je pekoč občutek ob uriniranju. Lahko ga spremljajo tudi drugi simptomi, kot so pogosta potreba po uriniranju, bolečina, povišana telesna temperatura, slabost, utrujenost, slabo počutje ter spremenjen vonj in barva urina (Malić, 2016).

Koža in čutila s staranjem izgubljajo svojo funkcijo in koža se slabše obnavlja. Prevalenca težav s kožo je med starostniki velika (Blume-Peytavi et al., 2016) in je pogost vzrok oviranosti pri opravljanju vsakodnevnih opravil (Hay et al., 2014). Pomembno je zavedanje, da je večino težav s kožo mogoče preprečiti z ustreznim življenjskim slogom.

- Rana je motena oziroma prekinjena kontinuiteta kože ali sluznice, ki nastane zaradi različnih faktorjev. Najpogostejša kronična rana je golenja razjeda (96 %), sledijo poškodbe zaradi pritiska (63 %) in diabetična noga (43 %) (Heyer, Herberger, Protz, Glaeske, & Augustin, 2016). Rane so v Sloveniji tudi najpogostejši razlog (42,7 %) za obisk PMS (NIJZ, 2018b). Kompleksne rane so tiste, ki se ne celijo per primam (Hall et al., 2014) in so pogosto povezane tudi z drugimi zdravstvenimi izzivi pacientov. Prisoten je lahko eden ali več simptomov oziroma znakov, kot so okužba, krvavitev, eksudat, bolečina in/ali vonj (Ferreira et al., 2006); (Butcher, 1999). Tovrstne rane predstavljajo pomembno ekonomsko breme (Tricco et al., 2015) in vplivajo na slabšo kakovost življenja ljudi. Še posebej pri starostnikih z več KNB se rane zaradi vpliva sistemskih in lokalnih faktorjev celijo dlje (Alikadič, Pirš, & Smrke, 2016). Golenja razjeda lahko poslabša pacientovo mobilnost in s tem opravljanje vsakodnevnih aktivnosti ter

vpliva na njegovo psihosocialno zdravje (Reszke, Pełka, Walasek, Machaj, & Reich, 2015). Pri oceni stanja ran je treba ugotavljati dno rane, robove in okoliško tkivo (Dowsett, Nyløkke, & Harding, 2015).

- Kožne spremembe, ki se najpogosteje pojavljajo v starosti, so suha koža, srbečica, razjede, depigmentacija, infekcije, tumorji in luskavica (Blume-Peytavi et al., 2016; Reszke et al., 2015). Med starostniki narašča incidenca herpesa zosterja (Yawn & Gilden, 2013). Posledica prebolele okužbe s tem virusom pa je večja možnost pojava možganske kapi ali srčnega infarkta (John & Canaday, 2017). Sistemske KNB povečujejo težave s kožo pri starostnikih, hkrati pa so težave s kožo edini izražen simptom nekaterih sistemskih bolezni (Reszke et al., 2015).
- Bolečina je multidimenzionalen pojav s senzorno, fiziološko, kognitivno, čustveno, vedenjsko in duhovno komponento in je lahko posledica poškodbe, bolezni ali pa ima idiopatski izvor (WHO, 2014b). Kronična bolečina je prisotna pri tretjini ali polovici starejših oseb (Fayaz, Croft, Langford, Donaldson, & Jones, 2016; Koželj-Rekanović & Tušek-Bunc, 2014). Najpogosteje uporabljena lestvica za ocenjevanje intenzitete bolečine je VAL (vidna analogna lestvica) (Haefeli & Elfering, 2006; Hawker, Mian, Kendzerska, & French, 2011) z ustreznimi merskimi lastnostmi (Hjermstad et al., 2011). Pacientu pokažemo 10 cm dolg trak in ga prosimo, da na njem pokaže subjektivno oceno intenzitete bolečine: 0 cm pomeni, da nima bolečine, 1-3 cm pomeni blago do zmerno bolečino, 4-6 cm pomeni zmerno do hudo bolečino, 7–10 cm hudo do zelo hudo bolečino, 10 cm pomeni neznosno bolečino. Kadar je bolečina ocenjena več kot 3 cm, jo je treba lajšati (Vintar & Lopuh, 2011).
- Temperatura: Normalna telesna temperatura odraslega človeka je med 36,5 in 37,5 °C. Na vrednost meritve vplivajo spol, mesto merjenja, del dneva, starost in telesna aktivnosti (Sund-Levander, Forsberg, & Wahren, 2002; Štabuc, 2018). Pri starostnikih je temperatura običajno nižja (Gomolin, Aung, Wolf-Klein, & Auerbach, 2005). Povišano telesno temperaturo je treba zniževati, kadar doseže več kot 38,5 °C (Štabuc, 2018a). Kadar je temperatura nad 39,4 °C in sta hkrati prisotna pospešeno dihanje in pulz, je zdravstvena obravnava nujna (Marco et al., 1995).
- Vrtoglavica: Ravnotežje je kompleksna funkcija različnih sistemov v organizmu in je osnova za vse gibalne spretnosti (Rugelj, 2016). V kombinaciji s starostnimi spremembami v fiziologiji in multimorbidnostjo, starostniki pogosteje občutijo omotico, vrtoglavico in neravnovesje, kar poveča možnost padcev (Casani & Navari, 2017). Incidenca padcev pri osebah nad 65 let je 28–35 %. Starostniki o padcih zdravstvenemu osebju ne poročajo redno, pogosteje za padec povedo ženske (31,2 %), moški le v 24,3 % poročajo, da so doživeli padec v zadnjem letu (WHO, 2007a). Padci se ponavljajo pri polovici starejših oseb (Mancini, Williamson, Binkin, Michieletto, & De Giacomi, 2005), zato je potrebna pravočasna zaznava in obravnava rizičnih faktorjev ter vzpostavitev varnostnih ukrepov. Na večjo pojavnost padcev vplivajo biološki, vedenjski, okoljski in socialnoekonomski dejavniki (WHO, 2007a). Negovalno osebje mora rutinsko preverjati, ali je pacient doživel padec, saj je to pomemben napovednik morebitnih nadaljnjih padcev (NICE, 2017). Za samooceno padcev se uporabljajo različni vprašalniki, ki se osredotočajo tudi na

anamnestične podatke o preteklih padcih (Kim, Mordiffi, Bee, Devi, & Evans, 2007; Rubenstein, Vivrette, Harker, Stevens, & Kramer, 2011).

Gibanje in počitek: delovanje lokomotornega aparata je pokazatelj funkcionalnosti več organskih sistemov.

- **Telesni napor**: Za subjektivno zaznavanje intenzivnosti vadbe in subjektivno doživljanje napora ob telesni aktivnosti se pogosto uporablja Borgov test. Predvsem modificiran Borgov test napora CR-10 (Hareendran et al., 2012) pa se lahko uporablja za subjektivno oceno zaznanega napora ob telesni dejavnosti, kar je lahko pokazatelj delovanja dihal (Košnik, 2011) (American Thoracic Society, 2002), srčnožilnega sistema in drugih težav, kot je na primer depresija (Borg & Sundell, 2017).
- **Utrujenost** je multidimenzionalni konstrukt in je pogosto povezana z različnimi KNB (na primer multipla skleroza, onkološko obolenje, bolezn srca), kot tudi s psihičnimi obolenji (stres in depresija) ali pa se pojavi kot posledica anemije, stranski učinek zdravil itd. (Hjollund, Andersen, & Bech, 2007). Pacienti o utrujenosti ne poročajo redno, zato ostaja pogosto spregledan simptom. Utrujenost vpliva na fizično in psihofizično stanje (Weiland et al., 2015). Kronična utrujenost slabša kakovost življenja, slabša se tudi sposobnost pacienta za samooskrbo (Avellaneda Fernández et al., 2009). Vzrok za utrujenost so lahko tudi motnje spanja. Kadar je oseba čez dan pretirano zaspana, je to pogosto povezano s težavami v duševnem zdravju (Jausset et al., 2011). Prekomerna dnevna zaspanost je lahko eden izmed zgodnjih znakov kognitivnega upada, ki vodi do sindroma demence (Jausset et al., 2012). Za ugotavljanje intenzitete in pogostosti utrujenosti se lahko uporablja različne merske instrumente, najpogosteje uporabljena in najpreprostejša pa je VAL. Pacienti potrebujejo strokovno obravnavo pri subjektivnih ocenah nad 5 (Dittner, Wessely, & Brown, 2004; Hewlett, Dures, & Almeida, 2011).
- **Nespečnost**: S starostjo se kakovost in količina spanja zmanjšujeta, vendar starejše osebe v postelji preživijo več časa (Cooke & Ancoli-Israel, 2011). Nespečnost (insomnia) je pogosto prisotna med starostniki, zanjo trpi od 41 % (Tsou, 2013) do celo 70 % (Jausset et al., 2011) starostnikov. Motnja je pogosto dolgotrajna in ima različne vzroke, oblike pojavnosti ter pomembne posledice za zdravje in kakovost življenja posameznika (Štukovnik & Dolenc Grošelj, 2013). Diagnoza nespečnosti se postavi, kadar ima pacient vsaj en simptom težav s spanjem (težave z uspavanjem, vzdrževanjem spanca, jutranjim prezgodnjim prebujanjem ter neosvežilnim spancam) in en dnevni simptom (zaspanost, utrujenost, motnje razpoloženja, kognitivne motnje in težave na družabnem ali poklicnem področju) (NIJZ, 2016; Riemann et al., 2017). Kronično nespečnost definiramo, kadar ima oseba več kot 6 mesecev težave s spanjem vsaj 3 dni na teden. Pri nespečnosti so težave s tem, da oseba težko zaspri, se ponoči zbuja in da se prekmalu zbudi (Riemann et al., 2017). Utrujenost zaradi nespečnosti je lahko pogosto povezana z bremenom sopojavnosti simptomov bolezni, lahko pa tudi z interakcijo med zdravili (Šabić & Tušek-Bunc, 2010; Štukovnik & Dolenc Grošelj, 2013).

Psihosocialno zdravje je večdimenzionalni izraz, ki zajema duševne, čustvene, socialne in duhovne razsežnosti zdravja in dobrega počutja. Vsaka dimenzija psihosocialnega zdravja je del tega, kar smo.

- Depresija zajema širok spekter težav v duševnem zdravju, ki se odražajo z odsotnostjo pozitivne naravnosti (izguba interesov in zadovoljstva v vsakdanjih stvareh in doživljanjih), slabim razpoloženjem in vrsta s tem povezanih čustvenih, kognitivnih, fizičnih in vedenjskih simptomov (NICE, 2011). Depresija poveča občutek za bolečino, povzroča dodatno stisko in nesposobnost samooskrbe, povezane s fizičnimi zdravstvenimi težavami. To lahko negativno vpliva na izide zdravstvene obravnave (NICE, 2011). Pojavnost depresije narašča s starostjo (Jeriček Klanšček, 2015; NIJZ, 2014a). V primeru prisotnosti KNB pa je možnost za prisotnost depresije 22 % večja (Kozel et al., 2012). Pojavnost depresije je močno povezana tudi z demografskim in s socialnoekonomskim statusom pacienta (Barnett et al., 2012; Jeriček Klanšček, 2015). Vprašalnik o bolnikovem zdravju-9 (PHQ-9, *Patient Health Questionnaire-9*) je podlestvica širšega vprašalnika o pacientovem zdravju, ki zajema devet simptomov depresije (skladno z devetimi kriteriji DSM-IV) in je uspešna pri ugotavljanju prisotnosti depresije med populacijo. Za hitro ugotavljanje psihičnega zdravja pacienta se uporablja vprašalnik za samoocenjevanje PHQ-2. Ta vključuje prvi dve vprašanji iz PHQ-9, ki se nanašata na depresivno razpoloženje in anhedonijo (Arroll et al., 2010). PHQ-2 je tudi dovolj senzibilen in specifičen (Kroenke, Spitzer, & Williams, 2003) za uporabo na primarni ravni zdravstva pri obravnavi starostnikov (Phelan et al., 2010; Roškar, 2016).

Vprašanja in posamezne ocenjevalne lestvice za ugotavljanje depresivnosti pri pacientu je težko nedvoumno oblikovati. V nadaljnji zdravstveni obravnavi v pogovoru s pacientom analiziramo in ugotavljamo, kako si razlaga določen izraz, ki lahko uporabimo PHQ-9. S tem dobimo boljši vpogled v njegovo psihično stanje in dogajanje v njem (Malpass et al., 2016). Referenčne vrednosti za PHQ-2 so: če je pacient pri (samo)oceni zbral več kot 2 (Rifel, 2017) oziroma 3 točke (Arroll et al., 2010), potem sledi ocena z vprašalnikom PHQ-9. Če pacient zbere 3 točke ali več, to zagotavlja najmanj 75-% pozitivno napovedno vrednost depresivnega razpoloženja, napoved za depresivno razpoloženje je s tem dovolj senzibilna in specifična (Kroenke et al., 2003).

Vprašalnik se v Sloveniji uporablja tudi pri presejanju za depresijo v sklopu preventivnih pregledov odrasle populacije v ambulantah družinske medicine, ki jih izvajajo diplomirane medicinske sestre (Maučec Zakotnik et al., 2017; Panikvar Žlahtič et al., 2017). Najprej se izvede začetna ocena ogroženosti za depresijo s PHQ-2, nato lahko smiselno sledi ocenjevanje s PHQ-9 (Čuš, Metličar, Nadrag, & Maučec Zakotnik, 2016; Rifel, 2017).

- Anksiozne motnje so skupina motenj v duševnem zdravju, ki jih spremljajo občutki tesnobe in strahu. Vključuje generalizirano anksiozno motnjo, panični napadi, fobije, socialne anksiozne motnje, obsesivno-kompulzivne motnje in posttravmatski stres (WHO, 2017). Pogostost pojava tesnobe ali anksioznosti je po podatkih Nacionalnega inštituta za javno zdravje med starostniki od 65. do 74. leta starosti 10,5 %, pri starejših od 75 let pa

16,4 % (NIJZ, 2014a). Zaradi slabe prepoznavnosti je pogosto ne(ustrezno) zdravljena (Avguštin Avčin & Konečnik, 2013). Zaznana je sopojavnost predvsem pri osebah z depresijo do 50 % (WHO, 2017; Zimmerman, McDermut, & Mattia, 2000) in drugimi somatskimi (glavoboli, težave s srcem, nespečnost) in psihičnimi težavami (odvisnosti od psihoaktivnih substanc, stres itd.) ter je povezana z višjo stopnjo samomorilnosti (Avguštin Avčin & Konečnik, 2013).

Anksioznost se dobro zazna z obsežnejšim vprašalnikom GAD-7, kot tudi s skrajšano verzijo GAD-2, ki je tudi dovolj natančen in zanesljiv (Plummer, Manea, Trepel, & McMillan, 2016). Če pacienti z vprašalnikom GAD-2 zberejo več kot 2-3 točke je smiselno razširjeno testiranje in nadaljnja obravnava pacienta (Plummer et al., 2016). Njegovo uporabo kot ultra kratkega vprašalnika za ugotavljanje simptomatike anksioznosti priporoča tudi NICE (2011). Anksioznost je prepoznana kot pomembno področje za pravočasno odkrivanje in preventivno obravnavo v ambulantah družinske medicine, kjer medicinske sestre presejajo populacijo in ogrožene paciente spodbudijo k vključitvi v preventivne aktivnosti oziroma jih napotijo v nadaljnjo obravnavo k osebemu zdravniku (Maučec Zakotnik et al., 2017).

Oba vprašalnika sta lahko združena v vprašalnik PHQ-4, ki je ustrezen za odkrivanje obeh razpoloženjskih motenj, ki zahtevata nadaljnjo obravnavo in ni namenjen diagnosticiranju (Kroenke, Spitzer, & Löwe, 2009).

- Kognitivne sposobnosti: Dobro kognitivno delovanje vpliva na kakovostno staranje. Poleg demografskih, genetskih in okoljskih vplivov, življenjskega sloga in intelektualnih aktivnosti ter preteklih izkušenj je kakovostno staranje povezano z doživljanjem sreče in zadovoljstva z življenjem (Lavrač & Srakar, 2015). Demenca je sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen, ki se kaže z motnjo v delovanju višjih kortikalnih funkcij, kot so spomin, mišljenje, orientacija, računanje, razumevanje, govor in presoja. Zaradi pešanja kognitivne funkcije se lahko razvijejo tudi težave na področju obvladovanja čustev, ustreznega socialnega vedenja in motivacije. Demenca se pojavlja pri boleznih, ki prizadenejo možgane (NIJZ, 2016). Pojavlja se pri 1,18 % celotne populacije in s starostjo intenzivno narašča (OECD, 2017). Rizikni faktorji za razvoj so osamljenost, ne vključenost v socialne aktivnosti, nedostopnost ustreznega bivališča in prisotnost velikih življenjski stresorjev (Martinez-Ruiz, Huang, Gee, Jamieson, & Cheung, 2018). Diagnostika sindroma demence je pogosto pozna in pogosto ostaja neprepoznana, zato je treba strokovno delovanje poleg preventivnih dejavnosti usmeriti v zgodnje odkrivanje težav, povezanih z demenco (Ministrstvo za zdravje, 2016). Simptomatika (orientacija, pozornost in koncentracija, spremembe v razpoloženju in osebnosti) na področju upada kognitivnih sposobnosti se pojavlja več mesecev vnaprej. Dobro je, da jih čimprej zaznamo, da lahko z obravnavo začnemo zgodaj, kar upočasni napredovanje sindroma demence, oziroma da ugotovimo vzrok in ga čimprej obravnavamo (Darovec et al., 2013; Ministrstvo za zdravje, 2016).

Počutje zajema udobje, zdravje in funkcioniranje in je posledica celotnega čutnega zaznavanja in čustvenega doživljanja.

- Glavobol je eden od najbolj pogostih razlogov za obisk ambulante družinske medicine med odraslimi in ima različno etiologijo (Becker et al., 2015). Vsaj polovica odraslih se na leto sooča z glavobolom. Breme glavobola vpliva na vsakodnevno delovanje in kakovost življenja pacienta, njegov socialni in ekonomski status (WHO, 2016a). Pri starostnikih se najpogostejši primarni migrenski glavobol lahko izraža tudi drugače, na primer z motnjami vida. Pri tej skupini prebivalstva se pogosteje pojavljajo sekundarni glavoboli, ki nastanejo zaradi žilnih dogodkov, neoplazem in poškodb (Hershey & Bednarczyk, 2013), in so najpogostejši simptom nevroloških obolenj. Znaki in simptomi teh obolenj so v javnosti slabo poznani, za uspešno obravnavo pa je potrebno hitro ukrepanje, da žilni dogodek pusti manj posledic (Klanjšček, 2015). Trombolitično zdravljenje 4,5 ure po dogodku je bolj uspešno (Rehar & Menih, 2017). Zaradi teh dogodkov narašča število umrlih, invalidnih in odvisnih od pomoči drugih, na kar intenzivno vplivajo tudi demografski trendi (Feigin et al., 2017).
- Osamljenost: Socialni stiki krepijo samopodobo posameznika, so del motivacijskih dejavnikov in vzpodbud ter vplivajo na občutek pripadnosti in smiselnosti življenja posameznika (Ahmad, Altaf, & Jan, 2016; Tian, 2016). So temeljnega pomena za čustveno zadovoljitev, delujejo kot regulator vedenja in lahko dobro vplivajo na človekove kognitivne funkcije. Spremembe v sodobni družbi spreminjajo kontekst teh odnosov, spreminjajo se tudi odnosi v družinah, ki postajajo bolj fragmentirane, in povečuje se delež ljudi, ki živijo sami. Med starostniki je delež osamljenih okoli 30 % (Ong, Uchino, & Wethington, 2016). Predvsem pri starajoči populaciji postaja osamljenost vedno večji problem, hkrati pa Slovenija spada v družbe v državah EU, kjer starostniki pogosto občutijo osamljenost (Yang & Victor, 2011). Težave s socialno mrežo se odražajo v slabšem psihološkem in fiziološkem delovanju. Subjektivni občutek osamljenosti, ki je povezan s zmanjšanjem socialnih stikov, se lahko kaže v slabšem zdravstvenem stanju in posledično lahko vpliva tudi na zdravstvene izide (Hawkley & Cacioppo, 2003; Yang & Victor, 2011). Odvisnost od pomoči drugih pri ADL osamljenost še povečuje (Hacihasanoglu, Yildirim, & Karakurt, 2012). Samozaznavanje socialne izolacije lahko razdelimo na pomanjkanje socialnih omrežij in čustveno osamljenost (pomanjkanje intimnih odnosov) (Gierveld & Van Tilburg, 2006). Prav kakovost tesnih osebnih odnosov je pomembna za občutek varnosti, dobrega počutja in zadovoljstva v življenju (Waldinger, Cohen, Schulz, & Crowell, 2015).

Na podlagi pregleda raziskav Reblin in Uchino (2008) ugotavljata, da socialna opora, ki jo ljudje dobimo ob socialnih stikih, pozitivno vpliva na nižjo smrtnost in obolevnost, boljše zdravstvene izide ter boljšo kakovost življenja oseb s kroničnimi nenalezljivimi boleznimi. Socialna opora pri teh obolenjih pozitivno vpliva na zmanjšanje vnetnih procesov (Loucks et al., 2006) in število ponovnih hospitalizacij (Rodríguez-Artalejo et al., 2006). Poleg kakovosti je pomembna tudi količina teh stikov, ki posamezniku dajejo občutek vključenosti in dejavnega prispevanja k družbenemu dogajanju. Hkrati lahko posamezniki dobijo čustveno in fizično podporo, ki jo potrebujejo v času bolezni in nezmožnosti skrbi zase. Stiki s sosedi so lahko del pomembne socialne opore v času bolezni in odvisnosti (Kavčič & Pahor, 2016). Za nudenje ustrezne socialne opore je poleg količine in

kakovosti socialnih stikov pomembna tudi gostota, geografska bližina in homogenost socialnega omrežja (Gouveia, Matos, & Schouten, 2016).

Za ugotavljanje pogostosti zaznavanja občutka osamljenosti se lahko uporablja vprašanje, kako pogosto se je nekdo počutil osamljenega v zadnjem obdobju (Yang & Victor, 2011).

- Stres je nespecifičen odziv posameznika na različne dražljaje (Seyle, 1976). Vpliv stresa na zdravje in počutje posameznika je pogojen z dolžino in intenziteto stresa, odvisen je tudi od strategij soočanja, osebnostnih lastnosti, socialne podpore in odnosa posameznika do stresa (Dernovšek, Gorenc, & Jeriček, 2016; Thoits, 2010). KNB že sama po sebi za posameznika pomeni stres in dodatno negativno vpliva na že tako oslavljen imunski sistem (Fink, 2010). Visoka stopnja stresa lahko povzroči izbruh ali poslabšanje bolezni (Richardson et al., 2012). Za merjenje stresa se poleg različnih vprašalnikov, ki merijo različne aspekte stresa, uporablja tudi VAL (Dernovšek et al., 2016; Dutheil et al., 2017; Lesage, Berjot, & Deschamps, 2012). Pri samooceni stopnje doživljanja stresa nad 8,2 je potrebno nujno ukrepanje, pri ogroženih osebah pa že pri oceni 5 (Dutheil et al., 2017).
- Brezupnost je pomemben etiološki in vzdrževalni rizični dejavnik samomorilnosti in je ena od osrednjih komponent sodobnih teorij na področju suicidalnosti (Klonsky & May, 2015). Incidenca samomorilnosti se povečuje s starostjo. Problematika samomorilnosti med starejšimi je v Sloveniji dvakrat večja kot v ostalih državah EU. Med letoma 2012 in 2017 se je v Sloveniji delež samomorov v tej populaciji povečal za več kot 11 % (NIJZ, 2019). Samomorilnost med starejšimi je pogosto povezana s pojavom depresivnosti, osamljenosti in izgube smisla življenja. Prisotnost bolezni in dejavniki stresa povečujejo kompleksnost samomorilnega vedenja med starejšimi. Težave v duševnem zdravju in nevrokognitivne težave, socialna izključenost, žalovanje, fizična in psihična bolečina ter stres pomembno vplivajo na samomorilno vedenje. Ta problematika med osebami v dolgotrajni oskrbi je velik problem javnega zdravstva (Barak & Gale, 2019). Samomorilnost pri starejših je pogosto spregledana, čeprav so obiski teh oseb v zdravstvenih inštitucijah pogostejši in večina od njih (do 70 %) v mesecu pred dogodkom obiše zdravstveni dom, v letu pred dogodkom pa skoraj vsi (do 90 %) (Luoma, Martin, & Pearson, 2002). Vprašanje o samomorilnih nagnjenih je vključeno tudi v PHQ-9: Ali kdaj mislite, da bi bilo bolje, da bi bili mrtvi ali da bi si naredili nekaj hudega? (Roškar, 2016).

Opisani parametri skupaj z ekspertnim znanjem predstavljajo izhodišče za izgradnjo odločitvenega modela in odločitvenih pravil. Opis odločitvenih pravil odločitvenega modela je podan v nadaljevanju.

6.2.3 Večparametrsko odločanje

Kompleksnost in večdimenzionalnost odločitvenih izzivov pacientov s KNB lahko povzroči, da njihove odločitve pogosto temeljijo na poenostavljenih intuitivnih ali hevrističnih podlagah. Posledice takega odločanja so, da lahko spregledajo pomembne informacije, jih premalo upoštevajo ali pa izključijo iz procesa odločanja, zato sprejeta odločitev temelji na napačnih prioritetah (Baltussen & Niessen, 2006).

Metode odločanja lahko razdelimo v tri skupine (Bohanec, 2012). Prva vključuje razvrščanje alternativ, pri čemer možne alternative primerjamo po parih, ne da bi upoštevali njihove lastnosti. Ta pristop je uporaben pri manjšem številu možnih alternativ. Izberemo alternativo, ki jo imamo rajši. Metoda je izjemno preprosta. Druga skupina je odločanje v negotovosti in s tveganji, kjer se odločitve razvršča po eni sami značilnosti. Metode iz te skupine so pomembne pri odločitvenih analizah (odločitvena drevesa in diagrami vpliva). Tretjo skupino predstavlja večparametrsko (večkriterijsko) odločanje, kamor se uvrščajo metode MAUT, AHP in tudi metodologija DEX. Metode iz te skupine omogočajo ocenjevanje variant po več lastnostih oziroma parametrih. Ocene posameznih lastnosti se na koncu združijo v končno oceno alternative. Pri tem za vsak parameter določimo kriterije, ki jim mora alternativa ustrezati. Metod večparametrskega odločanja je veliko, od preprostih do zahtevnejših, večparametrskih modelov.

Sestavni deli večparametrskega modela so (Bohanec, 2012):

- parametri, ki jih opazujemo pri alternativah,
- merske lestvice (zaloge vrednosti),
- funkcije združevanja (predpisi za združevanje delnih ocen alternativ).

Večparametrsko odločanje kompleksne odločitvene probleme razdeli na manjše, pri čemer alternative razdelimo na posamezne parametre in attribute in jih ločeno ocenjujemo glede na vsak posamezen parameter. Končno oceno oziroma odločitev dobimo z združitvijo posameznih odločitev (Jereb et al., 2003). Na področju zdravstva se kaže velika potreba po transparentnih optimalnih odločitvah, ki jih omogočajo večkriterijske metode odločanja (Mühlbacher & Kaczynski, 2016), zato smo za oblikovanje odločitvenega modela uporabili tako metodo.

Oblikovali smo večparametrski odločitveni model, ki temelji na pregledu literature in lastnem strokovnem znanju. V odločitvenem modelu lahko upoštevamo kvalitativna in kvantitativna merila (Bohanec, n.d.), ki omogočajo transparentno razlago odločitev glede postopkov samoocene zdravstvenega stanja pacienta.

Metodologija DEX: V tem delu doktorske disertacije smo uporabili metodologijo DEX (Decision EXpert), ki je kvalitativna hierarhična večkriterijska metoda za analizo odločitev (Bohanec & Rajkovič, 1990; Bohanec, Žnidaršič, Rajkovič, Bratko, & Zupan, 2013). DEX je podkategorija večkriterijskih metod odločanja, te pa sodijo v širši okvir operacijskih raziskav. Začetki ključnih konceptov in razvoja metodologije segajo v leto 1979 v Združenem kraljestvu (Efstathiou & Rajkovic, 1979), njen razvoj pa se je nadaljeval v Sloveniji od leta 1980 naprej (Bohanec et al., 2013).

Metodologija združuje koncepta večkriterijskega odločanja in ekspertnih sistemov. Tako kot vse druge metode za večkriterijsko odločanje je tudi metoda DEX usmerjena v oceno in analizo niza alternativ $A = \{a_1, a_2, \dots, a_m\}$. Te alternative so opisane kot niz spremenljivk $X = \{x_1, x_2, \dots, x_n\}$, ki se imenujejo parametri in so hierarhično oblikovane (Bohanec et al., 2013). Od ostalih večkriterijskih metod odločanja se razlikuje po tem, da vključuje tudi kvalitativne parametre in omogoča transparentnost sprejetih odločitev (Bohanec, 2015; Jereb et al., 2003). Hierarhično strukturiranje odločitvenega problema omogoča uporabo parametrov (kriterijev, atributov) in odločitvenih pravil, s katerim se kompleksen problem

razgradi na manjše probleme. Tak pristop k odločitvenim problemom se je izkazal za boljšega od gradnje modela s pomočjo rudarjenja podatkov ali z drugimi pristopi (Bohanec et al., 2018). Metodologija je že bila uporabljena na področju podpore pri odločanju v zdravstvu in v povezavi z zdravjem (Bohanec et al., 2018; Bohanec, Zupan, & Rajkovič, 2000; Sustersic, Rajkovic, Dinevski, Jereb, & Rajkovic, 2009).

Odločitveni model smo izdelali po metodologiji DEX, za kar smo uporabili programsko orodje DEXi, verzija 5.02 (Bohanec et al., 2013), ki je prosto dostopno (Bohanec, 2015). Odlikuje ga uporabnost v različnih okoljih in za različne kompleksne odločitvene probleme (Bohanec et al., 2013). Program omogoča tudi izpis poročil (Bohanec, 2012).

Najprej smo izvedli formativno evalvacijo modela, ki zagotavlja odkrivanje napak in jo je smiselno izvesti na začetku življenjskega cikla izdelka (Bohanec, 2012). Pri oblikovanju modela smo sledili fazam odločitvenega procesa (Bohanec & Rajkovič, 1995) in sestavinam modela DEX (Bohanec et al., 2013) v programskem okolju DEXi. Odločitveni proces lahko sestavljajo naslednje faze (Bohanec, 2015; Rajkovič, 2018):

- prepoznava oziroma identifikacija odločitvenega problema,
- določitev odločitvene skupine,
- identifikacija kriterijev:
 - izdelava seznama kriterijev,
 - oblikovanje drevesa kriterijev,
 - določanje merskih lestvic,
- identifikacija funkcije koristnosti,
- opisovanje in ocena variant,
- razlaga rezultatov vrednotenja in realizacija.

Za odločitveni problem smo določili odločanje o resnosti izraženosti bolezenskih simptomov pacientov s KNB, ki živijo v domačem okolju, za pravočasnost ukrepov, povezanih z ohranjanjem in s krepitvijo zdravja. Na osnovi izraženosti bolezenskih simptomov se morajo pacienti odločati, ali lahko samostojno izvajajo samooskrbo in skrbijo za svoje zdravje, ali pa potrebujejo pomoč strokovnjakov. Odločitveno skupino predstavljajo pacienti s KNB ali njihovi svojci, ki sprejemajo odločitev v njihovem imenu. Odločitveni problem je kompleksen zaradi prepletajočih se dejavnikov, ki vplivajo na zdravje in dobro počutje pacienta. Pacienti/svojci morda nimajo dovolj znanja in izkušenj ali pa zaradi psihosocialnih vplivov ne sprejmejo pravočasnih ukrepov za podporo zdravju.

Problem je razdrobljen na manjše podprobleme posameznega področja zdravja oziroma organskih sistemov. Parametre smo hierarhično organizirali v drevesno strukturo. Nahajajo se na več nivojih in na osnovnem nivoju predstavljajo vhodne parametre odločitvenega modela. Določili smo tudi relativne uteži za posamezne kriterije. Vsak parameter je poimenovan, opisan in ima pripisano zalogo vrednosti. Pri združevanju parametrov po vejah drevesa se upošteva opredeljena funkcija koristnosti, ki predstavlja vpliv posameznega kriterija na oceno posamezne variante (Bohanec, 2015), v našem primeru na stopnjo samooskrbe pacienta.

Variante vhodnih kriterijev smo izbrali na podlagi pregleda literature, kar je podrobneje že opisano. Pregled literature in lastno strokovno znanje sta bila tudi osnova za oblikovanje funkcij koristnosti.

Teoretično in konceptualno verifikacijo modela smo izvedli s pomočjo ekspertne skupine različnih zdravstvenih in drugih strokovnjakov, se pravi s pomočjo tretjih, neodvisnih oseb (Sargent, 2013). V skupini so kot strokovnjaki sodelovali višja medicinska sestra, diplomirana medicinska sestra, magister zdravstvene nege, zdravnica, ki je specialistka družinske medicine, psihologinja in sociologinja, obe z večletnimi delovnimi izkušnjami na področju zdravstva in doktoratom znanosti. Vsakega posameznega člana smo povabili, naj poda strokovno mnenje glede ustreznosti ter obsega modela in odločitvenih kriterijev ter oblikuje predloge za nadgradnjo odločitvenega modela. Verifikacija modela je bila izvedena v marcu 2019. Pridobljene informacije smo uporabili za nadgradnjo odločitvenega modela samooskrbe.

Z validacijo modela smo želeli ugotoviti, ali ima model v svoji domeni uporabe zadovoljivo natančnost, ki je skladna z njegovo predvideno uporabo. Validacija konceptualnega odločitvenega modela se izvede tako, da model testirajo neodvisne osebe (Sargent, 2013) v okolju, ki so si ga izbrale same. Pri validaciji smo sledili metodi preiskave konteksta, ki je podrobneje opisana v nadaljevanju. Vključenim osebam smo najprej pojasnili osnovni namen testiranja modela, jih seznanili z zgradbo in delovanjem odločitvenega modela ter jih prosili, da pri vhodnih parametrih na posameznih listih drevesa vnesejo vrednosti, ki najbolje odražajo njihovo dejansko zdravstveno stanje.

Za starostnike, ki so bili vključeni v validacijo odločitvenega modela samooskrbe, sta bila vnos ocene posameznih parametrov in dokumentiranje prilagojena in sta potekala v spletnem okolju. Oblikovani model smo v elektronski obliki pripravili tako, da je bil starostnikom bolj prijazen. Lahko so prebrali dodatna pojasnila in opise posameznih parametrov in opise posameznih izbir vrednosti. Primer zaslona je razviden iz Slika 9. V ta namen je bila razvita spletna aplikacija v programskem ogrodju Angular 8. Aplikacija omogoča, da uporabnik prek spustnega menija izbere vrednost posameznega parametra, ki najbolje odraža njegovo dejansko stanje oziroma počutje. Ko označi izbiro vrednosti posameznega parametra, se mu pokaže tudi opis oziroma razlaga izbrane vrednosti. Izbrane vrednosti posameznih parametrov so označene z barvami. Z zeleno so označene normalne vrednosti, rumena pomeni nekaj težav, ki jih posameznik lahko obvladuje, rdeča pa označuje izbire, ki zahtevajo nadaljnjo obravnavo osebe pri osebnem zdravniku ali v službah nujne medicinske pomoči. Vnesene vrednosti parametrov smo po zaključku testiranja izvozili v Excel in jih vnesli v program DEXi.





Koliko je bila povprečna vrednost zadnjih 3 meritev? Vrednost meritve krvnega pritiska (v mm Hg) v arteriji nadlakti leve roke s sfigmomanometrom v sedečem položaju, v mirovanju.

Krvni tlak
>=160/100 ali <90/60 mmHg

Pogosto imam povisan ali nizek tlak. Vrednost večkratne meritve je več kot 160/100 mmHg v mirovanju ali manj kot 90/60 mmHg. Predpisano terapijo redno jemljem.

Srcni utrip

Srce pri zdravem človeku bije ritmično in enakomerno. Udari 60-100-krat v minuti v mirovanju.

-  >150 ali <50 utripov na minuto
-  <60 ali >100 utripov/ minuto
-  Občasno <60 ali >100 utripov/ minuto
-  60 - 100 utripov/minuto

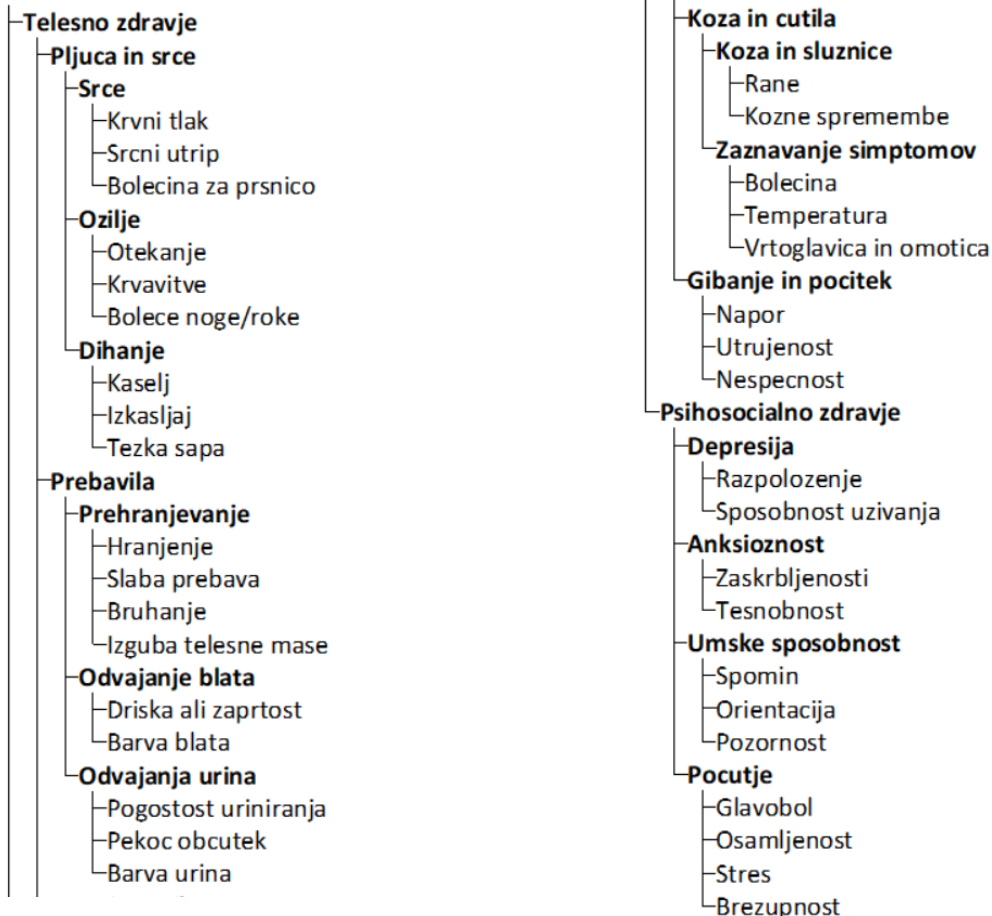
Slika 9: Slika zaslona programa za vnos parametrov

Ko je posameznik zaključil z izbiro vseh vrednosti, povezanih z zdravjem in samooskrbo, pri vseh parametrih, je lahko dobil vpogled v proces odločanja in predstavitev optimalne odločitve glede samooskrbe.

Neposredno po testiranju odločitvenega modela je sledil polstrukturiran intervju s sodelujočimi starostniki, s katerim smo pridobili mnenja in izkušnje uporabnikov prototipnega odločitvenega modela za samooskrbo. Med testiranjem modela in med sledečim intervjujem smo intervjuvance natančno opazovali, beležili njihove odzive, uporabo, njihove komentarje in način uporabe odločitvenega modela ter njihovo vedenje. Za analizo podatkov dobljenih z intervjujem smo uporabili metodo analize vsebine. Podrobni opisi uporabljenih metod in rezultati so opisani v nadaljevanju.

6.2.4 Izgradnja odločitvenega modela za samooskrbo po metodologiji DEX

Parametre smo hierarhično organizirali v drevesno strukturo. Nahajajo se na več nivojih in na osnovnem nivoju predstavljajo vhodne parametre odločitvenega modela. Vseh parametrov je 56, od tega 37 vhodnih. Zalog vrednosti je 56 in funkcij koristnosti 19. Parametre smo agregirali v skladu s hierarhično drevesno strukturo, ki je razvidna iz slike 10. Celotno drevo kriterijev z opisom posameznih parametrov je v prilogi 2.

Drevo kriterijev**Kriterij****Samooskrba**

Nadaljevanje v naslednjem stolpcu.

Slika 10: Hierarhična drevesna struktura parametrov odločitvenega modela za samooskrbo.

Vsak parameter je poimenovan in opisan ter vsakemu je pripisana zaloga vrednosti. Parameter je opisan tako, da pacientu postavlja vprašanje oziroma trditev (lahko s kratko razlago), na katero mora odgovoriti z vnosom izbire vrednosti iz zaloge. Slika 11 prikazuje nekatere zaloge vrednosti odločitvenega modela. Celotna zaloga vrednosti vseh parametrov je razvidna iz priloge 3.

Kriterij	Zaloga vrednosti
Samooskrba	Urgenca ; Strokovna podpora; Nestabilna samooskrba; Stabilna samooskrba; Dobra samooskrba
Telesno zdravje	Urgenca ; Ne obvladujem ; Delno obvladujem; Obvladujem; Ni težav
Pljuca in srce	Urgenca ; Ne obvladujem ; Obvladujem; Ni težav
Srce	Urgenca ; Ne obvladujem ; Obvladujem; Ni težav
Krvni tlak	>180/120 mmHg ; >=160/100 ali <90/60 mmHg ; 160/100 - 135/85 mmHg ; <=135/85 mmHg
Srcni utrip	>150 ali <50 utrip/ min ; <60 ali >100 utrip/ min ; Obcasno <60 ali >100 utrip/ min; 60 - 100 utrip/mi
Bolecina za prsnico	Nenadna huda bolečina ; Obcasno prisotna bolečina; Ni prisotne bolecine
Ozilje	Urgenca ; Ne obvladujem ; Obvladujem; Ni težav
Otekanje	Prisotne tezave ; Obcasno; Ni prisotnih tezav/simptomov
Krvavitve	Huda krvavitve ; Prisotna krvavitve ; Obcasno; Ne
Bolece noge/roke	Huda bolečina ; Obcasne bolecine; Ni težav
Dihanje	Urgenca ; Ne obvladujem ; Obvladujem; Ni težav
Kaselj	Hudi napadi kaslja ; Prisoten kaselj; Obcasno prisoten kaselj; Ne kasljam
Izkašljaj	Penast ; Obarvan ; Brezbarven; Ni prisoten
Tezka sapa	Poslabšanje ; Obvladljiva; Ni prisotna

Slika 11: Zaloge vrednosti za parametre pljuč in srca

Pri oblikovanju meskih lestvic smo upoštevali naslednja priporočila (Bohanec, 2012):

- urejenost od slabega k dobremu,
- število zalog vrednosti naj bo le tolikšno, kot je smiselno,
- poddrevesa imajo od tri do pet vej,
- vrednosti numeričnih parametrov so predstavljene z intervali.

Kot primer navajamo zaloge vrednosti in njihove opise za parameter »Samooskrba«:

- »Urgenca«: Zaradi slabega zdravstvenega stanja moram takoj poiskati nujno medicinsko pomoč. Obisk urgence.
- »Strokovna podpora«: Potrebujem strokovno pomoč, moje zdravje je slabo. Takoj se naročim na pregled pri osebnemu zdravniku ali poiščem drugo strokovno pomoč.
- »Nestabilna samooskrba«: Imam nekaj zdravstvenih težav, ki jih ne obvladujem vedno. Ponovno preverjanje stanja čez en dan oziroma po potrebi prej. Ob poslabšanju poiskati pomoč strokovnjaka.
- »Stabilna samooskrba«: Imam nekaj zdravstvenih težav, vendar simptome dobro obvladujem. Sledim priporočilom strokovnjakov. Ponovno preverjanje čez en mesec.
- »Dobra samooskrba«: Nimam večjih zdravstvenih težav, počutim se zdravo. Pri samooskrbi sem samostojen. Ponovno preverjanje čez 6 mesecev.

Pri parametru »Samooskrba«, ki je umeščen najvišje v drevesni strukturi, so opisi zaloge vrednosti oblikovani tako, da pacienta usmerjajo k nadaljnjim aktivnostim. »Urgenca« pacientu pove, da je njegovo zdravstveno stanje glede na njegovo izbiro zalog vrednosti vhodnih parametrov življenjsko ogrožajoče. Svetovano mu je, naj takoj poišče nujno medicinsko pomoč. Taka stanja so na primer huda stopnja suicidalnosti, huda bolečina za prsnico, hude krvavitve, ki jih ni mogoče zaustaviti, penast izkašljaj, bruhanje krvi, nenaden hud glavobol in druga urgentna stanja. Pri zalogi vrednosti »Strokovna podpora« se pacienta usmerja k odločitvi za pregled pri osebnem zdravniku ali iskanju druge strokovne pomoči

glede na naravo njegove zdravstvene problematike. Pri zalogi vrednosti »Nestabilna samooskrba« se pacienta usmerja k bolj natančnemu sledenju terapevtski shemi in priporočilom strokovnjakov in ponovni samooceni zdravstvenega stanja najkasneje v enem dnevu. Ob poslabšanju pa naj čimprej poišče strokovno pomoč. Pri zalogi vrednosti »Stabilna samooskrba« se sklepa, da pacient dobro obvladuje svoje zdravstveno stanje in je pri tem samostojen. Priporoča se, da zdravstveno stanje ponovno preverja čez en mesec oziroma prej, če zazna poslabšanje zdravstvenega stanja. Zaloga vrednosti »Dobra samooskrba« pomeni, da pacient se počuti zdravega in nima večjih zdravstvenih težav. Pri tem je opis zaloge vrednosti je oblikovan tako, da pacienta usmeri k ponovni samooceni zdravstvenega stanja najkasneje čez 6 mesecev ali prej po potrebi. Slika 12 prikazuje primer odločitvenih pravil za parameter »Samooskrba«.

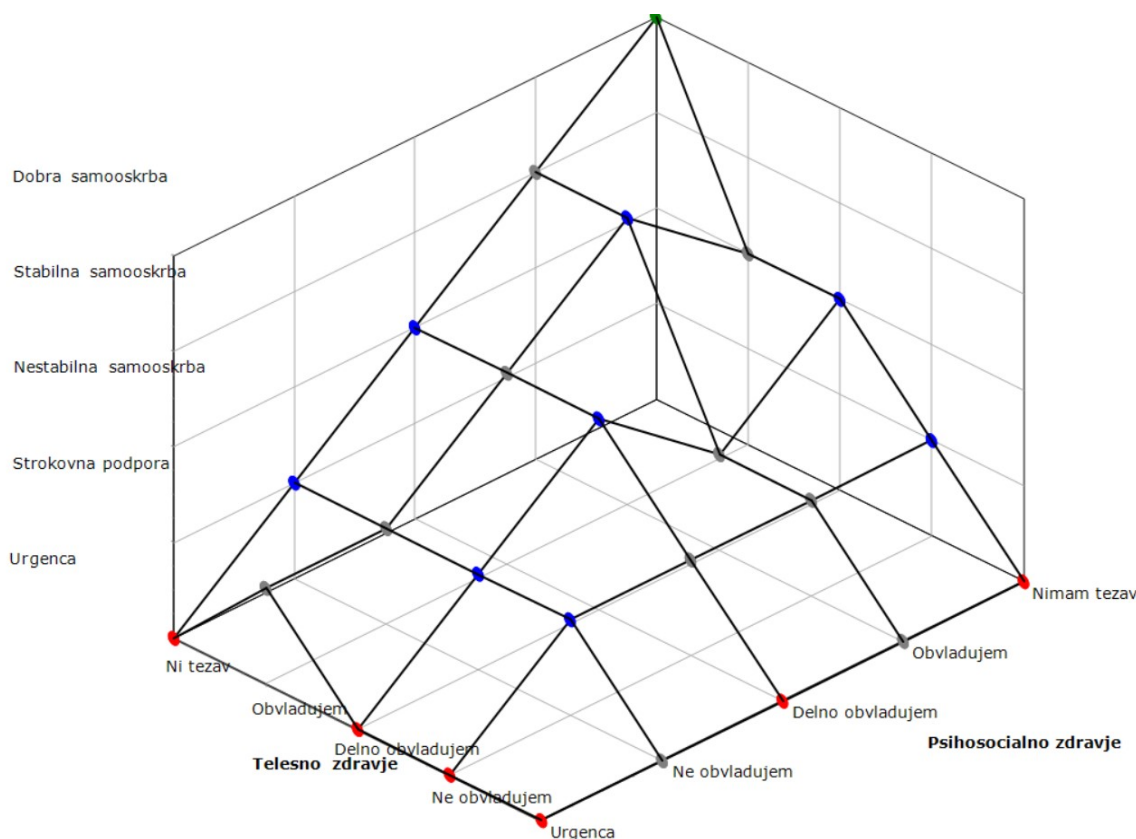
Odločitvena pravila

Telesno zdravje	Psihosocialno zdravje	Samooskrba
56%	44%	
1 Urgenca	*	Urgenca
2 <=Delno obvladujem	Urgenca	Urgenca
3 Ni težav	Urgenca	Urgenca
4 Ne obvladujem	>= Ne obvladujem	Strokovna podpora
5 >= Ne obvladujem	Ne obvladujem	Strokovna podpora
6 Ne obvladujem :Delno obvladujem	Obvladujem	Strokovna podpora
7 Obvladujem	<= Ne obvladujem	Strokovna podpora
8 >=Delno obvladujem	Delno obvladujem	Nestabilna samooskrba
9 Delno obvladujem:Obvladujem	Nimam težav	Nestabilna samooskrba
10 >=Obvladujem	Obvladujem	Stabilna samooskrba
11 Ni težav	Nimam težav	Dobra samooskrba

Slika 12: Izsek iz tabele odločitvenih pravil

Odločitveni model je oblikovan tako, da čim bolj zagotavlja celostnost in doslednost. Sledi tudi popolnosti, saj vključuje vse možne kombinacije vhodnih parametrov in ne vsebuje nedoločenih delov. Model je dosleden, kar pomeni, da upošteva načelo prevlade: bolj ko prevladuje določen simptom, tem bolj nujno je treba iskati strokovno pomoč. Kot je razvidno iz slike 12, to zagotavlja tudi odločitveni model samooskrbe, saj je stanje urgentno vedno, kadar posamezen simptom nakazuje urgentno stanje.

Z utežmi izražamo pomembnost posameznih parametrov. Na Slika 13 je v hiperravnini prikazana funkcija koristnosti za parametra »telesno zdravje« in »psihosocialno zdravje«. Funkcija je prikazana natančno, pri čemer vsaka barvna pika predstavlja eno pravilo odločitve. Pike so povezane s črtami vendar niso del definicije funkcije.



Slika 13: Funkcijski grafikon parametrov »telesno zdravje« in »psihosocialno zdravje«

Z vključitvijo odločitvenih pravil, ki predstavljajo na dosleden način urejeno normativno strokovno znanje je zagotovljena preglednost in razumljivost modela. Pravila so bila oblikovana na osnovi lastnega strokovnega znanja in pregleda strokovne literature, preverila pa jih je ekspertna skupina. Oblikovana pravila je mogoče preprosto pregledovati in po potrebi tudi spreminjati.

Odločitvena merila naj bi bila zagotovljena zmožnost odločitvenega modela za samooskrbo, da pacientu glede na vnesene zaloge vrednosti vhodnih parametrov vrne »prave« predloge. Variante v našem primeru predstavljajo starostniki, ki so bili vključeni v raziskavo.

6.2.5 Validacija in testiranje uporabnosti odločitvenega modela

Izgrajeni odločitveni model samooskrbe smo validirali in testirali z vidika uporabnosti. K sodelovanju smo povabili starostnike s KNB.

Metoda preiskave konteksta: Validacijo in testiranje uporabnosti odločitvenega modela smo izvedli s pomočjo metode preiskave konteksta (angl. *contextual inquiry*). Ta raziskovalna metodologija se uporablja tudi na področju razvoja informacijske in digitalne tehnologije v zdravstvu in je usmerjena v raziskovanje perspektive uporabnika (Van Velsen, Wentzel, & Van Gemert-Pijnen, 2013). Kot raziskovalna metoda se lahko uporablja v vseh fazah razvoja izdelka in se pogloblja glede na potrebe kreativnega procesa razvoja izdelka in njegovega življenjskega cikla (Privitera, 2015).

Tehnike zbiranja podatkov v tem metodološkem pristopu potekajo s pomočjo intervjujev, videoposnetkov, razpoložljivega pisnega, video in slikovnega gradiva ter z opazovanjem. Za izvedbo kontekstualnega intervjuja so pomembna štiri vodila: kontekst, odnos, interpretacija in fokus raziskovalca (Holtzblatt & Beyer, 2014; Privitera, 2015). V naši raziskavi nismo imeli nobenega razpoložljivega gradiva, zato smo podatke zbrali z opazovanjem in z intervjujem. Pri proučevanju uporabnosti intervju običajno sledi izvedbi določenih nalog oziroma predhodno načrtovanemu scenariju (Usability.gov, n.d.).

Kontekst in opis vzorca: V raziskavi je bil uporabljen priročen namenski vzorec, ki omogoča razumevanje družbenih pojavov skozi oči tistih, ki jih opazujemo, saj se zavedamo izjemnega pomena njihovih izkušenj (Robinson, 2014). Primerne, tipične potencialne uporabnike (Turner, 2010) smo k sodelovanju povabili osebno, prek telefona ali elektronske pošte, in se z njimi dogovorili za termin srečanja. Odzvalo se je 19 oseb. Z vsakim starostnikom smo se srečali le enkrat in na tem srečanju izvedli testiranja odločitvenega modela in tudi intervju.

K testiranju odločitvenega modela in intervjuju smo povabili osebe, ki so izpolnjevale naše vključitvene kriterije: starost nad 65 let, prisotnost vsaj ene zdravstvene težave (KNB), bivanje v domačem okolju, osnovno računalniško znanje. Pred začetkom testiranja smo preverili njihovo zdravstveno pismenost, ki deloma odraža tudi kognitivne sposobnosti udeležencev. Slaba zdravstvena pismenost lahko pomeni slabše razumevanje podanih informacij in slabšo učinkovitost pri skrbi za zdravje (Berkman et al., 2011). Vključene so bile osebe, ki so dosegle manj kot 2 točki na vprašalniku SILS (*Single Item Literacy Screener*). Ta je sestavljen iz enega vprašanja (»Kako pogosto potrebujete pomoč druge osebe pri branju navodil, letakov ali drugega napisanega gradiva, ki ste ga dobili od zdravnika ali farmacevta?«), na katerega vprašani odgovorijo s 5-stopenjsko lestvico (1 – nikoli, 5 – vedno) (Morris, MacLean, Chew, & Littenberg, 2006). Vprašalnik je uporaben za testiranje zdravstvene pismenosti (Brice et al., 2014).

Izključitveni kriteriji so bili: starost manj kot 65 let, niso imeli diagnosticiranih KNB, prisotnost predhodno diagnosticiranih kognitivnih težav, težave v duševnem zdravju, nesposobnost sodelovanja v pogovoru iz različnih vzrokov, nestrinjanje s sodelovanjem ali doseženi več kot 2 točki na SILC vprašalniku v začetnem delu sodelovanja. Vključene osebe so bile obravnavane enakovredno glede na spol, starost, ekonomski status in zdravstveno stanje. V intervjuju so bili poleg demografskih podatkov vključeni tudi podatki o splošni uporabi svetovnega spleta z vprašanji o tem, kako dolgo ga že uporabljajo, kako pogosto in v kakšnem časovnem obsegu (van der Vaart et al., 2011).

Udeleženci so bili obravnavani s spoštovanjem, o posameznih postopkih in fazah sodelovanja smo jih sproti seznanjali na tak način, da so podane informacije razumeli, po potrebi smo navodilo za posamezno nalogo ali vprašanje intervjuja večkrat ponovili. Na voljo smo jim bili za vsa dodatna vprašanja in pojasnila.

Smernice o velikosti vzorca se med avtorji razlikujejo, večina kvalitativnih raziskav smiselno sledi konceptu nasičenosti izrečenega (Mason, 2010). Za idiografski pristop raziskovanja in glede na namen naše raziskave zadostuje intervju s 3 do 16 osebami (Robinson, 2014). Za testiranje uporabnosti modela se priporoča vključitev od 5 do največ 15 oseb, večje število oseb namreč ne pomeni boljših rezultatov oziroma boljšega zaznavanja problemov (Nielsen, 2012). Število

je odvisno tudi od kompleksnosti proučevanega konteksta. V našem primeru za validacijo uporabnosti zadošča 5–10 uporabnikov (Macefield, 2009; Privitera, 2015).

V testiranje odločitvenega modela je bilo vključenih je bilo 9 oseb. Demografski podatki in drugi podatki o vzorcu so razvidni iz tabele 2. Prevladovale so ženske, vendar prevladujejo tudi v ciljni populaciji, saj jih je 15,63 % več kot moških (Razpotnik, 2019). Vključene so bile tako osebe z osnovnošolsko izobrazbo kot tudi z doktoratom. V času raziskave so vsi bivali v domačem okolju, ki je bilo primestno, mestno in podeželsko. Živeli so v Osrednjeslovenski in Goriški statistični regiji. Z vključitvijo oseb iz različnih okoljih (mesto/vas; Osrednja Slovenija in Goriška) v testiranje modela smo sledili prostorski triangulaciji (Polit & Beck, 2017) in s tem dosegli boljšo verodostojnost in zanesljivost raziskave.

Demografske karakteristike		Število	
Spol	Moški	3	
	Ženski	6	
Bivalno okolje	Mestno	4	
	Primestno	2	
	Podeželsko	3	
Stopnja izobrazbe	Osnovna šola	1	
	Višja	2	
	Visoka/univerzitetna	4	
	Doktorat	2	
Demografske karakteristike	Povprečje	Največ	Najmanj
Starost	70,78 let	80 let	65 let
Število let uporabe računalnika	30,11 let	39 let	22 let
Število ur uporabe računalnika	2,56 ure/dan	6 ur/dan	0,5 ure/dan
Samoocena znanja uporabe računalnika(1-10)	6,33	8	3

Tabela 2: Demografski podatki vključenih starostnikov

Poklici, ki so jih opravljali, so bili na področju vodenja, raziskovanja, razvoja v avtomobilski industriji, administracije, zdravstva, prava in komerciale. Vsi udeleženci redno dnevno uporabljajo računalnik. Navedli so, da ga v času dopustov uporabljajo nekoliko manj. Število ur, ki jih uporabijo za delo na računalniku, je odvisno od dela, ki ga načrtujejo zaradi obveznosti, ki izhajajo iz učnih procesov, dela v nevladnih in drugih organizacijah ter hobijev.

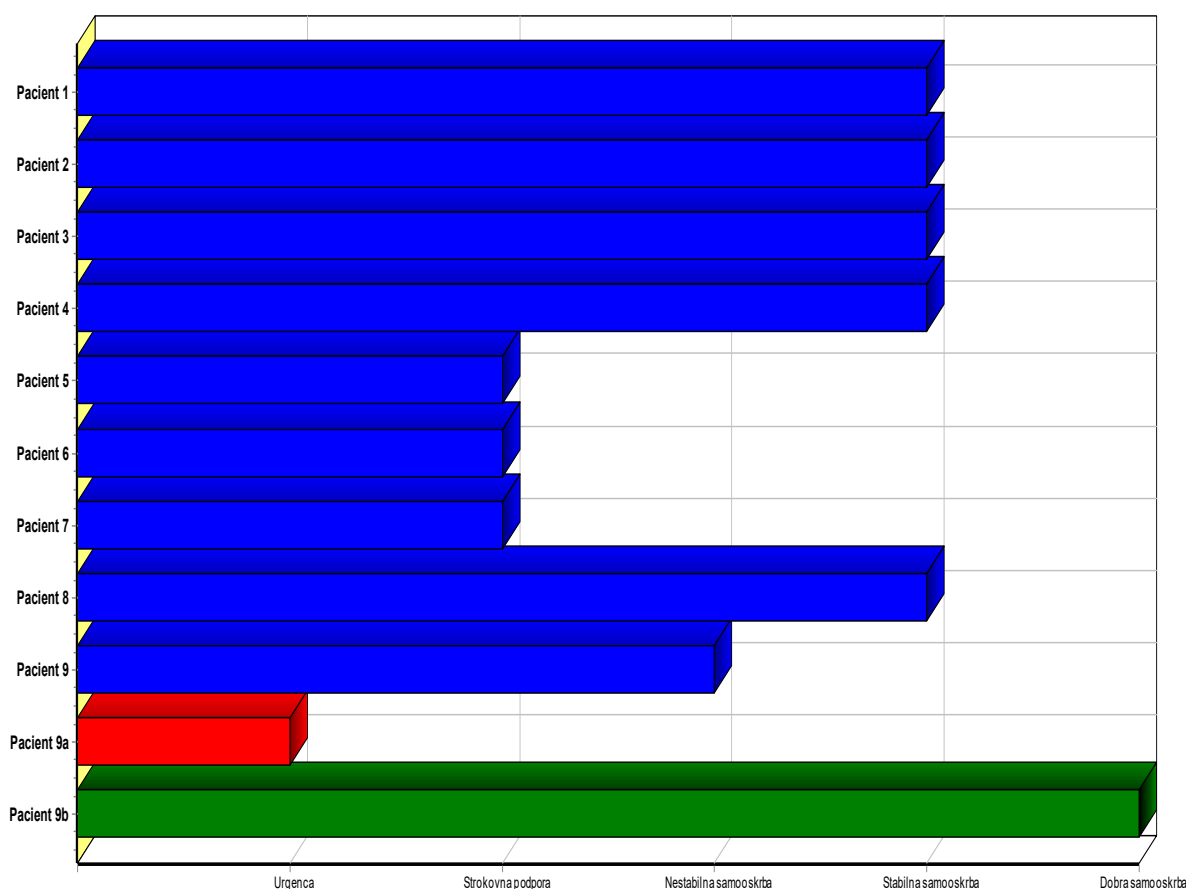
Računalnik oziroma pametni telefon vsi uporabljajo za e-pošto in informiranje (splošne informacije, Wikipedija, kuharski recepti, informacije v povezavi z zdravjem, kulturi, športu in osebno raziskovanje). Šest jih je navedlo uporabo računalnika ali pametnega telefona za vključevanje v družbena omrežja in komunikacijo (Facebook, WhatsApp, LinkedIn, Skype, Instagram, Viber, forumi, klepetalnice), vendar so vsi navedli, da jih v ta namen uporabljajo redko in če že, zelo ciljno. Eden od starostnikov uporablja Facebook zgolj za spremljanje enega

prijatelja, drugi pa uporablja forum (v tujem jeziku) za osebe z določeno boleznijo. Pet jih prek spleta posluje z banko in sedem jih vsaj občasno nakupuje preko spleta. Sedem jih uporablja vsaj enega od produktov paketa MS Office. Trije so se v preteklosti udeležili spletnega izobraževanja oziroma tečaja. Posamezniki računalnik uporabljajo tudi za načrtovanje potovanj, nakup letalskih kart, literarno ustvarjanje, urejanje fotografij in za predvajanje glasbe.

Njihove zdravstvene težave so bile: prebolelo onkološko obolenje ($n = 6$), težave z lokomotornim aparatom ($n = 6$; težave s hrbtenico, obraba sklepnega hrustanca), težave z ožiljem ($n = 6$), depresija ($n = 2$), astma ($n = 2$), težave s ščitnico ($n = 2$), in posamezni primeri težave s srcem, boreliozo, migreno, avtoimunim obolenjem, slabšim pomnjenjem, hujšanjem, želodcem, kožo in sluhom. V povprečju so imeli 4,1 obolenje, največ 10 zdravstvenih težav in najmanj 1. Upoštevali smo zdravstvene težave, ki so jih sami navedli kot zdravniško diagnosticirane. Kot druge težave so navajali slabe medosebne odnose in obremenjenost zaradi skrbi za druge.

Navedli so, da odločitve, povezane z zdravjem, vsi sprejemajo sami. Trije so navedli, da pri zaznavi bolezenskih simptomov informacije iščejo na spletu, dva sta navedla posvet s partnerjem, eden se posvetuje s sestro. Trije se obračajo na osebe v socialnem omrežju, ki so zdravniki. Za iskanje strokovne podpore se starostniki odločajo ob pojavu določene simptomatike, povezane s prisotnimi obolenji, kadar zaznajo neke spremembe in kadar se slabo počutijo. Dva sta navedla, da je razlog za obisk zdravnika tudi pojav bolečine. V posameznih primerih so navedli še dušenje, kožne spremembe in krvni tlak, višji od 140 mmHg. Dve starostnici sta povedali, da se opazujeta in se posvečata dogajanju v svojem telesu, in ko čutita, da je nekaj narobe, ukrepata naprej.

Ocena samooskrbe: Glede na razpoložljivost in dostopnost oseb ter ob upoštevanju kriterijev, smo v testiranje odločitvenega modela vključili 9 starostnikov (variante), ki so imeli vsaj eno KNB. Iz slike 14 je razvidno, da 5 oseb dobro obvladuje zdravstvene težave in je njihova samooskrba stabilna. Ena oseba (pacient 5) je sama zaznala začetne težave s kognitivnimi funkcijami. Na srečanju je navedla, da glede tega nima nobene strokovne obravnave in ne prejema terapije. Dva starostnika (pacient 6 in pacient 7) imata težave na psihološkem področju, sta vključena v strokovno obravnavo in jemljeta terapijo. Navedeni trije pacienti rabijo strokovno podporo. Pacient 9 glede na samooceno potrebuje podporo, ker njegova samooskrba ni stabilna. Zato bi bilo smiselno, da bi samooceno čez en dan ponovil oziroma ob stopnjevanju težav poiskal strokovno pomoč.

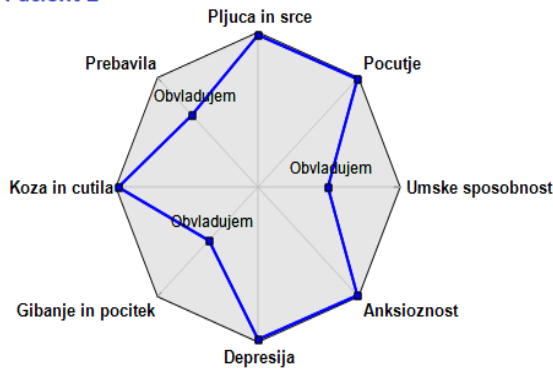
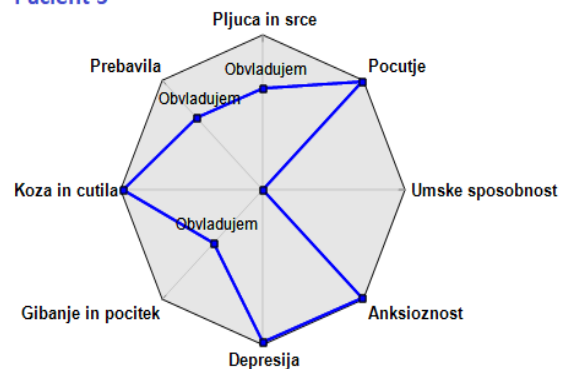
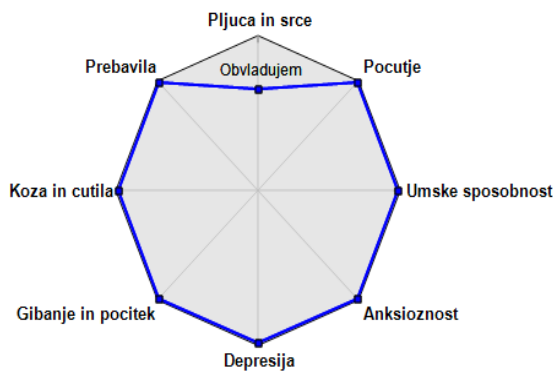
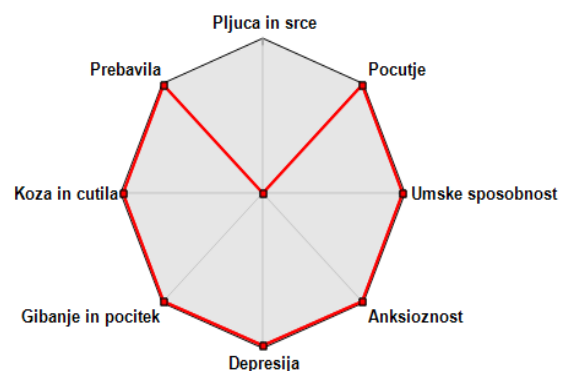


Slika 14: Celostna ocena samooskrbe

Ob raziskovanju uporabnosti odločitvenega modela je v intervjuju eden od vključenih starostnikov izpostavil odločitveni problem glede iskanja strokovne pomoči za svojo ženo. Navedel je, da je bil v stiski, ko se je žena obrnila na njega s prošnjo za nasvet, ali naj gre zaradi izražene simptomatike (bolečina za prsnico) v zdravstveno institucijo. Prosili smo ga, naj poskuša oceniti njeno zdravstveno stanje v situaciji, ko je imela zdravstvene težave (pacient 9a), in njeno trenutno (na dan intervjuja) zdravstveno stanje (pacient 9b). Iz grafa je razvidno, da je gospa zdrava in da v času testiranja modela ni imela nobenih večjih zdravstvenih težav, razen občasnih glavobolov. Ko pa je imela zdravstvene težave z izraženim simptomom stiskajoče bolečine za prsnico, bi jo odločitveni model pravilno usmeril v obisk urgentnega centra. To so ji svetovali tudi v zdravstvenem domu, ko jih je kontaktirala po telefonu.

Glede na rezultate splošne samooskrbe pacientov menimo, da je odločitveni model dovolj senzibilen in da lahko uspešno pomaga posamezniku pri odločanju glede zdravja. Postavlja pa se vprašanje glede pacientov, ki imajo zaradi narave poteka KNB povišane vrednosti vitalnih funkcij in bolj izraženo simptomatiko. V takih primerih bi bilo smiselno, da se ocenjevanje določenih parametrov in vrednosti individualno določi skupaj s strokovnjakom.

Samoocena samooskrbe štirih starostnikov po ključnih parametrih zdravja je razvidna iz polarnih grafov na sliki 15. Grafi ključnih elementov samooskrbe ostalih starostnikov (ocene variant) so razvidni iz priloge 4.

Pacient 2**Pacient 5****Pacient 8****Pacient 9a**

Slika 15: Samoocena zdravja štirih pacientov po nekaterih ključnih parametrih samooskrbe

Pacient 2 ima nekaj zdravstvenih težav na področju gibanja, umskih sposobnosti in prebavil, vendar jih obvladuje in njegova samooskrba je stabilna. Več težav z zdravjem ima pacient 5, ki ima večje težave na področju umskih sposobnosti, kar sam pripisuje operativnim posegom, vendar ne navaja, da bi ga motile pri vsakodnevnih aktivnostih. Nekaj težav mu povzročajo gibanje, prebavila in bolečina za prsnico, ki traja že dalj časa. Prisotne je tudi kašelj. Pacient 8 nima večjih zdravstvenih težav, težave ima s krvnim tlakom in kašljem, vendar izraženo bolezensko simptomatiko obvladuje. Iz ocene po ključnih parametrih samoocene zdravja in s tem uspešnosti samooskrbe pri pacientu 9a pa je razvidno problematično stanje na področju pljuč in srca, drugje pa nima zdravstvenih težav.

Intervju: Pri izvedbi intervjuja smo uporabili idiografski pristop, saj smo želeli ugotoviti uporabnost modela z vidika posameznega pacienta, probleme, povezane z uporabo modela in sprejemljivost takšnega modela za pomoč pacientom pri sprejemanju odločitev, povezanih z zdravjem (Mesec, 1998; Robinson, 2014). Pri izvedbi intervjuja in analize dobljenih podatkov smo uporabili kriterije COREQ (*COnsolidated criteria for REporting Qualitative research*) (O'Brien, Harris, Beckman, Reed, & Cook, 2014), da bi zagotovili kakovost raziskave. Vsi intervjuji so potekali po testiranju modela in so bili izvedeni na lokaciji po izboru udeležencev: na njihovem domu, v institucij raziskovalca ali drugje (druga

izobraževalna institucija ali drugi poslovni prostori, kjer se je oseba udeležila delavnice).

Opis instrumenta: Uporabili smo pol-strukturiran intervju, ki je najpogostejši pristop za pridobivanje podatkov v kvalitativnem raziskovanju (Kordeš & Smrdu, 2015). Najprej smo pripravili protokol intervjuja (Castillo-Montoya, 2016), ki je vključeval vprašanja in podvprašanja odprtega tipa (Kordeš & Smrdu, 2015). Temeljna vprašanja so bila usmerjena v identifikacijo indikatorjev uspešnosti predlaganega odločitvenega modela in so bila osredotočena na relevantne elemente organizacijske strukture, procesov in zdravstvenih izidov (Hyppönen, Ronchi, & Adler-Milstein, 2016). Z uporabo vprašanj odprtega tipa lahko dobro pojasnimo določene pojme (Singer & Couper, 2017). Namen oblikovanih podvprašanj je bil spodbuditi in usmeriti intervjuvanca k podrobni pojasnitvi osnovne teme (DiCicco-Bloom & Crabtree, 2006). Protokol intervjuja in nabor vprašanj sta razvidna iz dokumenta v prilogi 5. Z namenom validacije in testiranja uporabnosti smo v času testiranja in intervjuja beležili tudi potek testiranja in lastna opažanja (Kordeš & Smrdu, 2015).

Opis poteka intervjuja: Z udeleženci raziskave smo po testiranju odločitvenega modela izvedli intervju. Uporabili smo vnaprej pripravljena vprašanja odprtega tipa. Med intervjujem smo udeležence spodbudili k podajanju poglobljenih odgovorov z dodatnimi vprašanji, s katerim smo želeli poglobiti podano vsebino. Intervjuvancem smo razložili namen, cilj njihovega sodelovanja, tveganja in koristi, zagotavljanje varovanja zaupnosti podatkov in anonimnosti, predviden čas trajanja njihovega sodelovanja, možnosti prekinitve in možnosti pridobivanja povratnih informacij o raziskavi. Uvodoma smo jim pojasnili tudi, da sodelovanje v raziskavi ne bo imelo negativnih vplivov na njihovo zdravje, da lahko kadarkoli odstopijo od raziskave brez kakršnihkoli posledic in da za sodelovanje ne bodo prejeli nobene nagrade. Obvestili smo jih, da smo jim ves čas sodelovanja na voljo za pojasnila in informacije.

Intervjuji so potekali neposredno po izvedenem testiranju odločitvenega modela. Prostor in kraj izvedbe smo prilagodili posameznikom. Poskrbeli smo, da so se počutili varno in udobno. Intervjuji so potekali med 24. 6. 2019 in 26. 7. 2019. Pred začetkom intervjuja so osebe, ki so se strinjale s sodelovanjem v raziskavi, prejele Informacijski list (Priloga 6) z osnovnimi informacijami o namenu in poteku raziskave, njihovimi pravicami in obvezami raziskovalca glede zagotavljanja varovanja osebnih podatkov, obdelave dobljenih podatkov in prostovoljnega sodelovanja. Pred pričetkom so intervjuvanci podpisali obrazec Obveščeno soglasje k sodelovanju v raziskavi (Priloga 7).

Veljavnost podatkov, dobljenih s pomočjo intervjujev, je zagotovljena z ustreznim pristopom k intervjuvancem. Zagotovljena jim je bila anonimnost in možnost zavrnitve snemanja, poleg tega pa so pomembni elementi še prostovoljnost sodelovanja in pripravljenost intervjuvancev na dobro sodelovanje ter občutek, da lahko s svojim sodelovanjem pomembno prispevajo k rezultatom (Barriball & While, 1994).

Intervjuji so bili posneti z diktafonom. S snemanjem so bili intervjuvanci predhodno seznanjeni in so podali soglasje. Skupna dolžina vseh srečanj, ki so vključevala uvodni pogovor, testiranje odločitvenega modela in evalvacijo, je bila 8,53 ure. Srečanja so trajala od 35 min do 1,30 ure, v povprečju 59 minut, kar

ustreza priporočilom (Privitera, 2015). Testiranje je trajalo skupaj 2,52 ur, od 6 minut do 35 minut, v povprečju 19 minut. Intervjuji z namenom evalvacije odločitvenega modela so skupaj trajali 4,04 ure, od 20 minut do 35 minut, v povprečju 27 minut, kar je v skladu s priporočili (DiCicco-Bloom & Crabtree, 2006).

Sledila je dobesedna transkripcija intervjujev. Vse pridobljene osebne podatke, ki so jih udeleženci spontano podali, smo jih v fazi transkripcije intervjujev anonimizirali. Po prepisu vsebine so bili vsi posnetki zbrisani z nosilca. Zbrana soglasja so shranjena v zaprti kuverti v zaklenjenih poslovnih prostorih raziskovalca. Starostniki, ki so sodelovali v testiranju modela in sledečem intervjuju, so bili pri transkripciji označeni s številkami od 1 do 9. V opis rezultatov so vključeni citati, ki najbolje predstavljajo oblikovane kode in kategorije. Vsakemu intervjuvancu je bila dodeljena šifra, s katero smo zakrili identiteto posameznega zapisa, ohranili pa smo sledljivost vsebine. Primer oznake posameznega intervjuja »pacient 1« pomeni osebo/pacienta in 1 je zaporedna številka osebe, ki je sodelovala v intervjuju.

Analiza vsebine: Ena od metod analize podatkov, zbranih v procesu preiskave konteksta, je tudi analiza vsebine (Privitera, 2015). Uporabljen je bil kvalitativna raziskovalna zasnova z deskriptivnim fenomenološkim pristopom. Proučevali smo doživljanje intervjuvancev ob uporabi odločitvenega modela. Osredotočili smo se na izraženo (manifestirano) vsebino, kar pomeni, da je bila narejena analiza povedanega, brez iskanja globljih povezav med tem, kar so intervjuvanci, vključeni v evalvacijo modela, povedali (Beck & Polit, 2018; Graneheim & Lundman, 2004).

Zvočni zapisi so bili večkrat poslušani, nato pa je bila narejena dobesedna transkripcija intervjujev v tako imenovani nefokusni obliki, ki ne vključuje podrobnosti pogovora in karakteristik interakcije (Gibson & Brown, 2009). Celoten zapis intervjujev smo nato v celoti večkrat prebrali. Transkripcije obsegajo 3,93 avtorske pole.

K analizi vsebine intervjujev smo pristopili pretežno deduktivno (Armat, Assarroudi, Rad, Sharifi, & Heydari, 2018; Hsieh & Shannon, 2005; Stuckey, 2015). Predhodno je bila oblikovana kodirna knjiga (Beck & Polit, 2018; Mayring, 2014), ki vključuje izbrane elemente standarda kakovosti ISO/IEC 25010 (zadovoljstvo, pokritje konteksta) (ISO, 2011) in dva dela modela TAM (enostavnost in ustreznost) (Davis, 1985; Scherer, Siddiq, & Tondeur, 2019), ki sta ključna identifikatorja uspešnosti (Marangunić & Granić, 2015). Oblikovali smo kode za identifikacijo uporabnosti modela: podpora pri odločanju in podpora zdravju.

Sledilo je kodiranje teksta. Kodirali smo le tiste dele transkripcij, ki so se tematsko nanašali na uporabnost in validacijo odločitvenega modela. V kodiranje niso vključeni opisi pacientov o bolezenski simptomatiki, o zdravju, o izkušnjah ob koriščenju zdravstvenih storitev in o delih življenjskih zgodb. Med analizo besedila smo po potrebi oblikovali nove kode. Vse kode smo dodelili posamezni kategoriji (Beck & Polit, 2018).

Pri razjasnjevanju in interpretaciji smo si pomagali z zapisi s terena (Stuckey, 2015). Na koncu je bila evidentirana frekvenca posameznih kod (Creswell & Poth, 2018; Hsieh & Shannon, 2005).

Predhodno oblikovana kodirna knjiga (priloga 8) vsebuje kode, ki so, kot smo navedili, izhajale iz standardov kakovosti informacijskih rešitev, medicinskih in teoretičnih konceptov uporabnosti in validacij odločitvenega modela. Med analizo transkripcij so bile po potrebi dodane nove kode.

Kode smo oblikovali v štiri kategorije: podpora odločanju, uporabnost, podpora zdravju in nadgradnja. Kode po posameznih kategorijah in število izjav po posameznih kodah se nahajajo v tabeli 3.

Kategorija	Kode	Izjave (n)	Starostniki (n)
Podpora odločanju	Pravočasnost storitev	32	9
	Samoocena zdravja	25	9
	Sistematičnost	18	8
	Podpora laičnim negovalcem	6	3
	Opolnomočenje	34	9
Uporabnost	Zadovoljstvo	30	9
	Širša uporabnost	32	9
	Enostavnost	28	8
	Ustreznost	33	9
Podpora zdravju, zdravstvu	Preventiva	16	7
	Celostni pristop	21	8
	Vpliv na zdravje	5	3
	Obremenitev sistema	3	2
Nadgradnja	Fleksibilnost	15	5
	Dostopnost	7	3
	Zdravstvena vzgoja	13	7
	Nadgradnja storitev	19	7
	Integracija	26	9
	Digitalna pismenost	11	5
	Implementacija	12	5
	Dopolnitve modela	10	4

Tabela 3: Kategorije in pripadajoče kode s številom izjav

Pri ugotavljanju uporabnosti modela za **podporo pacientu pri sprejemanju odločitev** glede lastnega zdravja smo z analizo vsebine intervjujev identificirali 115 izjav. Podane ni bilo nobene negativne izjave, ki bi nakazovala neustreznost modela za podporo pacientom pri odločanju o samooskrbi.

Starostniki so menili, da bi jih odločitveni model opolnomočil oziroma bi okrepil njihovo aktivno vlogo pacienta, jim pomagal analizirati svoje počutje, zvedeti več o sebi in dogajanjem v svojem telesu in razumeti svoje odločitve, hkrati pa bi jim predstavljal nekakšno vodilo oziroma opomnik za posvet z zdravstvenim delavcem.

“Je, je koristno, če znaš te stvari, bi rekel, predhodno znaš zaznati, da veš, veš kako obnašati, potem pa odreagirat naprej.” (pacient 9).

“... da človeka usmeri, na, na tiste stvari, ki se mu drugače ne zdijo sistematične, urejene. Tukaj je lepo stvar na nek način pripravljena, tako, da človeka prisili, da pomisli na katere zadeve, kaj drugače jemlje tako kot da so samo po sebi razumljive ali so nepomembne, pa tako naprej.” (pacient 7).

Vključeni starostniki so prepoznali potencial odločitvenega modela za spodbujanje pravočasne odločitve za iskanje strokovne pomoči pri njih samih. Prav tako so menili, da bi uporaba odločitenega modela na splošno vplivala na to, da bi starostniki bolj pravočasno iskali pomoč v zdravstveni instituciji in da bi dobili ustrezne storitve glede na evidentirano zdravstveno stanje.

“Ja, sem stališča: jaz kot pacient moram skrbeti sebe in biti aktiven in nekaj takega mi lahko pomaga, da grem lahko prej k zdravniku... odlično.” (pacient 7).

“Jaz sama že vem, kdaj moram it k zdravniku. Zdej, drugi ljudje, to je pa tak širok nabor ljudi, da marsikomu zagotovo bi, ... a veste, ko se pogovarjamo, pa rečemo kok je ta mlad umrl, pa mu ne bi bilo treba, če bi šel pravočasno k zdravniku, a ne. Tko, da po moje jih je kar neki takih.” (pacient 4).

Starostniki, vključeni testiranje odločitvenega modela, so menili, da bi model lahko preprečil potencialno nepotrebne obiske zdravstvenih institucij.

“...v bistvu je to tud lahko en način, da preprečmo, da bi ljudje preveč zdravniku hodil, ne. Da bi že v bistvu sami kej tkole ..., če ni kej urgentnega, lepo bod miren doma.” (pacient 2).

“... Jaz mislim, da bi se prej odločili za zdravnika, al pa ne tako pogosto... ja, bi se, bi se ... pomagal bi kot en tak majhen angel varuh, bi bila taka ... aplikacija, da se posvetuješ, ker ko začneš razmišljat, da bi šel k zdravniku, ... pa bi šla najprej na nekako takole aplikacijo, pa pol še enkrat premislila, al naj pokličem, al ne.” (pacient 3).

Vsi vključeni starostniki so se po testiranju strinjali, da odločitveni model ponuja možnost samoocene zdravja. Imeli so občutek, da lahko z odločitvenim modelom analizirajo trenutno zdravstveno stanje in da jih vodi v boljše poznavanje lastnega zdravstvenega stanja in poglobljanje v trenutno situacijo.

“... da ljudje živimo površno, ne in k ti tole izpolneš, se poglobiš vase: tole pa je res narobe, a razumeš, ker dobimo vprašanje ...” (pacient 1).

“...če bi se ljudje hotel zanalizirat tkole v celoti, bi blo fajn ...” (pacient 2).

“Sistem bi lahko pomagal posamezniku, da se odloča, kdaj bi moral k zdravniku. Ja, ja razumem. To se pravi, skozi tole (odločitveni model) ugotovite ozadje, ki si ga sam nekako ne prizna ...” (pacient 8).

Večina starostnikov je zaznala, da jim odločitveni model omogoča, da k samoocenjevanju zdravstvenega stanja pristopijo sistematično, da jim odločitveni model omogoča postopno ocenjevanje, korak za korakom, in da proces pregleden proces in pacienta podpira pri posameznih korakih.

“Ja, ena taka sistematičnost, na vsa področja posega kjer bi lahko bile težave.” (pacient 3).

“Ko rešuješ tole, se zamisliš nad sabo, k se po navad ne: Aha, a mam bolečine? Aha, kje jih mam, k sploh gre mim, a razumeš. Al pa, kaj pa vem: pritisk, enkrat ga mam tolko, enkrat tolko. Program ti omogoča, da po korakih raziščeš sebe.” (pacient 1).

V intervjuju so nekateri starostniki zaradi lastne izkušnje podali mnenje o možnosti, da bi model uporabljali tudi laični negovalci. Prepoznali so, da bi odločitveni model lahko bil v oporo laičnim negovalcem pri sprejemanju odločitev, povezanih z zdravjem oseb, ki jih negujejo ali za njih drugače skrbijo. Ker laični oskrbovalci nimajo strokovnega znanja, so lahko v stiski, ko se morajo odločati o pravočasnosti strokovnih storitev.

“... če pa recimo vi izpolnujete za vašega sorodnika, je pa to dobro napotilo za vas, to pa ja.” (pacient 8).

“...da jaz za nekoga skrbim in to za drugega naredim.” (pacient 6).

Vidik uporabnosti odločitvenega modela smo ugotavljali prek mnenja starostnikov o tem, ali model ustreza svojemu namenu, o njegovi širši uporabnosti, o splošnem zadovoljstvu z modelom in o njegovi preprostosti. Vsi vključeni starostniki so podali 123 izjav s tega področja. Odločitveni model se jim je zdel ustrezen glede na njegov osnovni nameni in menili so, da je vključena vsa bolezenska simptomatika.

“Ne preveč ni bilo. Tudi razmišljam, če bi še..., kaj praktično vsaka, vsaka od teh točk... je zajeto tisto, kar je potrebno.” (pacient 5).

“Ne ne vem kaj, pa saj nimaš kaj družga. Saj ste vse zajela vse organske sisteme počutje, depresija...” (pacient 1).

Glede uporabnosti odločitvenega modela so vključeni starostniki so podali ambivalentna mnenja. Po eni strani so menili, da odločitveni model ni zahteven in da bi ga lahko vsi uporabljali, ne glede na stopnjo izobrazbe in znanja uporabe računalnika.

“Ja, ni pa čist nič kompliciran, to pa ne. Dost enostavno, to bi v bistvu vsak človek lahko...” (pacient 2).

“To bi nekdo tud z osnovno šolo lahko uporabljal” (pacient 4).

“... jaz mislim, da bi vsaj večina, no mislim na moje študijske kolegice, ki so le nekje na enem, enem stanju intelektualnih zmožnosti še, vseeno, da bi to, jaz mislim, da bi vsaka z veseljem uporabljala in ko bi kakšno stvar rdeča ven udarila, bi se takoj poklicale (zdravnika).” (pacient 5).

“Vendarle generacija zdajšnja upokojencev, bi rekla da jih je ogromno, ogromno večjih računalnika, če že ne večji, pa mislim da so toliko ozaveščeni, da poiščejo nekoga, ki jim bo pomagal. No, to se mi zdi je pa je napredek v glavah ljudi.” (pacient 6).

Po drugi strani pa menijo, da je bi se lahko pojavil problem pri tistih starostnikih, ki niso imeli stika z računalniki in ne uporabljajo sodobne digitalne tehnologije.

“Če vi štartate na upokojence, to ne bo pilo vode ... mislim, da je to prezahtevno za večino upokojenske populacije ... To je za tiste, ki so ujeli val oziroma so se priučili uporabe računalnika. Za ostale je pa verjetno mišljeno za njihove bližnje.” (pacient 8)

Starostniki so po testiranju odločitvenega modela izrazili splošno zadovoljstvo in pozitivno ocenili njegovo funkcionalnost, predvsem občutek varnosti pri sprejemanju odločitve o iskanju strokovne pomoči.

“Taka orodja, ki so relativno enostavna, ki veliko povedo, so zelo uporabna.” (pacient 8).

“Zelo zanimiv pripomoček, ki bi ga veljalo uporabljat v praksi.” (pacient 4).

“Super je.” (pacient 5).

“Maš mir, ti lahko pomaga pri osebni odločitvi, ker nimaš nobenega drugega recimo zraven da ti, saj si sam, bom reku prišel do tega, a ne, če bo na koncu udarilo rdeče, ... no pojdimo. kar bi bilo možno, ne?” (pacient 9).

Med intervjujem po testiranju odločitvenega modela ni bilo zaznati, da bi starostniki menili, da je odločitveni model za njih preveč kompleksen in zahteven. Poudarjali so njegovo enostavnost, razumeli so korake, ki so si po njihovem mnenju sledili v logičnem zaporedju, izrazi so jim bili jasni. Z učenjem uporabe modela niso imeli težav.

“...kakšna taka enostavna stvar, še posebej, če bi bla na telefonu...” (pacient 4).

“Mislim ni blo tujk, da se je dalo razumet.” (pacient 5).

“...čist nič kompliciran”. (pacient 2).

“Aplikacija je kar vredu, je preprosta. Vsebuje dovolj informacij in je spodbudna.” (pacient 1).

Odločitveni model po mnenju starostnikov **podpira skrb za zdravje** in bi lahko pozitivno vplival na delovanje zdravstvenega sistema. Z analizo besedila smo našli 45 izjav, povezanih s tem. Nanašale so se na celostni pristop, preventivne učinke in pozitiven vpliv na zdravje. Starostniki so po testiranju navajali prednosti celostnega pristopa odločitvenega modela k ocenjevanju zdravja in poudarjali, da se jim zdi pomembno, da je zajeto celotno delovanje človeškega sistema, ki je s tem vključeno tudi v sprejemanje odločitev, povezanih z zdravjem.

“eno je telo, drugo je pa psiha, v bistvu to dvoje oboje hkrati je tukaj lepo povezano.” (pacient 7).

Mislim, da so vsa področja. Predvsem mi je všeč, ker je tist, psihično počutje, kar dost razčlenjeno, na katerega se da običajno premalo pozornosti, od tam, tam izvira večina težav, tudi drugih, ki so neposredno s tem, ne. Vse je v glavi.” (pacient 9).

Ob tem so poudarili, da si celostnega pristopa želijo tudi pri zdravstveni obravnavi, in da bi medicinska diagnostika morala temeljiti na tem, kar so zaznali sami, da bi zdravstveni strokovnjaki to upoštevali, kadar bi potrebovali poglobljeno zdravstveno obravnavo. Želijo si, da bi se strokovnjaki poglobili v obravnavo in hkrati ne bi izgubili celostnega pogleda na človeka.

“... v bistvu, to je kar pogrešamo tud danes v zdravstvu. Če greš k specialistu, on bo samo en prst (pogledal), če maš na napotnici diagnozo za en prst. Ti pa maš še druge probleme, ker če bi jih uspel povedat, pa če bi zdravnik znal to povezati, bi blo tud mogoče zdravljenje tistga prsta bolj

učinkovito. Tuki pa je v bistvu celovita slika zdravstvenega stanja, tko, da se da na podlagi tega nekaj, nekam usmerit, nekam sklepat.” (pacient 4).

“...ampak bi mogu vsak specialist videt tak celostni pogled na človeka ... saj je lahko milijon različnim vzrokov (za bolezen), ampak to ni stvar človeka samega, da brska ampak, da potem specialisti brskajo naprej.” (pacient 1).

Glede na podana mnenja starostnikov bi imela lahko uporaba odločitvenega modela preventivni učinek za njih in za ostale starostnike. Poleg zagotavljanja celostne obravnave jih usmerja tudi v poglabljanje v delovanje lastnega telesa.

“Ker bi jih tud nekak opozarjal, da se vprašajo sami sebe.” (pacient 3).

“če bi pa dobila opomnik, mi ne bi blo odveč, da bi šla skoz, da bi vidla kakšne spremembe mrbit.” (pacient 2).

“... človeka usmeri na tiste stvari, ki se mu drugače ne zdijo sistematične, urejene. Tukaj je lepo stvar na nek način pripravljena, tako da človeka prisili, da pomisli na katere zadeve, kar drugače jemlje tako, kot da so same po sebi razumljive ali so nepomembne” (pacient 7).

Med intervjujem in analizo transkripcij ni bili zaznani negativnih mnenj starostnikov o vplivu odločitvenega modela. Označevali so ga predvsem kot pozitivnega, koristnega, s potencialno možnostjo ozaveščanja pacientov o zdravstvenem stanju in možnostjo zaznavanja ter razbremenjevanja starostnikov v stiskah, ki so med strokovno obravnavo pogosto spregledane. Eden od starostnikov je navedel, da bi odločitveni model omogočal izpoved o stiskah, o katerih se običajno ne pogovorijo s strokovnjaki ali bližnjimi.

“Mogoče kdo ne bi povedal resnice (zdravniku), ampak takole stroju pa že poveš, si misliš, ne. Se izpoveš, recimo, da si osamljen, pa se izpoveš potem takemule...” (pacient 3).

Starostniki so prepoznali tudi možnosti za zmanjšanje obremenjenosti zdravstvenega sistema.

“Navsezadnje bo še minister vesel, ker bodo skrajšale čakalne vrste...” (pacient 9).

Ob tem so bili tudi kritični in opozarjali, da starostniki ne vstopajo zdravstveni sistem zgolj zaradi obremenjenosti z bolezenskimi simptomi in slabšanja zdravstvenega stanja, ampak so razlogi tudi drugje.

“Glede na to, da je veliko ljudi, ki prihaja k zdravnikom zaradi različnih razlogov, ne samo zaradi osebnega zdravja, ne bi to pomagalo.” (pacient 7).

Starostniki so podali tudi nekaj mnenj o nadgradnji odločitvenega modela, ki so se nanašala na integracijo odločitvenega modela v obstoječe zdravstvene informacijske sisteme, na fleksibilnost, na možnost nadgradnje obstoječih zdravstvenih storitev, vključno z zdravstveno vzgojo, na digitalno pismenosti ter na možnosti implementacije in dostopnosti odločitvenega modela.

Po mnenju starostnikov bi lahko tak odločitveni model pomagal pri komunikaciji pacienta z zdravstvenim delavcem. Menijo, da bi zbrani podatki lahko pomagali v ključnih situacijah ob vstopu v zdravstveni sistem, saj običajno takrat vse poteka zelo hitro in pacient marsikaj pozabi. Podatke, ki bi jih pacienti zbrali s

samooceno zdravstvenega stanja, da bi se samostojno odločali o nadaljnjih ukrepih, bi morali po njihovem mnenju videli vsi zdravstveni delavci, ki bi jih obravnavali. Menijo, da bi bilo to dobrodošlo.

“...referenčna medicinska sestra najprej, potem osebni zdravnik, zagotovo, potem pa tudi ko greš specialistu za kakšno določeno stvar, men se zdi fino, da ma celovit (vpogled) ... tut če greš k ortopedu ali pa greš, h kardiologu, da ma on celovito sliko o človeku, tko, da se mi zdi na vseh nivojih. Al pa ko si hospitaliziran, da tam ne sprašujejo vse od A do Ž, da grejo lahko te podatke pogledat takrat, ko imajo oni čas, ne. Ker ti tud nisi v stanju, da ..., če si zlo (zdravstveno) ogrožen v bolnišnici, ne moraš imet glavo tko čisto, da znaš vse povedal. Tlele notr pa vse to je že napisano.” (pacient 4).

Intervjuvanci prepoznajo pomembnost povezovanja zbranih podatkov (oziroma vsaj dela podatkov) v zdravstvene informacijske sisteme, tudi v izogib ponavljanju podajanja podatkov med strokovno obravnavo. Starostniki prepoznali priložnost, da se ob tem določeni pristopi in storitve nadgradijo, predvsem v smislu povezovanja.

“Ko govorijo o e-zdravju: v bistvu tisto, kar se tle vpiše, kar je notr, bi nas mogli drugi (zdravstveni delavci) opozarjat, predvsem takrt k je problem, ne takrt, k je zeleno.” (pacient 2).

“Del teh podatkov bi bilo zanimivo, da jih dobi zdravnik, ne da te še enkrat sprašuje iste stvari.” (pacient 1).

“Ampak se mi zdi, da ta celostni pogled manjka (v zdravstvu) ...zarad tega je tukaj narjena kot hrbtenica. Pa potem, če se dopolnjujejo še drugi moduli, imajo (pacienti) sladkorno bolezen, če ima nekdo depresijo, da se tam vidi: aha tukaj gredo stvari na slabše. Se vidi slabšanje...” (pacient 4).

Po mnenju starostnikov bi lahko bil predlagan odločitveni model bolj fleksibilen, da bi se prilagajal trenutnemu zdravstvenemu stanju. Skozi intervju smo zaznali, da si nekateri želijo bolj poglobljeno obravnavanje oziroma večjo specifičnost glede na prisotnost KNB oziroma trenutne situacije v okolju pacienta.

“...ti kronični se zdravjo, pa ma te težave, na primer: KOPB jemlje zdravila in ma te občasne težave in ne gre zdravniku zaradi tega, ker že pozna svoj razvoj bolezni. Mogoče tle neki...” (pacient 1).

“nekaj kar se čist slučajno zgodi in se verjetno ne bo ponovno, ampak, da ne bi izgledalo, da je to rutina.” (pacient 4).

Odločitveni model se ne pogloblja v specifičnost posameznega obolenja, vendar zagotavlja osnovne elemente odločanja tudi pri najbolj pogostih kritičnih simptomih najpogostejših KNB, pri katerih pacienta usmeri k pravočasnem iskanju strokovne pomoči. Model bi se lahko dopolnjeval z moduli, ki bi lahko bolj specifično obravnavali pacienta s KNB. Če bi pacient imel na primer sladkorno bolezen in depresijo, bi se modelu dodala še ta dva modula. Uspešnost takega pristopa bi lahko preverjali z longitudinalno raziskavo.

Starostniki so izrazili tudi mnenje, da bi bilo odločitveni model smiselno nadgraditi z zdravstveno vzgojo za posameznika, z vplivi na življenjski slog in s posredovanjem povratne informacije, kar bi bila po njihovem mnenju zanimiva nadgradnja, vendar to presega namen odločitvenega modela.

“...da bi bilo tam, da te mal opozori, če kaj šteješ kalorije, se izogibaš nezdravi hrani. ... da ti zna povedat, aja jaz imam pa zdej vijolično (urin), kaj bi bilo pa to? Ja, rdečo peso ste jedli.” (pacient 1).

“...ozaveščaj tudi ženske naj hodijo pač na te (preventivne) preglede.” (pacient 1).

Eden od starostnikov je tudi umestil vlogo odločitvenega modela in podal mnenje o povezovanju s storitvami v obstoječem (zdravstvenem informacijskem) sistemu.

“Tukaj je vloga računalnikov oziroma da tehnologija zazna (probleme), zdravstveni delavec pa izvede zdravstveno vzgojo.” (pacient 1).

Eden od starostnikov pa je opozoril na dejstvo, da starostniki ne iščejo strokovne pomoči in ne hodijo v zdravstveni dom zgolj zaradi potreb po strokovni obravnavi. Izpostavlja problematiko celotne družbe, ki povzroča nepotrebno obremenjenost zdravstvenega sistema.

“...upokojenc nima problema z zdravjem, imajo druge probleme, ki se pa potem manifestirajo skozi zdravje. In cela družba se pretežno ukvarja z zdravjem, ne pa s tistim kar povzroči nezdravje.” (pacient 8).

Vloga odločitvenega sistema pri tem bi lahko bila, da jasno opozarja izvajalce zdravstvenih storitev na potrebo po celostnem pristopu k obravnavi pacienta. Etiologija razvite zdravstvene problematike pri obravnavanih pacientih je lahko širša in se jo lahko uspešno rešuje le skozi interdisciplinaren pristop. V te interdisciplinarne time je kot enakovredne člane treba vključevati tudi paciente.

Glede implementacije odločitvenega modela v prakso zdravstva pa so bili intervjuvanci mnenja, da je pot do implementacije zahtevna in da bi jo bilo težko realizirati v vsakodnevni strokovni praksi.

“... samo treba je dati v življenje ...” (pacient 6).

“Če bi se ljudje hotel zanalizirat tkole v celoti, b blo fajn, sej verjetno pa to pol nekaj časa traja, da zaživi.” (pacient 2).

Pacienti so opozarjali, da bi bilo pri implementaciji smiselno imeti podporo pomembnih deležnikov na tem področju, za kar pa bi bila potrebna sprememba miselnosti ključnih akterjev.

“To je uporabno ... to ni uporabno v privatnem sektorju, v privatnem sektorju bi ga prodali takoj. V javnem sektorju ga pa noben noče kupit, ker predstavlja oviro za to, za njihovo delo.” (pacient 8).

Za uspešno umeščanje odločitvenega modela je pomembna **digitalna pismenost**, spretnost uporabe in dober odnos pacientov do digitalnih tehnologij.

Zdej najmlajši starostniki verjetno so bolj računalniško pismeni, da se ne bojijo računalnika.” (pacient 3).

“...mislim, da je to prezahtevno za večino upokojenske populacije. ... Če na hitro presodim moje okolje, težko bi to sami uporabljal.” (pacient 8).

Ob tem je še toliko bolj pomembna digitalna pismenost zdravstvenih delavcev in njihov odnos do digitalnih tehnologij.

“... jaz imam osebnega zdravnika, ki jih izgubljen v tistem računalniku in da mu date še eno aplikacijo zraven, vas bo vrgel ven. ... Informacijska tehnologija bi morala biti v pomoč ne pa v breme. In zaradi tega imajo zdaj negativen odnos do vsega kar je na računalniku in ne moremo iti kot široka družba v korak s časom, ker se zdravniki pač temu upirajo.” (pacient 8).

Večina predlogov starostnikov za dopolnitev odločitvenega modela je bila glede velikosti črk, kar smo med testiranjem rešili s povečanjem slike na zaslonu (zoom). Predlog izpostavljamo zato, ker je berljivost in obliko treba prilagoditi potrebam starostnikov, da bodo ti bolje sprejeli odločitveni model.

Kontrast mi je mal slab za stare. Koncentracija je slabša, potem se pa mučiš s kontrastom. Ker jest sem zarad tele operacije oči ... ja črke, saj to se običajno da tudi regulirati črke, različni načini so, da se to prilagodi.” (pacient 4).

Vsebinskih predlogov za dopolnitev je bilo malo. Predlogi so vključevali dopolnitev glede zaznave zatrdlin, mogoče izgube, vnosa anamnestičnih podatkov, podatkov o osebni higieni in o preventivi raka na prostati. Od vseh predlogov bi bila najbolj smiselna dopolnitev zaznavanja zatrdlin, kar bi bilo smiselno preverjati pri nadaljnjih razvojnih verzijah odločitvenega modela. Deloma so bolezenska stanja, povezana s to simptomatiko, že vključena prek obstoječih vhodnih parametrov odločitvenega modela.

Za uspešno implementacijo je treba zagotoviti dostopnost odločitvenega modela. Starostniki odgovor vidijo v informacijski rešitvi, ki bi lahko bila nameščena na njihovem računalniku ali pa kot aplikacija na pametnem telefonu. Po njihovem mnenju bi bilo smiselno oblikovati redne opomnike, ki bi jih opozarjali na oceno samooskrbe, odločitveni model pa bi moral biti vseskozi dostopen.

“...in kakšna taka enostavna stvar, še posebej, če bi bila na telefonu, pa me opozarjala vsake toliko časa..., ja, bi bila zelo priporočljiva, saj bi to zlo uporabljali ljudje.” (pacient 4).

“Zdej če bi jest to aplikacijo mela na svojmu računalniku, bi šla z veseljem skozi.” (pacient 2).

“...mora biti dostopno povsod in ob vsakem času. Če pa ni dostopa, pa se izrodi vsa stvar.” (pacient 9).

S preiskavo konteksta smo ugotovili, da imajo starostniki do testiranega odločitvenega modela pozitiven odnos. Po njihovem mnenju model vključuje ustrezen obseg vhodnih parametrov in bi lahko pozitivno vplival na samooskrbo oziroma jih usmerjal k pravočasnemu iskanju strokovne oskrbe.

Za uspešno implementacijo odločitvenega modela med širšo populacijo bi bilo treba po njihovem mnenju zagotoviti ustrezno zdravstveno in digitalno pismenost starostnikov in po potrebi laičnih oskrbovalcev, pa tudi zdravstvenih strokovnjakov, da bi imeli do uporabe tehnologije pozitiven odnos. Hkrati je treba spremeniti mnenje strokovnjakov in laikov o pomenu aktivne vloge pacienta v procesu obravnave in zagotoviti celosten pristop k izvajanju zdravstvene oskrbe.

Opazovanje konteksta: Opazovanje je pomemben del metodologije preiskave konteksta (Privitera, 2015). Zbrana gradiva lahko vsebujejo lastne zapise opazanj, opis določenih pojavov, vedenja in okolja osebe, ki je vključena v preiskovani

kontekst. S pozornim opazovanjem lahko bolje razumemo okolje uporabe pripomočka, socialne interakcije z drugimi in odnos do testnega produkta. Zato je pomembno, da med preiskavo konteksta/srečanjem vključene osebe dobro opazujemo in pozorno poslušamo (Mesec, 1998; Privitera, 2015).

Med testiranjem odločitvenega modela smo izvedli tiho opazovanje (Mesec, 1998; Privitera, 2015), da starostnika nismo motili pri izvedbi nalog. Po potrebi smo tiho opazovanje kombinirali delnim sodelovanjem (Mesec, 1998; Spradley, 1980), kadar je intervjuvanec dal pobudo za pogovor ali je potreboval usmeritev pri testiranju.

Opazovanje je bilo usmerjeno in izvedeno v realnem času. Testiranje je bilo izvedeno v okolju, ki so ga izbrali starostniki, saj je pomembno, da je okolje potencialnemu uporabniku blizu (Privitera, 2015). Z možnostjo izbire okolja, v katerem so starostniki testirali odločitveni model, smo skušali minimalizirati učinek Hawthorne (McCarney et al., 2007).

Za opazovanje konteksta smo uporabili ogrodje AEIOU (A - aktivnosti, E - okolje (*environment*), I - interakcije, O - objekti, U - uporabniki) (Robinson, 2015; Wasson, 2007), ki je uporabno pri testiranju uporabniške izkušnje (UX) (Monga, Jain, Kumar, & Sandeep, 2017; Vogl, Louveton, McCall, Billingham, & Haller, 2015). Pri posameznem elementu ogrodja smo opazovali (Privitera, 2015; Wasson, 2007):

- Aktivnosti: ali so aktivnosti ciljno usmerjene, kako vključeni starostniki izvajajo določene aktivnosti in kateri procesi potekajo, dejansko uporabo in potek izvajanja načrtovanih nalog. Zanimala nas je tudi učljivost in koliko pomoči so potrebovali.
- Okolje (*environment*), v katerem potekajo aktivnosti, opis fizičnega okolja in vzdušja, prisotnost drugih oseb in drugih dejavnikov, ki lahko vplivajo na potek testiranja. Samoocena lahko poteka kjerkoli se pacient trenutno nahaja, ne le v domačem okolju.
- Interakcije med prisotnimi osebami ter med vključenimi starostniki in objektom testiranja. Pri opazovanju interakcij smo se osredotočali predvsem na opazovanje interakcije med vključenim starostnikom in računalnikom z nameščenim odločitvenim modelom. V času testiranja smo zagotovili, da v prostoru ni bilo prisotnih drugih oseb.
- Objekti, stvari, ki jih imajo starostniki v svojem okolju in njihova uporaba: tu smo se osredotočali predvsem na uporabo računalnika z elektronsko verzijo odločitvenega modela.
- Uporabniki: kdo so, kakšne so njihove potrebe, njihovo vedenje in njihovo počutje med testiranjem.

Z usmerjenim opazovanjem smo pridobili podatke, ki jih nismo mogli zajeti s pomočjo intervjuja. S podatki, pridobljenimi z opazovanjem, smo lažje pojasnili parametre, ki morda niso bili razumljivi oziroma so temeljili na predpostavkah. Med testiranjem odločitvenega modela in med izvedbo intervjujev smo si beležili opažanja s poudarkom na verbalni in neverbalni komunikaciji ter odzivih intervjuvancev. To nam je služilo za bolj nedvoumno interpretacijo dobljenih podatkov (Bowling, 2014) in za natančno pojasnjevanje proučevane uporabniške izkušnje ob uporabi odločitvenega modela.

Rezultati opazovanja: Pri testiranju odločitvenega modela smo opazovali vključene starostnike, ki imajo vsaj eno KNB. S tem smo želeli pridobiti informacije o uporabniški izkušnji. Zbrane podatke posameznih opazovanj starostnikov smo združili v skupen opis. Med testiranjem odločitvenega modela se nismo osredotočali na njegovo časovno ali stroškovno učinkovitost, saj menimo, da to v tej fazi razvoja modela ni pomembno. Čas testiranja je bil daljši, ker so se vključeni starostniki ustavljali pri posameznih korakih in interpretirali vnesene izbire vhodnih parametrov.

V okviru testiranja odločitvenega modela se nismo osredotočali na elemente, povezane z večjo funkcionalnostjo in vizualno podobo, saj smo uporabljali testno oblikovan odločitveni model.

Aktivnosti: Vsi starostniki so ob minimalnem usmerjanju uspešno končali testiranje odločitvenega modela. Pri tem ni bilo zaznanih nobenih napak pri izvrševanju, saj jih je aplikacija, v kateri so testirali odločitveni model, usmerjala, da so vnesli vse vhodne parameter. Pri izbiri vrednosti posameznega vhodnega parametra niso navajali težav. Eden od starostnikov je v povezavi s tem v sledečem intervjuju sicer izjavil, da bi bilo smiselno razširiti lestvice, da bi se lažje odločil. Nekateri so kasneje med intervjujem izrazili mnenje, da bi bilo zanimivo nadgraditi in prilagoditi odločitveni model glede na prisotnost KNB. Med testiranjem so bile njihove aktivnosti v večini osredotočene na izvedbo testiranja in v povezavi s tem na vnos vhodnih parametrov. V začetnem delu testiranja smo jih kratko podučili, kako morajo aktivnost izvajati, v nadaljevanju pa so samostojno izbirali vhodne parametre. Potrebovali so zelo malo pomoči, tudi osebe, ki niso imele izkušenj z uporabo tablice oziroma zaslonov na dotik. Pri izbiri vrednosti vseh vhodnih parametrov so bili zbrani in so poskušali izbrati vrednost vhodnih parametrov, ki najbolj odsliskava njihovo zaznavanje simptomatike.

Okolje (angl. *environment*): Starostniki, ki smo jih z namenom testiranja obiskali v domačem okolju, so nas sprejeli v bivalnih prostorih. Zagotovili so tudi internetno povezavo. Kadar je testiranje potekalo v drugih okoljih (prostorih raziskovalca oziroma drugi prostori), je raziskovalec zagotovil internetno povezavo, ki je bila potrebna za dostop do odločitvenega modela.

Raziskovalec je razpolagal tudi s pripomočki za merjenje osnovnih vitalnih funkcij (krvnega tlaka, pulza), če bi vključeni starostniki želeli izmeriti nekatere parametre vitalnih funkcij. Meritev krvnega tlaka je bila izvedena pri enem starostniku, ki si ga sam ne meri. Drugi so navedli, da poznajo povprečne svoje vrednosti vitalnih funkcij, ki jih odločitveni model predvideva kot vhodne parametre.

Z uvodnim razgovorom in s predstavitvijo raziskovalca, raziskave in nalog starostnikov smo skušali ustvariti sproščeno in spodbudno vzdušje. Zagotovljena je bila odsotnost drugih oseb ali drugih potencialno motečih faktorjev (hrup, mikroklima, ustrezno pohištvo ipd.). V vseh primerih je testiranje potekalo v mirnem okolju.

Interakcije: Starostniki so bili v času testiranja zelo zgovorni in so večkrat potrebovali usmerjanje pri testiranju in pri podajanju odgovorov v sledečem intervjuju. V pogovoru so pogosto zašli v njim priljubljene teme. Ob predstavitvi raziskovalca in njegovih poklicnih izkušenj na področju zdravstva so starostniki

navajali veliko zdravstvenih težav in svojih izkušenj z uporabo zdravstvenih storitev.

Do odločitvenega modela niso imeli negativnega odnosa. Že med testiranjem so izražali pozitivno mnenje in ga nato potrdili med intervjujem.

Objekti: Testiranje so vsi starostniki izvajali na istem računalniku (HP Revolve 810). Nekateri so navedli, da ne uporabljajo tablice oziroma računalnika z zaslonom na dotik, nekateri so jo prvič uporabljali pri testiranju odločitvenega modela. Rokovanje s tablico jim ni predstavljalo nobenih težav. Do digitalne tehnologije so izražali pozitiven odnos.

Uporabniki: Med testiranjem in intervjuji so bili starostniki večinoma sproščeni. V začetku je bilo pri nekaterih čutiti napetost. Kot so navedli v začetnem neformalnem delu pogovora, je bilo nekatere nekoliko strah neznanega, saj niso vedeli, kaj naj pričakujejo in so se bali, kako se bodo izkazali.

Starostniki so med testiranjem razlagali zdravstvene težave ob posameznih vhodnih parametrih, navajali so podrobne anamnestične podatke o pojavu posameznega simptoma in nekatere reakcije okolice, sebe in zdravstvenih delavcev. Ob izbiri so opisovali tudi lastne strategije soočanja s težavami. Vprašanja v odločitvenem modelu so nekateri (pol)glasno brali, nekateri so imeli pri izbiranju vrednosti vhodnih parametrov tudi polglasni samogovor. Nekatero parametre so povezovali s procesom staranja in ne z bolezensko simptomatiko. Večina je testiranje izkoristila za pripovedovanje življenjske zgodbe in trenutne situacije. To lahko pripišemo dožemanju testiranja modela tudi kot socialnega dogodka.

Pri dveh osebah je bilo izraženo otožno/depresivno razpoloženje pri testiranju psihosocialnega dela odločitvenega modela. Eden od teh dveh pacientov je to izražal skozi nekoliko hiperaktivno vedenje. Spontano je povedal, da ima težave z depresivnostjo in da situacijo obvladuje, kar je skušal dokazati skozi nepristen nasmeh. Pri vhodnih parametrih izbral odgovore, ki so nakazovali depresivno razpoloženje in anksioznost. Drug pacient je ob tem delu odločitvenega modela zajokal. Kasneje je pojasnjeval izvor težav na področju duševnega zdravja. Med testiranjem smo predlagali, da si vzame potreben čas, da se umiri, in mu tudi ponudili možnost, da zaključi s testiranjem. Pacient je izrazil, da želi nadaljevati s testiranjem, ker mu je všeč, in da se mu pogosto dogaja, da zajoka.

Starostniki med testiranjem niso imeli večjih težav, prav tako niso imeli težav z branjem navodil in z vprašanji. Vključeni starostniki niso potrebovali dodatnih navodil ali usmeritev. Pri testiranju je bilo opaziti, da so se relativno hitro odločili za izbiro odgovora pri fizioloških komponentah zdravja, ne da bi podrobno prebrali vprašanje oziroma navodilo pri vhodnih parametrih. Pri psihosocialnem delu vhodnih parametrov so bolj natančno in večkrat prebrali vprašanje in se pri izbiri odgovora bolj potrudili. Kadar so odgovorili prehitro, smo jih usmerjali v branje navodil oziroma podrobnejših opisov stanja, ki pripada posamezni izbiri vrednosti vhodnega parametra ali njegovemu opisu.

6.2.6 Interpretacija rezultatov z diskusijo

Življenje s KNB in obvladovanje izraženih bolezenskih simptomov je v svoji kompleksnosti in polnosti tako zapleteno, da je obstaja resnično malo univerzalnih ali posplošljivih lastnosti. Takšne lastnosti lahko vključujejo vztrajnost in disciplino, sposobnost sprejemanja nepopolnosti in dvoumnosti, zmožnost preoblikovanja stisk v priložnosti, samozavest v lastno sposobnost odločanja, pomen dela, zveze ali dejavnosti, sposobnost vzdrževanja duhovnega ali čustvenega jaza ter zadostnih ekonomskih in socialnih virov za sprejemanje odločitev (Thorne et al., 2003).

Skrb zase predstavlja niz različnih odločitev, povezanih z ustreznim ukrepanjem, ki se dotikajo različnih področij zdravja in življenja posameznika. Prav odločanje je osnovni del procesa samooskrbe in prispeva k še dodatni kompleksnosti (Mulligan et al., 2019; Riegel et al., 2012) zaradi velikega obsega pogosto nestrukturiranih podatkov. Če imajo pacienti prave podatke o delovanju in reagiranju svojega telesa, se lahko bolje odločajo in se vedejo tako, da podpirajo svoje zdravje in dobro počutje. Za sprejem kompetentnih odločitev, povezanih s svojim zdravjem, je ključno, da ima posameznik kredibilne in kakovostne podatke oziroma informacije (Nguyen, Burstein, & Fisher, 2015). Pomembno je, da jih posameznik pridobi sistematično. Pri tem lahko predvsem mlajše osebe uspešno uporabljajo strukturirane podatke, pridobljene z uporabo nosljive tehnologije (Pfeiffer, von Entress-Fürsteneck, Urbach, & Buchwald, 2016).

Sistematičen pristop k reševanju problema bistveno pripomore k sprejemanju praviloma boljših odločitev, pri čemer je pomembno dobro poznavanje odločitvenega problema in željenega cilja (Rajkovič, 2018). Ljudje smo pri samoocenjevanju določenih stanj pristranski tudi zaradi nesistematičnosti pristopa k ocenjevanju. To ima lahko pomembne posledice za zdravje in nadaljnje odločitve, povezane z zdravljenjem (Dunning et al., 2004). Stopnja realnosti oziroma ustreznosti odločitev naraste, kadar se posamezniki transparentno soočijo s problemi, ki ogrožajo njihovo zdravje ali celo življenje (Alter, Oppenheimer, Epley, & Eyre, 2007; Dunning et al., 2004). Z naraščanjem kompleksnosti bolezenskih stanj pa se pacienti o ukrepih za samooskrbo pogosto odločajo intuitivno.

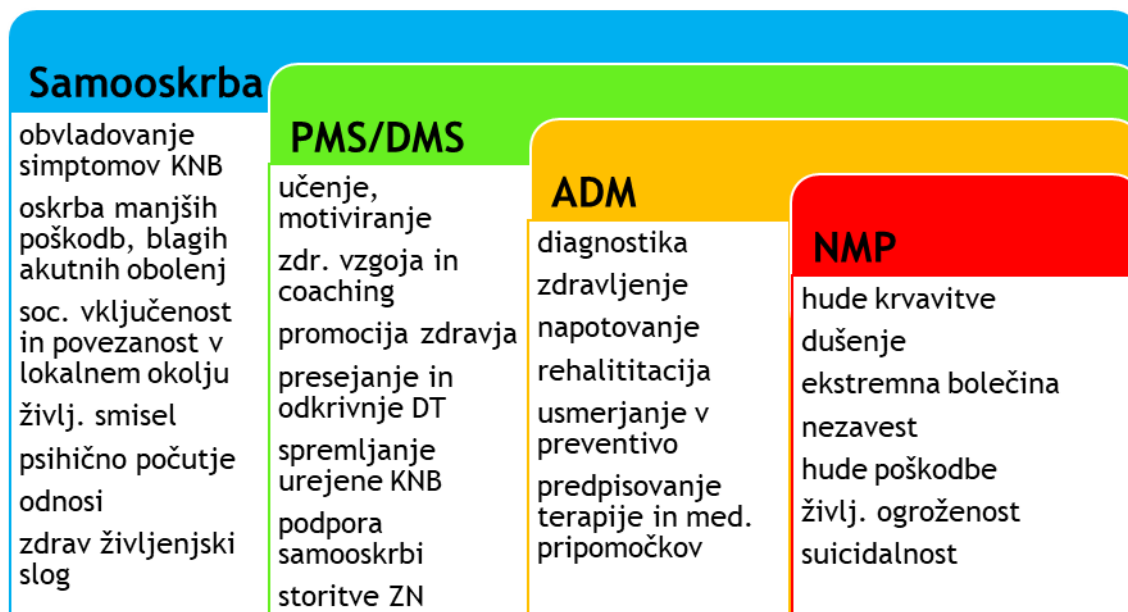
Za odločitve, ki temeljijo na pravilni in hitri intuiciji, mora pacient imeti ustrezno znanje (Kahneman, 2017), ki ga lahko pridobi, če zna sistematično opazovati svoje telo, če je dovolj zdravstveno pismen za iskanje pravih informacij in če ima podporo zdravstvenih strokovnjakov. Tako lahko postane strokovnjak na področju skrbi za svoje zdravje in dobro počutje. Z intuitivnim odločanjem lahko v določenih okoliščinah dobi namig glede nadaljnjih aktivnosti. Namigi na osnovi znanja ga lahko usmerjajo v ustrezno prepoznavanje situacije, ki mu lahko sledi ustrezna reakcija. Obolevnost pacienta za KNB od njega zahteva budno spremljanje simptomov in intenzivno samooskrbo (Jimison & Gordon, 2016). S kognitivno aktivacijo nadomestimo spontanost in intuitivnost odzivov na problematiko ter sprejemanje odločitev, kar zmanjša verjetnost za napake in vodi do boljšega, učinkovitejšega odločanja (Kahneman, 2017; Thompson, Prowse Turner, & Pennycook, 2011). Odločitveni model samooskrbe tako predstavlja izhodišče, da se zmanjša impulzivno odločanje in so sprejete odločitve bolj tehtne in uspešne.

V življenju vsak dan sprejemamo veliko odločitev. Pojav bolezni pomeni dodatno breme sprejemanja odločitev, povezanih z zdravjem (Vohs et al., 2008), ki postaja bolj kompleksno ob multimorbidnosti in se stopnjuje ob poslabšanju KNB. Težavnost odločanja se stopnjuje s proliferacijo izbir oziroma možnosti, s čimer se povečuje tudi število odločitev. To lahko negativno vpliva na pacientovo sposobnost odločanja, kar poimenujemo odločevalske utrujenost. S strukturiranim modelom odločanja, kjer kompleksne odločitve razdelimo na manjše in lažje obvladljive za delovni spomin posameznika, pacientu s KNB omogočimo, da bolje spremlja lastno bolezensko stanje in se bolj transparentno odloča.

Predlagani odločitveni model je še vedno dovolj kompleksen, saj bi prevelika poenostavitev preprečuje prepoznavanje kompleksnosti (Falzer, 2018). Pacient s KNB ima pogosto kompleksne težave pri obvladovanju zdravstvenih izzivov, zato je smiselno, da se odloča racionalno/kognitivno in hkrati naturalistično/intuitivno, saj sam najbolje pozna svoje zdravstveno stanje in ima najboljši vpogled v to, kaj se dogaja v njegovem telesu oziroma v njegovem dožemanju sveta.

Odločanje v procesu samooskrbe torej ni le racionalno ali le naturalistično (Riegel et al., 2012), ampak je kombinacija obojega. V nekaterih situacijah morajo biti odločitve hitre, z večjim ali manjšim deležem racionalnega razmišljanja. V drugih kontekstih pa mora pacient sprejeti bolj racionalno izbiro in med možnimi (slabimi) alternativami izbrati najbolj logično, smiselno oziroma pravilno. Večparametrski hierarhični model vsebuje kvalitativna in kvantitativna merila. Kvantitativne podatke pridobimo z različnimi meritvami, na primer meritvami vitalnih funkcij, kvalitativne podatke pa s pacientovo samooceno lastnega stanja, oceno na podlagi občutenja, lahko bi rekli tudi intuicije. Ker smo pri gradnji odločitvenega modela tudi k kvalitativnim ocenam in samoocenam pacienta pristopili zelo sistematično, lahko pacienti odločitve, povezane z zdravjem, sprejmejo na podlagi kakovostnih podatkov.

Za uspešnost zdravstvene obravnave, za zagotavljanje boljših izidov zdravljenja in stroškovno učinkovitosti je ključno, da pacient pred vstopom v zdravstveno institucijo oziroma v zdravstveno obravnavo sprejme (samostojno) odločitev, da potrebuje pomoč strokovnjaka. Namen predlaganega modela je prav to: da se pacienta s KNB na podlagi samoocene zdravja spodbudi k obisku zdravstvenega strokovnjaka ali pa se ga usmeri v samooskrbo in poskusu samostojnega ukrepanja v skladu z načrtom zdravljenja. Slika 16 predstavlja shematičen prikaz različnih nivojev podpore pacientu pri samooskrbi glede na izraženost bolezenske simptomatike in nasvetov glede tega, kdaj naj poišče pomoč in pri katerem strokovnjaku. Iz slike 16 je razvidno, da pacient vseskozi izvaja samooskrbo, ne glede na to, zakaj vstopa v zdravstveni sistem in kje se v njem nahaja. Pacientova samooskrba se ne sme končati ob vstopu v zdravstveni sistem, ampak ga morajo vsi zdravstveni delavci intenzivno podpirati, da ostane aktiven in optimalno (vedno bolj) kompetenten za samooskrbo.



Slika 16: Nivoji podpore pacientu pri samooskrbi

Samooskrba pomeni kontinuirano skrb zase in vključuje vse od zdravih vsakodnevnih odločitev, izbire zdravega življenjskega sloga in skrbi zase v primeru manjših akutnih obolenj in poškodb pa do samovodenja boleznimi ali okrevanja po veliki travmi (Self Care Forum, 2019).

Glede na lastnosti odločitvenega modela, ki je namenjen podpori pacientom pri obvladovanju zdravstvenega stanja v primeru KNB, tovrstna digitalna podpora pacientom pri upravljanju s svojim zdravjem po razdelitvi NICE (2019) sodi v tir 3b digitalnih zdravstvenih tehnologij, ki jih predpišejo strokovnjaki in so povezane z zdravstvenimi informacijskimi sistemi.

Samoocenjevanje intenzivnosti prisotnih bolezenskih simptomov ni vedno idealna rešitev v primerjavi s strokovno oceno zdravstvenega stanja (Poote, French, Dale, & Powell, 2014), vendar lahko v primeru odločanja za obisk zdravnika ali drugega zdravstvenega delavca predstavlja pomembno pomoč oziroma podporo. Do sedaj razvita tehnologija in sistemi za podporo pacientom pri odločanju večinoma temeljijo na sprejemanju odločitve pacienta, in so bolj ali manj namenjeni (ne)posredni podpori zdravstvenemu osebju pri usmerjanju pacienta pri odločanju (Stacey et al., 2017). Razvoj našega odločitvenega modela je temeljil na predpostavki, da se pacient samostojno odloča o zdravju, pri čemer mu želimo nuditi strokovno in digitalno podporo za pravočasen in ustrezen odziv na spremembo zdravstvenega stanja ter ga spodbuditi, da pravočasno poišče strokovno pomoč ob poslabšanju. Ocenjujemo, da nam je to uspelo. Rezultati naše raziskave kažejo, da so pacienti oblikovani večparametrski odločitveni model samooskrbe prepoznali kot uporabno pomoč pri sprejemanju odločitev, povezanih z zdravjem.

Zdi se, da ob eksplozivnem razvoju digitalne tehnologije, ki smo mu priča v zadnjih letih, ni smiselno razvijanje odločitvenih modelov, ki bi podpirali

posameznika pri odločanju o sebi, o svojem življenju, zdravju in dobrem počutju. Google z digitalnimi tehnologijami intenzivno prodira v skoraj vse pore našega življenja in ga korenito spreminja, med drugim nam omogoča spremljanje ogromne količine podatkov o delovanju človeškega telesa, o življenjskem slogu, počutju in razpoloženju. Z izbranimi parametri lahko posamezniku svetuje glede življenjskega sloga, prehrane, okolja in drugih aktivnosti, ki lahko pripomorejo k boljšemu zdravju. Z aktivnostmi na družbenih omrežjih, kot je Facebook, puščamo več informacij o sebi, kot si mislimo, in računalniški logaritmi nas lahko poznajo bolje kot naši bližnji in partnerji ali celo bolje, kot se poznamo sami (Youyou, Kosinski, & Stillwell, 2015). Intenziven razvoj vseprisotne nosljive tehnologije omogoča zbiranje ogromne količine podatkov, ne da bi bila pri tem potrebna aktivna vloga pacienta. Digitalna tehnologija omogoča tudi avtomatizacijo odločanja na področju zdravja in dobrega počutja. Ob tem razcvetu digitalnih tehnologij se pojavlja dilema ali ne bi bilo bolje, da odločitve prepustimo (vsevedni, hitro učeči se) umetni inteligenci. Ta predstavlja pomembno podporo pri sprejemanju pomembnih odločitev v zvezi z življenjem, zdravjem in dobrim počutjem, vendar mora ostati sprejem končne odločitve v domeni človeka, posameznika.

Pri snovanju odločitvenega modela smo sledili trem glavnim fazam snovanja informacijske podpore: analiza konteksta okolja, konceptualno modeliranje in logično modeliranje (Marceglia et al., 2016). Ker med raziskovanjem nismo našli jasne konceptualne opredelitve kontekstov okolja in samooskrbe, smo izvedli derivacijo koncepta ekosistema in analizirali koncept samooskrbe v slovenskem okolju.

6.3 KONCEPT SAMOOSKRBE

Koncepti so miselni konstrukti, ki olajšajo komunikacijo med strokovnjaki in enotno razumevanje pojavov, vendar so lahko bolj fizično oprijemljivi (Babbie, 2012). Dinamična opredelitev zdravja in dobrega počutja vključuje tudi aktivno skrb pacienta za sebe samega v času zdravja in bolezni (Bircher, 2005; WHO, 2014a), to je samooskrbo. Ta koncept je v povezavi z drugimi pristopi k skrbi zase pogosto ni jasno definiran. Koncepti na tem področju se med seboj prepletajo in uporabljeni izrazi se med seboj pogosto zamenjujejo. Koncept samooskrbe je pogosto tudi kulturno pogojen (Riegel et al., 2019).

V tem delu doktorske disertacije opredeljujemo koncept samooskrbe za Slovenijo, določiti distinkcijo glede na uporabo izraza v drugih kontekstih in oblikovati predlog koncepta samooskrbe, ki bo prilagojen obstoječim formalnim sistemom in kulturnim značilnostim slovenskega področja. Za uspešno izvajanje strokovne podpore samooskrbi je opredelitve treba koncept prilagoditi kulturnim značilnostim (Osokpo & Riegel, 2019). Naš cilj je razjasnitev koncepta samooskrbe in opredelitev dejavnikov in intervencij, ki vplivajo na uspešnost samooskrbe pacienta v slovenskem okolju.

6.3.1 Analiza koncepta samooskrbe

Metodo analize koncepta lahko definiramo kot aktivnost, prek katere se pojasnijo določeni pojmi, njihove značilnosti in odnosi z drugimi pojmi. Jasna opredelitev koncepta je ključna za raziskovanje fenomena (Nuopponen, 2010) in mora biti definirana pred razvojem teorije (Walker & Avant, 2011) oziroma koncepta

(Bouso, Poles, & Da Cruz, 2014). K oblikovanju konceptualnega modela smo pristopili sistematično, z uporabo metode analize koncepta (Nuopponen, 2010), ki se uporablja na področju zdravstva (Hughes & Duffy, 2018) in tudi zdravstvene nege (Brush, Kirk, Gultekin, & Baiardi, 2011; Van de Velde et al., 2019; West, Abbott, & Probst, 2014). Metodo odlikujeta sistematičnost in preprostost.

Izbrali smo Wilsonovo analizo koncepta, ki je prilagojena za področje zdravstvene nege (Hupcey, Morse, Lenz, & Cerdas Tasón, 1996). Proces analize koncepta vključuje osem faz (Walker & Avant, 2011): a) izbira koncepta, ki je pomemben, uporaben ali relevanten, b) opredelitev namena analize (pojasnitev pojma), c) identifikacija uporabe pojma (viri, področja uporabe), d) definiranje atributov oziroma značilnosti koncepta, e) identifikacija primerov, f) identifikacija podobnih, nasprotno in drugih primerov, g) identifikacija posledic, h) definiranje praktičnih primerov. V nadaljevanju so prikazani rezultati analize po posameznih fazah. V zaključnem delu smo oblikovali predlog modela koncepta samooskrbe.

Pri snovanju koncepta samooskrbe smo uporabili deduktivni pristop (Babbie, 2012) na osnovi ekspertnega znanja, zbranih informacije iz literature in pogovorov z različnimi strokovnjaki o pomenu koncepta samooskrbe. Pri analizi koncepta smo sledili posameznim fazam po raziskovalcih Walker in Avant (2011) in se pri tem osredotočili na slovenski znanstveni in strokovni prostor.

Izbira koncepta je prva faza analize koncepta. Naš izbrani koncept je samooskrba pacienta, ki je zelo aktualen zaradi demografskih trendov intenzivnega naraščanja deleža starejših in oseb s KNB. Ob naraščajočih potrebah po zdravstvenih in drugih storitvah to pomeni tudi večjo obremenitev zdravstvenih delavcev in drugih strokovnjakov ter s tem zahteve po večjem številu zdravstvenih delavcev za strokovno obravnavo pacientov s KNB. Ob strokovni podpori aktivni vlogi pacientov v procesu obravnave in pri skrbi za svoje zdravje so pacienti lahko bolj učinkoviti in uspešni pri samooskrbi, kar lahko pozitivno vpliva na njihovo samostojnost v vsakdanjem življenju, posledično na boljšo kakovost življenja in izide zdravljenja.

Naslednja faza je opredelitev **namena analize**. Osnovni namen naše analize koncepta samooskrbe pacienta je jasna opredelitev pomena tega koncepta v slovenskem prostoru, kar bo prispevalo k enotnemu razumevanju in uporabi izraza med zdravstvenimi delavci in drugimi strokovnjaki na področju oskrbe pacientov s KNB.

Enotno poimenovanje lahko poveča ozaveščenost o sestavnih delih koncepta. To je osnova za sodelovanje različnih zdravstvenih (in drugih) profesij pri raziskovanju in oblikovanju skupnih, na dokazih temelječih praktičnih priporočil in razvoju politik in strategij, ki bi lahko pripomogle k uspešni samooskrbi pacientov z zdravstvenimi izzivi ali brez njih. Jasno opredeljen koncept je pogoj za zagotavljanje ustrezne strokovne podpore pacientom. S tem želimo spodbuditi tudi raziskovalce zdravstvene nege, da se posvetijo raziskovanju tega področja. Enotna definicija je pomembna tudi za raziskovanje koncepta.

Tretji korak je **identifikacija uporabe pojma**. Z namenom razumevanja osnove in uporabo izraza samooskrba, smo njegovo definicijo oziroma pojasnitev poiskali v Slovarju slovenskega knjižnega jezika (Černivec et al., 2019). Ta samooskrbo

opredeljuje kot oskrbo samega sebe in kot samostojno, od drugih neodvisno oskrbo. Kot sinonim z istim pomenom se uporablja tudi izraz samopreskrba. Soroden izraz s podobnim pomenom je samovodenje, ki pomeni vodenje samega sebe proti cilju (Černivec et al., 2019).

V pregled slovenske strokovne in znanstvene literature o samooskrbi smo vključili uporabo pojma v različnih strokovnih disciplinah, da bi lahko vzpostavili jasno opredelitev koncepta na področju zdravstva. Iskanje ni bilo omejeno na literaturo s področja zdravstvene nege oziroma zdravstva, da naše analiziranje in razumevanje narave pojma ne bi bilo pristransko (Walker & Avant, 2011). Uporabili smo iskalne nize oziroma leme samooskrb*, samovoden*, samonadzor* in samokontrol*. Iskali smo le članke objavljene v slovenskem jeziku in članke slovenskih avtorjev, brez omejitev glede letnice objave. Iskanje literature je potekalo v septembru in oktobru 2019. Literaturo smo iskali v Vzajemni bibliografsko-kataložni bazi podatkov COBIB.SI. Po izključitvi diplomskih del smo dobili 646 zadetkov.

Izraz »samooskrba« se najpogosteje uporablja v povezavi samopreskrbo z življenjskimi dobrinami, na primer pri pridelavi hrani (Priatelj 2016) in pri preskrbi z energenti (Činkole Kristan 2016). Na tem področju bi bila morda ustreznejša raba izraza samopreskrba (angl. *substitance (farming)*, *self-sufficiency*), vendar se ta izraz v slovenskem prostoru na področju agronomije oziroma samopreskrbe z energenti ali z vodo uporablja redkeje.

Izraza »samonadzor« in »samokontrola« se pojavljata v povezavi z obvladovanjem sladkorne bolezni ali obvladovanjem vedenja in čustvovanja (na primer pri otrocih s hiperkinetično motnjo in pri osebah s težavami v duševnem zdravju). Izraza »samokontrola« in »samovodenje« se večkrat pojavljata v povezavi z obvladovanjem sladkorne bolezni (Janež 2016; Kosmina Novak, 2010). »Samokontrola« označuje meritve določenih parametrov, ki jih izvajajo pacienti sami (na primer krvni tlak, glukoza v krvi ipd.) (Janež, 2016; Peternelj, 2010), uporablja se tudi izraz »samonadzor« (Skok, Štemberger Kolnik, & Babnik, 2019). V povezavi z obvladovanjem bolezni se uporablja tudi izraz samozdravljenje, v smislu rednega jemanja predpisane terapije, prilagoditve življenjskega sloga, prehranjevanja, gibanja (Štabuc, 2018b).

»Samonadzor« (prevedeno kot *self-care*) je opredeljen kot znanje, potrebno za spremembo življenjskega sloga, oziroma način vodenja in obvladovanja bolezni (Imperl & Hrovat Bukovšek, 2019). Kot *self-care* sta prevedena tudi »skrb zase« in »samovodenje« (Skvarča, 2018).

Izraz »samooskrba« se uporablja kot opis sposobnosti pacienta za samostojno izvajanje (temeljnih) življenjskih dejavnosti (Kobentar, Kogoj, Zorc Maver, & Skela-Savič, 2015; Peternelj & Šorli 2004). In tudi v pomenu skrbi za zdravje (Zurc, 2017).

Četrty korak v analizi koncepta je **določitev lastnosti/atributov, ki opredeljujejo koncept**. To so tiste značilnosti koncepta, ki se v literaturi pojavljajo vedno znova in znova in so najpogosteje povezane s konceptom, kar nam omogoča najširši vpogled (Walker & Avant, 2011). Najpogosteje navedene značilnosti koncepta samooskrba so:

- aktivna skrb za sebe samega,
- usmerjenost v doseganje optimalnega zdravja in dobrega počutja,
- kontinuiteta izvajanja (proces).

Peti korak analize koncepta je **oblikovanje vzorčnega primera**, ki predstavlja ponazoritev uporabe koncepta in vključuje vse njegove kritične lastnosti (Walker & Avant, 2011). Z drugimi besedami, primer modela je koncept, postavljen v resnični svet.

Primer gospoda Janeza, ki izvaja dobro samooskrbo: Janez je star 72 let in ima inzulinsko odvisno sladkorno bolezen tipa 2. Živi sam v 1-sobnem stanovanju v večstanovanjskem bloku v manjšem mestu. Pri vsakodnevnih aktivnostih je samostojen, naročil si je prinos kosila iz bližnjega doma starejših občanov. Najel je servis za tedensko čiščenje stanovanja. Vsakodnevno hodi na jutranjo telovadbo v bližnji park, ki jo organizira skupina prostovoljcev Šole zdravja. Ob torkih se dobi s prijatelji na balinanju in ob četrtek se družijo ob igranju kart. Večkrat tedensko se sliši z obema sinovoma, ob koncih tedna se sreča s člani družine na družinskem kosilu. V prostem času bere knjige in se uči igranja diatonične harmonike. Počuti se zdravega. Redno se udeležuje preventivnih pregledov v ambulanti družinske medicine in programa SVIT. Sledi priporočilom zdravstvenih delavcev glede zdravega življenjskega sloga. Sam si redno meri nivo glukoze v krvi in si samostojno odmerja in aplicira inzulin.

Primer prikazuje tri ključne sestavine samooskrbe. Oseba je aktivna in neodvisna pri skrbi zase, za svoje fizično, psihično in socialno zdravje oziroma dobro počutje. Izvaja aktivno preventivo pred boleznimi in se redno udeležuje razpoložljivih preventivnih programov. Sledi priporočilom zdravstvenega osebja in sprejema kompetentne odločitve glede obvladovanja bolezenskih simptomov, to je glede odmerjanja inzulina. Aktivnosti za doseganje optimalnega zdravja izvaja kontinuirano.

Šesti korak analize koncepta vključuje **opredelitev mejnih in nasprotnih primerov uporabe koncepta**. Mejni primer vsebuje večino atributov, ne pa vseh, in nasprotni primer pojasnjuje, kaj koncept ni. Opredelitev drugih primerov, pomaga izločiti definirajoče attribute, ki so najbolj primerni za koncept samooskrbe (Walker & Avant, 2011).

Mejni primer: Gospa Ana je stara 87 let. Ima povišan krvni tlak in lipide v krvi. Redno se udeležuje kontrolnih pregledov, vendar neredno jemlje predpisana zdravila. Ko se ji zdravstveno stanje poslabša, si poskuša pomagati s komplementarnimi metodami zdravljenja. Večino časa preživi doma, si pripravi obroke, gre v trgovino, pospravi stanovanje in gleda televizijo.

Ta primer prikazuje vključevanje le dveh atributov samooskrbe. Gospa Ana je samostojna pri skrbi zase, vendar ne poskrbi v celoti za svoje psihofizično in socialno zdravje oziroma dobro počutje. Njena kontinuiteta je prekinjena, zato se ji zdravstveno stanje občasno poslabša. Njena samooskrba je nepopolna, saj prihaja do poslabšanj, ki bi jih bilo možno preprečiti s kontinuirano samooskrbo. Strokovne intervencije interdisciplinarnega tima bi gospo lahko spodbudile k dvigu samostojnosti in kontinuiteti pri izvajanju samooskrbe.

Primer neustreznega koncepta: Gospa Štefanija je stara 68 let in živi s hčerkino družino, ki živi v zgornjem nadstropju hiše. Gospa je zdrava in samostojna pri ADL. Ima pogoste težave z nespečnostjo, zato je čez dan utrujena in počiva ali gleda televizijo. Zaradi neprestane utrujenosti ne zmore opravljati gospodinjskih opravil, vendar si je organizirala storitve socialnega servisa, da ji počistijo stanovanje in ji enkrat tedensko pomagajo pri nakupih ali pa si potrebno naroči prek svetovnega spleta. K zdravniku noče zaradi slabih izkušenj, saj meni, da zna sama poskrbeti zase. Pove, da je njena samooskrba zelo dobra, saj večino poletne zelenjave pridelala sama.

Opisani primer ne vključuje nobene od treh definirajočih lastnosti koncepta samooskrbe, ki so bile opredeljene zgoraj. Gospa Štefanija ne skrbi aktivno za svoje zdravje, njene aktivnosti niso preventivno usmerjene in k reševanju zdravstvenih težav z nespečnostjo ne pristopa konstruktivno. Navedeni opis ni primer opisa osebe, ki je samooskrbna na področju zdravja in dobrega počutja.

Identifikacija predhodnikov in posledic samooskrbe je sedmi korak konceptne analizi. Antecedenti (predhodniki) so dogodki, ki se morajo zgoditi pred manifestacijo koncepta, posledice pa so dogodki, ki nastanejo kot posledica koncepta. Prepoznavanje predhodnikov in posledic lahko osvetli kontekst, v katerem se koncept običajno uporablja (Walker & Avant, 2011).

Pacient je sposoben oziroma zmožen samooskrbe, če je motiviran, zdravstveno pismen, zdravstveno vzgojen in informiran in če ima potrebna znanja in spretnosti (Gašparovič, 2007; Jukić Petrovčič, 1998; Skok et al., 2019). Pri ADL je samostojen (Doberšek-Mlakar, 1999; Gašparovič, 2007; Kadivec, 2017; Kobentar et al., 2015; Peternelj & Šorli, 2004; Železnik, 2010a) oziroma mu mora biti pomoč pri ADL zagotovljena v domačem okolju. Imeti mora ustrezne informacije in spretnosti za obvladovanje bolezenskih simptomov (Benedičič Katona & Vodlan, 2017; Jukić Petrovčič, 1998). Drugih pogojev za izvajanje samooskrbe v slovenski znanstveni in strokovni literaturi nismo zaznali.

Posledice dobre samooskrbe so izboljšanje kakovosti življenja oziroma zadovoljstva z življenjem (Benedičič Katona & Vodlan, 2017; Kobentar et al., 2015), boljše sprejemanje zdravljenja (Benedičič Katona & Vodlan, 2017) in manjša obremenitev zdravstva (Kadivec, 2017) ter boljša kakovost strokovne obravnave (Kobentar et al., 2015).

Opredelitev empiričnih referenc je zadnji korak konceptne analize (Walker & Avant, 2011). Empirične reference so uporabne v praksi, saj osvetlujejo, kako lahko opazujemo in merimo posamezne attribute koncepta. Iz pregledane literature smo zaznali, da so raziskave samooskrbe na slovenskem področju vključevale predvsem merjenja stopnje samostojnosti pacienta pri izvajanju ADL. Ugotovili smo, da v slovenskem prostoru ni zaznati sistematičnega raziskovanja elementov samooskrbe, vključno samooskrbe pacientov s KNB.

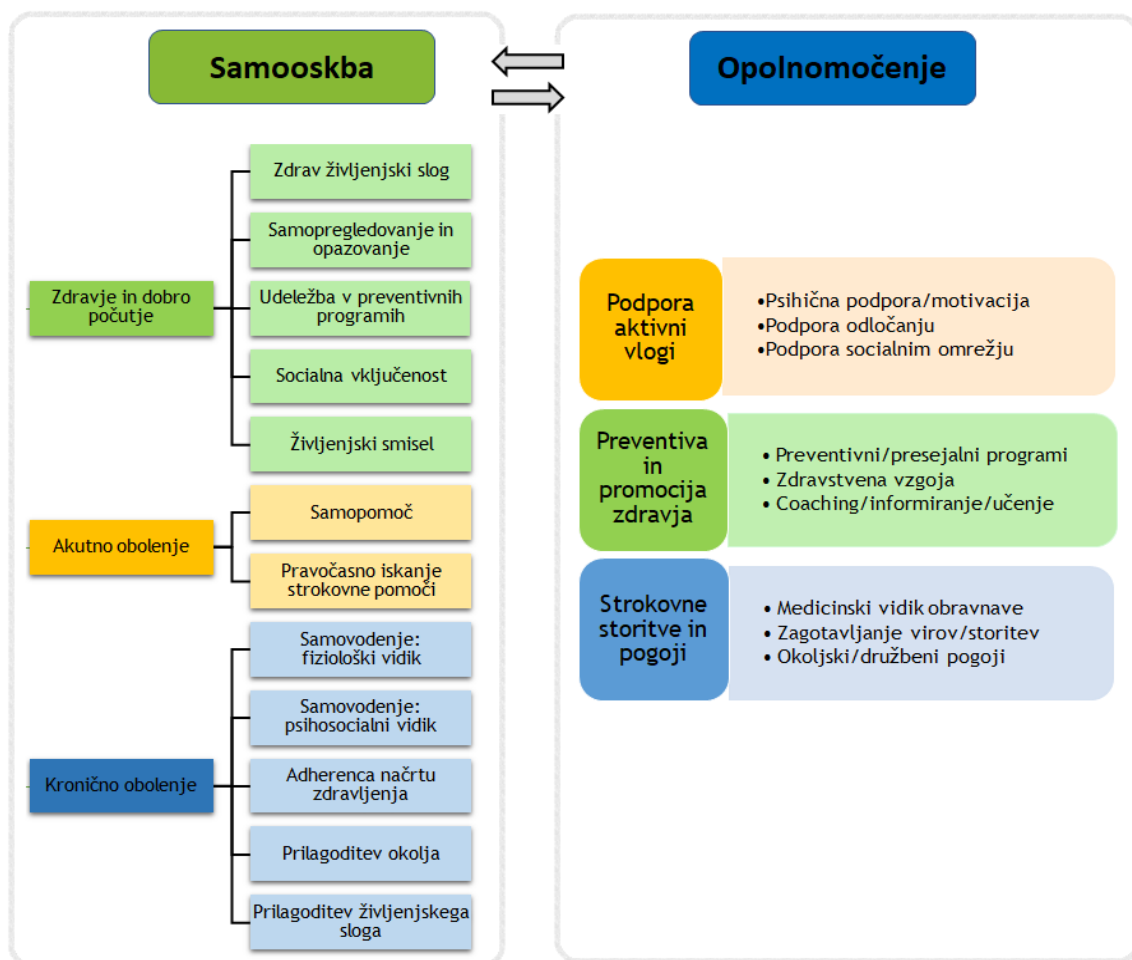
V nadaljevanju smo na osnovi teoretičnih opredelitev samooskrbe in z deduktivnim pristopom na osnovi ekspertnega znanja oblikovali predlog koncepta samooskrbe pacienta. Za uspešno samooskrbo morajo biti zagotovljeni naslednji pogoji, ki izhajajo iz pacienta:

- motiviranost za skrb zase,
- zdravstvena pismenost (znanje, motiviranosti in sposobnost za obvladovanja informacij v povezavi z zdravjem (Nutbeam, 2000)),
- ustrezne vrednote in prepričanja pacienta,
- zavezanost k ohranjanju in krepitvi zdravja,
- sposobnost zaznavanja neravnovesij v telesu in v okolju,
- sposobnost odločanja,
- sposobnost učinkovitega izvajanja aktivnosti.

Zunanji pogoji za uspešno samooskrbo so:

- razpoložljivost virov,
- socialna podpora,
- ustrezno okolje (fizično/lokalno, družbeno, politično),
- integrirana in kontinuirana strokovna podpora.

Oblikovali smo predlog modela samooskrbe in njegov grafični prikaz (Slika 17).



Slika 17: Koncept samooskrbe pacienta

Samooskrba je prisotna v času optimalnega zdravja, ob pojavu akutnih bolezni in ko so prisotne KNB. Za ohranjanje zdravja in dobrega počutja pacient izvaja različne aktivnosti se med seboj intenzivno prepletajo in dopolnjujejo glede na njegovo zdravstveno stanje.

Kadar se **pacient počuti dobro** in je zdrav, v okviru samooskrbe skrbi za zdrav življenjski slog, se redno samopregleduje in izvaja preventivne aktivnosti, vključno udeleževanjem v preventivnih, presejalnih in zdravstveno-vzgojnih programih. Hkrati aktivno gradi in vzdržuje socialna omrežja in odnose ter je vključen v aktivnosti v lokalnem okolju. Ima pozitivno naravnost do življenja in skrbi za dobro psihofizično in socialno zdravje (redno gibanje, prehrana, obvladovanje stresa, obremenjenosti ipd.). Kadar zazna potrebo po podpori, si jo samostojno poišče v svojem okolju v obliki neformalne (na primer pogovor s prijateljem, branje informativnih gradiv, vključitev v društvo) ali formalne podpore (na primer obisk preventivnih aktivnosti v okviru zdravstvenega doma, nevladnih organizacij, preventivne akcije v lokalnem okolju). Aktivno skrbi za preprečevanje nastanka poškodb in dejavnikov tveganj za razvoj bolezni ter preprečuje pojavnost psihičnih, fizičnih bolezni ali socialnih izzivov. Izvaja aktivno skrb za zdravje in dobro počutje sebe kot tudi družinskih članov oziroma pomembnih drugih.

Če pacient **akutno zboli** ali utрпи manjšo poškodbo, si kot posameznik, opolnomočen za samooskrbo, zna samostojno oskrbeti rano in obvladovati simptomatiko (na primer bolečino, povišano telesno temperaturo, utrujenost). Hkrati zna prepoznati, kdaj samopomoč ni dovolj, in si pravočasno poišče strokovno pomoč (na primer obisk osebnega zdravnika, iskanje ustreznih strokovnih informacij na svetovnem spletu).

Ob prisotnosti **KNB** samooskrba zajema obvladovanje bolezenskih simptomov KNB in zajema prav tako aktivnosti za zagotavljanja dobrega počutja in za obvladovanje akutnih obolenj, kadar se ta pojavijo. Samovodenje bolezni je podkategorija samooskrbe. Vključuje fiziološki vidik obvladovanja simptomov, kar pomeni, da pacient zna ukrepati, kadar se izrazi določena bolezenska simptomatika (če je na primer prisotna bolečina, si v skladu z načrtom zdravljenja zna aplicirati analgetično terapijo). Ob prisotnosti KNB je pomembno tudi samovodenje sopojavnih psihičnih in socialnih težav oziroma izzivov. KNB lahko spremljajo stres, depresivno razpoloženje, socialni umik ipd. V takih situacijah bi pacient moral imeti izdelane strategije obvladovanja teh težav. KNB pogosto zahtevajo dolgotrajno zdravljenje z zdravili in tudi s spremembo življenjskega sloga (gibanje, prehrana, počitek). S sledenjem načrtu zdravljenja in eventualno rehabilitacije pacient pozitivno vpliva na intenziteto in frekvenco izraženo bolezenske simptomatike ter lahko prepreči prehitro napredovanje bolezni. V nekaterih primerih je smiselno dinamično prilagajanje okolja potrebam pacienta (in laičnih oskrbovalcev), s čimer se lahko prepreči poslabšanje ali zgolj podpira pacientovo samostojnost in obremenjenost in samostojnost laičnih oskrbovalcev. To vključuje fizično prilagoditev (na primer odstranjevanje arhitekturnih ovir, nameščanje oprijemal, prilagoditev pohištva), lahko pa vključuje tudi sodobne digitalne rešitve, kot so različni senzorji, klicne naprave, roboti in druge tehnologije, ki podpirajo pacientovo samostojnost.

Samooskrbo lahko uspešno izvaja le opolnomočen pacient. Pri tem ga podpirajo strokovnjaki z izvajanjem različnih intervencij glede na njegove potrebe. Za

pacienta s KNB je pomembno, da ga strokovnjaki pri samooskrbi spremljajo, usmerjajo in podpirajo. Pacienta spodbujamo k aktivni vlogi s psihično podporo in motiviranjem. V ta namen lahko izvajamo motivacijski intervju. Spodbujamo ga k sprejemanju informiranih odločitev v zvezi z zdravjem, pri tem mi je lahko na razpolago tudi digitalna tehnologija s sistemi za podporo odločanju. Ključno je, da ga podpiramo pri vključevanju v lokalno skupnost ter k povezovanju v različna socialna omrežja. S tem se zagotavljajo tudi različni viri pomoči, ki so mu na voljo, preden bi rabil formalne oblike pomoči in tako pomenijo razbremenitev za sisteme skrbi. Pacienta intenzivno lahko opolnomočamo za samooskrbo z izvajanjem preventivnih dejavnosti, s vključevanjem v preventivne in presejalne programe z zdravstveno vzgojo. Pristopamo z informiranjem in učenjem ter z uporabo zdravstvenega coachinga. Zdravstveni coaching v ospredje postavlja aktivnega pacienta, ki samostojno opredeljuje cilje v zvezi z zdravjem in dobrim počutjem ter aktivno vlogo pri doseganju cilja. S preventivnimi storitvami oziroma z natančno usmerjenimi intervencijami se dviguje zdravstvena pismenost pacienta. Pacienta s KNB opolnomočamo za samooskrbo z izvajanjem storitev (medicinska in druga strokovna obravnava v okviru zdravstvenega ali socialnega varstva), če jih za rabi glede na njegovo zdravstveno stanje in druge izzive s katerimi se sooča pri izvajanju samooskrbe. To vključuje tudi zagotavljanje potrebnih virov ter pravočasno, enostavno in finančno dostopnost do potrebnih strokovnih storitev. Ob tem je treba v širšem družbenem okolju zagotoviti okoljske in družbene pogoje, ki bodo podpirali in opolnomočali pacienta KNB za samooskrbo.

6.3.2 Interpretacija rezultatov z diskusijo

V slovenskem prostoru ni jasne opredelitve izrazov, ki se nanašajo na aktivno skrb pacienta zase, kadar je zdrav ali bolan. Izraz ni samostojno opredeljen v Terminološkem slovarju izrazov v sistemu zdravstvenega varstva, naveden je le v povezavi s samooskrbo posameznika pri skrbi zase pri izvajanju ADL (hranjenje, oblačenje, kopanje, uporaba stranišča, vstajanje iz postelje in stola) in pri IADL (nakupovanje, priprava hrane, pranje perila, prevozi, čiščenje) (Prevolnik Rupel et al., 2014). To ugotavlja tudi Železnik (2010b). Izraz samooskrba in njegovi sinonimi (samovodenje, samozdravljenje in skrb zase) se v pomenu skrbi zase v času zdravja in bolezni na področju zdravstva le redko uporablja. Pogosto je samooskrba osredotočena na biomedicinski vidik obravnave pacienta s KNB (npr. Skok et al., 2019) oziroma na pacientovo nezmožnost skrbi zase pri obvladovanju bolezenskih simptomov (Jukić Petrovčič, 1998), kar je bližje izrazu samovodenje bolezni. Uporablja se tudi za opis samostojnosti pri ADL oziroma IADL (Doberšek-Mlakar, 1999; Gašparovič, 2007; Kobentar et al., 2015; Peternelj & Šorli, 2004). Kadar je pacient samostojen pri osnovnih življenjskih aktivnostih, se ga v kategorizaciji zahtevnosti zdravstvene nege definira kot samooskrbnega, kadar je v ospredju predvsem opredelitev samostojnosti pri izvajanju teh aktivnosti (npr. Kadivec, 2017).

Pri izrazu samozdravljenje (angl. *self-medication*) prav tako ni enotne definicije. Včasih se uporablja se za poimenovanje aktivnosti pacienta za blaženje bolezenskih simptomov z zdravili brez recepta, z zelišči ali drugimi domačimi zdravili (Klemenc-Ketiš, 2011; Pisk, Pal, & Pavšar, 2011), drugje pa se uporablja za poimenovanje koncepta, ki je blizu konceptu samovodenja bolezni (Šuškič, 2003).

Bolj pogosto se v slovenski strokovni in znanstveni literaturi pojavlja izraz »samovodenje«, vendar se tudi k proučevanju tega fenomena na področju zdravstva, vključno z zdravstveno nego, ne pristopa z znanstvenim raziskovanjem.

S celostnim pristopom strokovnjakov k spodbujanju procesa samooskrbe, ki upošteva širši kontekst življenja posameznikov, ima njihovo poučevanje večjo moč. Spodbujajo lahko prepoznavanje dejstva, da je samooskrba proces, ki se razvija postopoma. Pri tem se paciente usmerja k iskanju lastnih strategij, ki so skladne z njihovimi prioritetami (Kralik, Price, & Telford, 2010) in vrednotami. Samooskrba je tesno povezana z elementi zdravega življenjskega sloga, hkrati pa je izvajanje samooskrbe tesno povezano s samopodobo, življenjskimi izkušnjami, trenutno življenjsko situacijo, zadovoljstvom v življenju in s pogledom na prihodnost (Backman & Hentinen, 2001).

Koncept samooskrbe kot skrbi zase in izvajanja drugih preventivnih aktivnosti za doseganje, vzdrževanje in spodbujanje ohranjanja optimalnega zdravja, je širši od koncepta samovodenja bolezni (Richard & Shea, 2011). Vključuje tudi preventivni vidik skrbi zase, predvsem v vsakdanjem življenju v domačem okolju (Grady & Gough, 2014). Obsega celotni življenjski kontinuum, od popolne samostojnosti pri skrbi za svoje zdravje in dobro počutje do popolne odvisnosti od drugih (Wilkinson & Whitehead, 2009). Osredotoča se na ohranjanje zdravja in dobrega počutja ter na preprečevanje bolezni, ki so posledica nezdravega življenjskega sloga (International Self-Care Foundation, n.d.).

Ovire, ki preprečujejo uspešno samooskrbo, lahko razdelimo na tiste, ki so vezane na pojav bolezni (multimorbidnost, neustrezna reakcija ob izraženih simptomih in nepravočasno iskanje pomoči, življenjski dogodki, ki vplivajo na bolezen in otežujejo zdravo življenje), in na tiste, ki so vezane na spremembo vedenja (nezdrav življenjski slog, pomanjkanje motivacije za začetek in vzdrževanje zdravega življenjskega sloga) (Riegel et al., 2019). Na področju podpore pri samooskrbi so intervencije zdravstvene nege usmerjene v promocijo zdravja ter motivacijo in informiranje za udeležbo v preventivnih aktivnostih in presejalnih programih. Poleg motiviranja za samooskrbo medicinska sestra zagotavlja vse potrebne informacije ter izvaja zdravstveno vzgojo in zdravstveni coaching. Pri tem je ključno, da vzpostavi ustrezno komunikacijo ter odnos s pacientom in bližnjimi. Pacientu pomaga, da oblikuje ustrezen cilj in načrt aktivnosti. Na voljo mu je za razjasnitev dilem, povezanih z izvajanjem samooskrbe. Medicinska sestra se zaveda, da s svojimi intervencijami vstopa v mikroekosistem pacienta in s tem vpliva na njegovo ravnovesje. Zato je pomembno, da predhodno naredi natančno oceno potreb in načrtuje minimalne aktivnosti, ki bodo pacientu zagotovile optimalni nivo zdravja.

Postavljanje ciljev, ki jih posameznik želi doseči na področju samooskrbe oziroma natančneje pri obvladovanju bolezenskih simptomov in krepitvi zdravja mora temeljiti na sodelovanju pacienta in strokovnjakov (Fisher et al., 2005) ter vključevati tudi družinske člane oziroma pomembne druge. Pogosto je samooskrba zagotovljena prav v okviru družine, ki pacientu zagotavlja vire pomoči oziroma potrebno negovalno/oskrbno funkcijo. Z vidika pacienta lahko to poimenujemo sooskrba, saj ob ustrezni (strokovni ali laični) podpori pacient samooskrbo izvaja sam. Pri tem ga podpirajo ter se v oskrbo vključujejo tudi drugi iz socialnih omrežij in strokovnjaki iz njegovega ekosistema.

Zaradi kliničnih in ekonomskih razlogov je pomembno, da se podpora pacientom s KNB pri samooskrbi premakne s področja izobraževanja in informiranja proti poučevanju ter usposabljanju posameznika za aktivno prepoznavanje izzivov načrtovanje reševanja težav in dejavnemu ukrepanju. Podpora aktivni vlogi pacienta in opolnomočenje za samooskrbo ter s tem za samovodenje bolezni pripomore k manj pogostim obiskom zdravnika oziroma zdravstvenih institucij in manj pogostim hospitalizacijam. Zato programi, ki podpirajo samooskrbo, pomenijo zmanjševanje stroškov za zdravstvo (Hevey et al., 2018). Zdravstveni sistem in posamezni strokovnjaki v njem, pa si morajo odgovoriti na vprašanje, ali želijo pacienta, ki je strokovnjak za svojo bolezen. Po mnenju raziskovalcev le petina zdravnikov vidi prednosti poučenega pacienta – strokovnjaka in le 12 % jih meni, da lahko taki programi izboljšajo odnos med pacientom in zdravnikom. Opolnomočeni pacienti, ki zavzamejo aktivno vlogo v procesu obravnave kot strokovnjaki za lastno zdravje in dobro počutje so pogosto opredeljeni in doživljani kot nerazumni ter vsebinsko in časovno zahtevni (Shaw & Baker, 2004), vendar so njihove izkušnje življenja z boleznijo in izvajanjem terapevtskega programa ključne za uspešno obravnavo bolezni. Pacienti ne bi smeli biti objekti obravnave, ampak enakopravni partnerji v strokovnih timih (Cordier, 2014). Zato je smiselno, da se spodbuja porast deleža pacientov, ki so aktivni in počeni za samooskrbo. S formalnimi izobraževanji bodočih zdravstvenih delavcev pa bi morali strmeti k transformaciji iz sistema, ki temelji na zdravstvenih delavcih, v sistem, ki je usmerjen v pacienta in njegove zdravstvene izzive, ki jih lahko uspešno razrešimo le skupaj, s celostnim in integriranim pristopom.

6.4 EKOSISTEM PACIENTA V DOMAČEM OKOLJU

Sistem, lat. *Systēma*, kar dobesedno pomeni »sestavljena celota, združitev« (Snoj, 2016), opredeljujemo kot množico (dveh ali več) med seboj povezanih neodvisnih elementov, delov (podsystemov) oziroma komponent. Na celotno delovanje sistema vpliva skupno delovanje vseh elementov sistema. Začetnik systemskega pristopa v znanosti je Ludwig von Bertalanffy. Pri raziskovanju se soočamo s kompleksnimi situacijami, pri katerih je pomembno proučevanje posameznih elementov sistema s celostne perspektive (Guberman, 2004). Sistem je niz stvarnih ali abstraktnih entitet, ki tvorijo določeno celoto. Posamezni elementi sistema se povezujejo z drugimi. Če ni medsebojne povezanosti, potem ta element ni del sistem, ampak ga opredelimo kot okolje sistema (von Bertalanffy, 1968). Podsystem je niz elementov, ki je že sam po sebi sistem, hkrati pa je del širšega sistema.

Poznavanje pacientovega življenjskega okolja je ključno za oblikovanje individualiziranih/personaliziranih storitev, s katerimi na njegov ekosistem ne vplivamo negativno, ampak ga podpiramo pri doseganju optimalne ravni zdravja in dobrega počutja. Ob tem lahko opazimo določene vzporednice z biološkimi ekosistemi, kjer poteka naravna regulacija njegovega delovanja.

6.4.1 Derivacija koncepta ekosistema

Zaradi pomanjkanja jasne opredelitve koncepta ekosistema smo se odločili za derivacijo (prenos) koncepta (Walker & Avant, 2011) iz področja biologije. Prenos koncepta zahteva sposobnost opažanja analogij med fenomenoma iz dveh različnih področij z namenom dopolnjevanja vsebine na novem področju. Prenos koncepta

ekosistema nam omogoča pogled na življenjsko okolje pacienta s KNB z drugega zornega kota in oblikovanje nove terminologije. Ta metoda je učinkovita, saj vključuje sistematičen pristop k razvoju novega koncepta. Uporablja se tudi na področju zdravstvene nege (Covell, 2008; Manojlovich & Sidani, 2008). Prenos koncepta z analogijo poteka po korakih, ki so jasno opredeljeni in vključuje naslednje faze (Walker & Avant, 2011): a) seznanjanje z obstoječim konceptom, b) preverjanje primerljivih in nasprotnih področji uporabe koncepta, c) izbira starševskega koncepta oziroma zbira konceptov na drugem področju, d) redefinicija koncepta na novem področju.

Pri oblikovanju modela ekosistema pacienta s KNB smo sledili tudi priporočilom za gradnjo deduktivne teorije (Babbie, 2012). Združevanje induktivnega, abduktivnega in deduktivnega pristopa k raziskovanju je namreč pomemben del gradnje teorij (Maccia & Maccia, 1973).

V skladu z izbrano metodologijo smo sledili posameznim fazam prenosa koncepta. V **prvi fazi** smo s pregledom podatkovnih baz ugotavljali uporabo izraza ekosistem pacienta v domačem okolju. Izvedli smo iskanje po celotnem besedilu objavljenih virov v bibliografskih podatkovnih bazah oziroma z iskalniki Academic Search Complete, BASE, CINAHL with Full Text, ClinicalTrials.gov, MEDLINE, Science Citation Index ScienceDirect, Scopus®, Social Science Citation Index in SocINDEX with full Text, z iskalnima nizoma »patient* ecosystem*« OR "ecosystem* of patient*", brez omejitve glede starosti objave in jezika. V celotnem dostopnem obsegu besedila smo našli 148 zadetkov. Po izločitvi nerelevantnih virov ter ponavljajočih se objav nam je ostalo 14 virov, od tega pet virov, ki obravnavajo ekosistem pacienta z različnih vidikov. Ti viri so ekosistem opredeljevali kot pomemben del pristopa k obravnavi pacienta na področjih, kot so terapija, usmerjena v adaptacijo na problem, psihosocialne intervencije za zmanjšanje depresije in nezmožnosti (Kiosses, Teri, Velligan, & Alexopoulos, 2011), obravnava alkoholizma (Gačić, 1986), terapija, osredotočena na ekosistem pri starostnikih z depresijo s KOPB in po kapi (Avari & Alexopoulos, 2015), telefonska podpora osebam z demenco in njihovim oskrbnikom (Possin et al., 2017) ter pomembnost zavedanja obstoja dveh ekosistemov pri obravnavi porodnic in otročnic (Mattingly, 1992).

Ob pregledu literature smo zaznali, da uporaba izraza ekosistem narašča z razvojem tehnologije, na tem področju smo namreč našli devet virov. S to ugotovitvijo in dejstvom naraščanjem potreb starajočega prebivalstva, se kaže nuja po oblikovanju novega, pametnega ekosistema pacienta s KNB, ki bo vključeval integrirane storitve ter personaliziran in hkrati vključujoč pristop k pacientu pri zdravstveni obravnavi, tudi z uporabo digitalne tehnologije (Rigby, Ronchi, & Graham, 2013), ki omogoča bolj celosten in individualiziran pristop k obravnavi pacienta (Rossi Mori, Mazzeo, Mercurio, & Verbicaro, 2013). S tem so oblikovani predlogi za odločevalce in zdravstvene delavce za upravljanje (menedžment) pacientovega ekosistema z uporabo digitalnih tehnologij (Gallan et al., 2019), nadgradnjo sistema zdravstvenega varstva (Majmudar, Colucci, & Landman, 2015) in vzpostavljanjem oziroma vključevanjem pacienta v zdravstveno obravnavo (Boivin, Dumez, Fancott, & L'Espérance, 2018; Majmudar et al., 2015). V okviru razvoja mZdravja so bile za posamezne bolezni razvite različne aplikacije za podporo pacientu pri obvladovanju zdravstvenih izzivov (Adesina, Agbele,

Februarie, Abidoye, & Nyongesa, 2011; Karanasiou et al., 2015; Pinto, Marques, & Damasceno, 2014).

Najdeni viri ne obravnavajo ekosistem pacienta kot celote z vsemi ključnimi elementi. Pogosto se osredotočajo na izvajanje intervencij na posameznem strokovnem področju ali na enobolezensko obravnavo. V posamezni literaturi se izpostavlja le posamezen vidik okolja pacienta (fizično okolje, uporaba pripomočkov in tehnologij, socialno okolje in odnosi z drugimi (formalnimi in neformalnimi osebami)). Iz tega sklepamo, da koncept ekosistema pacienta v znanstveni in strokovni literaturi ni jasno opredeljen.

V **drugi fazi** smo preverjali druga področja uporabe koncepta ekosistema. Ob pregledu literature se izraz ekosistem v zdravstvu uporablja predvsem na področju opredeljevanja mikrobioma človeškega organizma z namenom oživljanja oziroma uravnavanja delovanje intestinalnega ekosistema (Gagliardi et al., 2018); (Rinninella et al., 2019). Zdrav mikrobiom zagotavlja trajnostno zdravje in dobro počutje skozi celotno življenje (Dominguez-Bello, Godoy-Vitorino, Knight, & Blaser, 2019). Pri tem konceptu je poudarek na zagotavljanju pogojev za uravnoteženo razmerje med zdravimi mikroorganizmi v in na človeškem telesu ter na opozarjanju o posledicah prevelikega poseganja v dinamično ravnovesje mikrobioma, na primer z antibiotiki.

Uporaba koncepta narašča tudi na področju uporabe digitalnih tehnologij v zdravstvu in v širši družbi. Pri tem je poudarek predvsem na povezovanju posameznih (elementov) digitalnih tehnologij in njihovi interakciji s človekom.

V **tretji fazi** se izbere starševski koncept. Izbrali smo koncept ekosistema, ki se uporablja v biologiji in je temeljna enota v ekologiji. Sestavljen je iz živega sveta (biocenoze) in življenjskega prostora (biotopa). Živi del v naravi je znotraj sebe in v odnosu do okolja v biološkem ravnovesju in se samoregulira. Pojem ekosistema je prvi opisal Tansley (Schowalter, 2016).

Ekosistem je skupek fizikalnih, kemijskih in bioloških elementov, opredeljeni so z bolj ali manj jasnimi mejami. Posamezni ekosistemi so med seboj povezani. Ekologija proučuje kompleksne strukture in funkcije ekosistema. Strukture ekosistema so (Schowalter, 2016):

- neživo okolje (voda, svetloba, zrak, toplota, mineralne snovi), ki predstavlja življenjsko okolje, biotop,
- živo okolje, to so rastline, živali, mikroorganizmi in človek,
- primarni proizvajalci,
- potrošniki,
- razkrojevalci, ki omogočajo kroženje snovi v naravi,
- energija.

V ekosistemih obstajajo prehranske verige. Te pogosto niso linearne, ampak so med seboj povezane v kompleksne prehranske mreže. Značilnost ekosistema je dinamično odzivanje na razpoložljivo energijo in material prek posrednih interakcij ter povratnih informacij (Schowalter, 2016).

Zadnja faza prenosa koncepta je redefinicija koncepta na novem področju. Konceptualni model ekosistema pacienta s KNB v domačem okolju vključuje in povezuje vse obstoječe in potencialne elemente, ki lahko vplivajo na proces samooskrbe pacienta v domačem okolju, ga pri tem podpirajo, da spodbujajo njegovo samostojnost. Model ekosistema je oblikovan na osnovi prenesenega koncepta iz biologije in na osnovi deduktivnega razmišljanja. Teoremi (trditve, elementi) modela so sestavljeni iz premis za deduktivno dokazovanje. Izhodišča za osnove modela so predstavljena v teoretičnem uvodu doktorske disertacije in vključujejo znanja in izkušnje raziskovalca ter informacije, pridobljene v diskusijah z različnimi strokovnjaki, ki delujejo na področju obravnave starostnikov v domačem okolju. To je bila osnova za oblikovanje grafičnega prikaza modela ekosistema pacienta v domačem okolju (Slika 18).

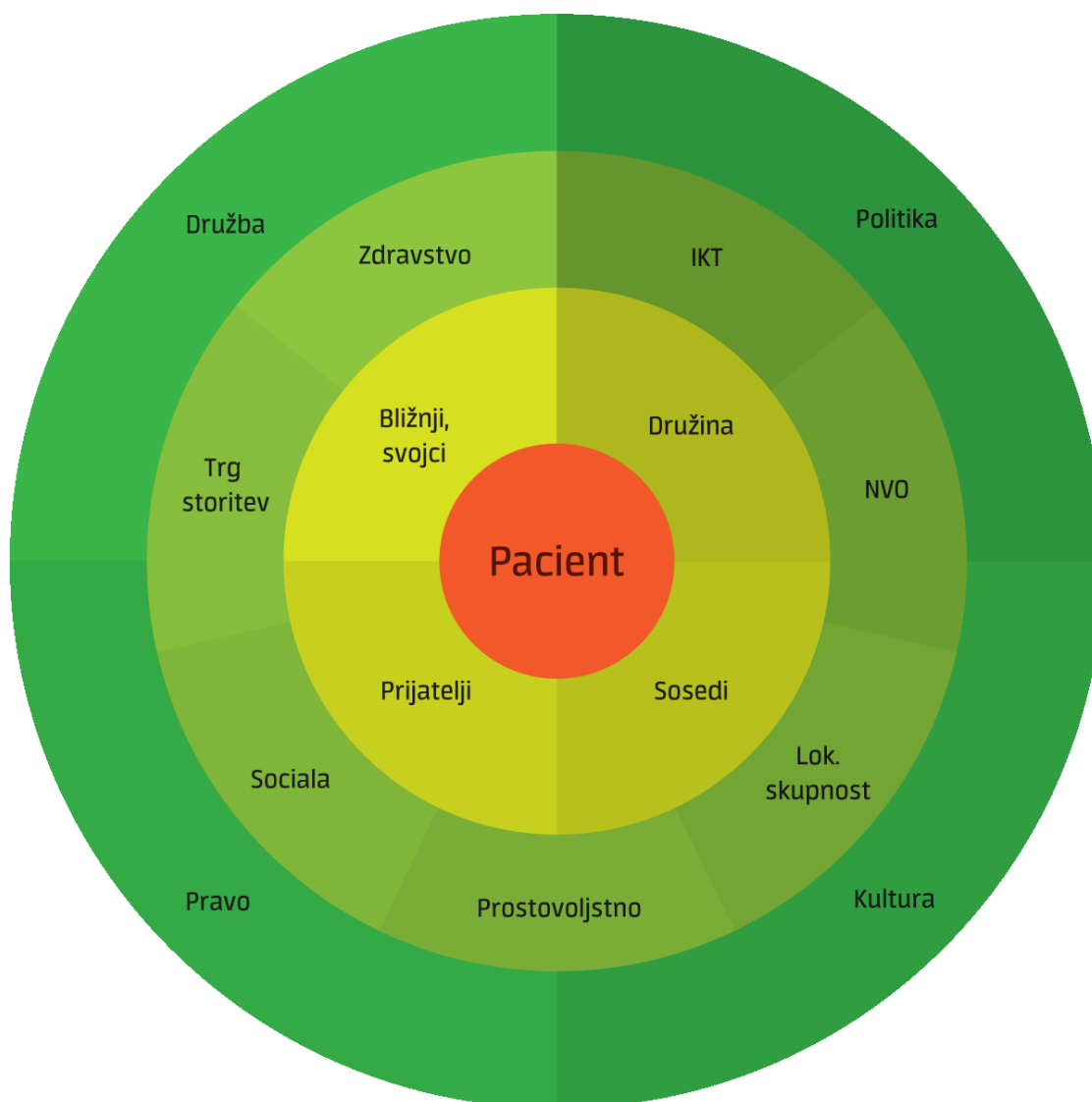
Okolje pacienta, se pravi neživi del njegovega ekosistema, predstavlja njegov bivanjski prostor: stanovanje, bivalni mikro- in makropogoji, infrastruktura, dostopnost do storitev in dobrin. Živi del ekosistema: osebe in druga živa bitja, ki se nahajajo v ekosistemu pacienta, predstavljajo njegovo življenjsko skupnost oziroma socialno okolje, v katerem ima vsak svojo vlogo.

Ekosistem pacienta se deli na različne plasti delovanja vseh akterjev v njegovem okolju. Opredelimo ga lahko kot skupnost interaktivnih subjektov v njihovem fizičnem in virtualnem okolju, ki vstopajo v medsebojne odnose glede na potrebe in vire z vidika posameznega pacienta in/ali njegove družine. Subjekti v ekosistemu pacienta so posamezniki in organizacije. Slika 18 prikazuje te subjekte. Subjekte glede formalnosti odnosov lahko razdelimo na:

- neformalne: družine in njihovi člani, ljudje iz socialne mreže pacienta,
- delno formalne: lokalna skupnost, nevladne organizacije, prostovoljske organizacije, duhovne/religiozne skupnosti,
- formalne: zdravstveni in socialni sistem, storitvena dejavnost na trgu,
- virtualne: družbena omrežja, komunikacijske in digitalne tehnologije.

Ekosistem pacienta v domačem okolju lahko razdelimo na več ravni:

- Mikroraven (raven pacienta, družine in socialnih omrežij);
- Mezoraven (storitve ki jih zagotavljajo posamezni sistemi v družbi, delovanje nevladnih organizacij in lokalne skupnosti);
- Makroraven (družba).



Slika 18: Ekosistem pacienta v domačem okolju

Na mikroravni ekosistema pacienta prevladujejo neformalni odnosi, ki pogosto temeljijo na vzajemni čustveni navezanosti. Ekosistem pacienta je lahko v večjem ali manjšem obsegu del ekosistema družine (primarne družine, sekundarne družine ali partnerske skupnosti) ter bližnjih iz različnih socialnih omrežij starostnika: sorodnikov, prijateljev, sosedov, znancev in bližnjih. Število posameznikov je odvisno od osebnostnih značilnosti posameznika, kakovosti in števila vzpostavljenih ter vzdrževanih odnosov tekom življenja.

Če je pacientov ekosistem uravnovešen in če nima večjih zdravstvenih ali drugih težav, se v zagotavljanje podpore in storitev le minimalno vključujejo izvajalci iz mezoravni ekosistema. Kadar je pacient samostojen pri samooskrbi, ne potrebuje veliko storitev zdravstvenega, socialnega ali drugega sistema. Vseeno pa so mu zagotovljene preventivne aktivnosti in podpora pri samostojni skrbi za zdravje in dobro počutje.

Na mezoravni so odnosi delno ali v celoti formalni. Čustvene navezanosti je manj, vzpostavljeni so bolj profesionalni odnosi. Ti prevladujejo pri izvajanju storitev iz sistema zdravstva (patronažna služba, ambulanta družinske medicine, centri za krepitev zdravja, paliativna oskrba, specialistične zdravstvene storitve) in socialnega varstva (pomoč na domu, socialni servis, dnevno in celodnevno institucionalno varstvo). Večja stopnja navezanosti se lahko vzpostavi ob povečani intenziteti odnosov. Lahko postanejo celo del mikroravni ekosistema pacienta. To lahko vpliva pozitivno ali ne na ekosistem pacienta, vendar se lahko zmanjša profesionalnost izvajalcev.

Nevladne organizacije, kot so na primer različna društva, prostovoljske in religiozne organizacije v lokalnem okolju, so pomemben vir socialne opore, usmerjanja in tudi vir dobrega počutja. Odnose z njimi vsaj delno barvajo čustva, dajejo občutek pripadnosti in povezanosti. Njihovo povezovanje s pacientom je pogosto odvisno od sposobnosti vzpostavljanja odnosov, informiranosti, kulturnih značilnosti in funkcionalnosti na mikroravni ekosistema pacienta (pacient sam, družina, socialna omrežja).

Na mezoravni se nahajajo tudi storitve, ki jih ponuja trg (prevozi, prinos hrane, čiščenje, osebne storitve, lahko pa tudi dodatne storitve zdravstva in socialnega varstva, če njihova ponudba oziroma zmožnost obstoječih sistemov ne sledi potrebam pacienta oziroma družini). Ponudba trga storitev se oblikuje na osnovi povpraševanja in lahko nadgrajuje sistemske storitve zdravstva in socialnega varstva.

Na tej ravni se nahajajo tudi aktivnosti in storitve, ki jih lahko podpira digitalna tehnologija. To lahko dopolnjuje formalne storitve (na primer eOskrba, mZdravje), podpirajo lahko strokovno delovanje, komunikacijo in povezovanje subjektov na različnih ravneh ekosistema pacienta. Pomembna je njihova vloga pri podpori pri socialni vključenosti (komunikacija z osebami v posamezni socialni mreži in na družbenih omrežjih) in opolnomočanju pacienta za samostojno skrb za sebe. Vplivajo lahko na zagotavljanje večje varnosti bivanja in boljše kakovost pacientovega življenja v domačem okolju. Njihovo delovanje je del sistema zagotavljanja storitev ali pa del trga storitev.

Pomembno vlogo ima tudi lokalna skupnost. Njena vloga je prepoznavanje potreb skupnosti in skrb za optimalno zagotavljanje potreb ljudi v določenem lokalnem okolju s pomočjo civilnih iniciativ. Lokalna skupnost je lahko pomemben vir informacij ter podpore posamezniku in družini. Hkrati posameznika ne postavlja le v pasivno vlogo prejemnika, ampak iz njega naredi tudi soustvarjalca lokalnega okolja.

Stabilnost teh sistemov, kapaciteta regulacije in zmožnost zagotavljanja optimalnega obsega in kakovostnih storitev lahko pozitivno vplivata na stabilnost in uravnovešenost pacientovega ekosistema, predvsem na mikroravni.

Na makroravni so prisotni formalni odnosi s širšo družbo, v kateri se nahaja življenjsko okolje pacienta. Družba vpliva na uravnoveženost njegovega ekosistema s posredovanjem kulture, vrednot, norm in stališč. Zagotavlja pretok informacij in pravne temelje življenja v določeni družbi z opredelitvijo pravic in dolžnosti.

Ekosistem pacienta je opredeljen z njegovim fizičnim in virtualnim okoljem, socialnimi interakcijami in psihofizičnim počutjem. Ekosistemi na mikro- mezo- in makroravni se med seboj prepletajo. Z recipročno povezanostjo vzajemno in dinamično vplivajo drug na drugega ter postopoma preoblikujejo ekosistem pacienta.

Na naravno ravnovesje ekosistema pacienta s KNB vplivajo različni dejavniki iz vseh treh ravni. Na mikroravni vplivajo poleg različnih zunanjih dejavnikov tudi notranji dejavniki, ki izhajajo iz patoloških (fizioloških ali psiholoških) procesov v pacientu. Kadar se ravnovesje poruši je treba v okolje pacienta s KNB vnesti elemente, ki so ključni za zagotavljanje dinamičnega in stabilnega ravnovesja. S strokovnim delovanjem (strokovnjaki na mezoravni) je treba podpreti fragmentirane dele in vzpostaviti odnose, komunikacijo in sodelovanje med njimi. Opredeliti je treba vire za vzpostavljanje ravnovesja, ki so ključni za ekosistem, saj ga dinamično regulirajo. Kadar podpiramo vzpostavljanje ravnotežja v ekosistemu pacienta, moramo najprej ugotoviti, kaj predstavlja temelje njegovega ekosistema, saj so lahko zelo različni glede na lastnosti posameznika, socialni in kulturni kontekst. Ugotoviti moramo, kje so (obstoječe ali potencialne) niše, ki se ne morejo vzpostaviti same od sebe, ampak za vzpostavitev potrebujejo strokovno podporo. Odstraniti moramo podsisteme, ki ne sodijo v ekosistem pacienta, saj bi lahko povzročili njegovo neravnovesje (na primer prekomerne storitve). Vzpostaviti moramo delovanje ključnih procesov ekosistema, ki trenutno niso prisotni v pacientovem okolju ali pa je njihovo delovanje neustrezno ali neučinkovito. Delovanje vključenih strokovnjakov, ki delujejo izrazito timsko katerega del je tudi pacient, zagotavlja kroženje procesov in odstranjevanje nevarnih motenj, s čimer se zagotavlja ravnovesje, ki je ključno za zdravo dinamiko naravnega ekosistema pacienta s KNB.

Ekosistem pacienta ima lastnosti biološkega sistema. Ima sposobnost, da z lastnimi mehanizmi vzdržuje notranje ravnovesje in ohranja želeno stanje celotnega sistema in podsistemov, kar imenujemo homeostaza. Vzpostavljanje novih in obnavljanje obstoječih procesov je naravnega lastnost sistema. Naloga strokovnjakov pri obravnavi pacienta s KNB v domačem okolju ni zagotavljanje oziroma nadomeščanje procesov, ampak podpiranje homeostaze pacientovega ekosistema s strokovnim delovanjem. Po potrebi spodbujamo vzpostavljanje novih povezav in odnosov, ki podpirajo te naravne procese.

V današnji družbi individualizma, ki poudarjanja posameznika, ne pa skupnosti oziroma družbe, se rušijo nekateri naravni procesi in izginjajo elementi oziroma temelji delovanja ekosistema pacienta s KNB v domačem okolju. To se izraža tudi skozi spreminjanja družinskih struktur in družbenih vlog, vključenost v trg dela potencialnih oskrbovalcev, zato ti ne predstavljajo vir podpore pacientu v domačem okolju, kot je bilo to zaznati v preteklosti. Tako se vedno več funkcij družine in delovanja posameznika formalizira. Z intervencijami strokovnjakov moramo vnesti le ključne elemente, ki bodo vzpostavljali ali podpirali obstoječe procese v ekosistemu pacienta, ne bodo pa jih nadomeščali. Pri tem je treba slediti procesnemu pristopu in kontinuirano spremljati vpliv intervencij na zagotavljanje homeostaze ekosistema pacienta s KNB.

Storitvene funkcije ekosistema so tiste, od katerih ima pacient neposredne ali posredne koristi za zdravje ter dobro počutje. To so:

- zagotavljanje virov: materialne dobrine, hrana in voda, finančni viri, bivalno okolje in infrastruktura,
- regulacijske storitve: sistemi zdravstvena (preventivne in kurativne storitve) in socialne storitve, socialna mreža pacienta,
- storitve za dobro počutje: sproščanje, druženje, rekreacija, hobiji in interesi, skrb za osebno in duhovno rast, nevladne in druge organizacije, lokalno okolje, prostovoljstvo in socialna mreža,
- podporne storitve: podpirajo predhodne tri funkcije in vključujejo pravne podlage za delovanje strokovnih izvajalcev, uporabo razpoložljive digitalne tehnologije, vire informacij.

Vsak element ekosistema pacienta na posamezni ravni je ekosistem zase. Posamezen ekosistem (predvsem na mezaravni) okoli sebe ne sme graditi sten, ampak mora biti odprt za sodelovanje in nenehno spreminjanje samega sebe. Dinamični in uravnoteženi ekosistemi so lahko generator razvoja sistemov oskrbe pacientov s KNB v domačem okolju. Taki ekosistemi omogočajo iterativno izmenjavo idej, kar je osnova za dinamično prilagajanje in inoviranje novih, bolj ustreznih storitev v lokalnem okolju. Pomembno vlogo pri tem ima aktiven pacient, ki lahko s sodelovanjem v timu vpliva na snovanje storitev za zagotavljanje uravnoteženosti svojega ekosistema in za čim večjo neodvisnost od regulacijskih storitev oziroma strokovne pomoči.

6.4.2 Interpretacija rezultatov z diskusijo

Sistemski oziroma ekosistemski pristop je ključen za zagotavljanje kontinuitete oskrbe pacienta v skupnosti. Ta pristop temelji na odnosih, informacijah in prepletu strategij strokovne podpore pacientu (Gallan et al., 2019) in na procesnem pristopu, ki zagotavlja transparentnost in povezljivost delovanja različnih akterjev. Koncept ekosistema je na področju zdravstvene obravnave pacienta razmeroma nov in konceptualno ni jasno opredeljen. Njegova uporaba na področju zdravstva v objavljenih virih narašča v povezavi z uporabo sodobnih/digitalnih tehnologiji za podporo zdravju pacientov v domačem okolju, vendar ta uporaba koncepta pacienta ne zajema celostno. Poudarja se predvsem povezovanje razpoložljivih digitalnih tehnologij in različnih storitev (digitalne) podpore, ki so pacientu na voljo, in zdi se, da se poskuša združevati vedno večjo fragmentiranost in proliferacijo različnih elementov. Namen oblikovanja našega ekosistema pacienta ni zgolj povezovanje, ampak tudi zagotavljanje dinamičnega ravnovesja oziroma homeostaze, ki se mora vzpostaviti v ekosistemu pacienta s KNB v domačem okolju.

Sovplivnost ekosistemov posameznika, lokalne skupnosti, družin in formalnih sistemov zdravstva in socialnega varstva je ključna za stabilnost ekosistema pacienta s KNB. Stabilnost in pozitivna sovplivnosti sta odvisni od intenzitete in kakovosti vzpostavljenih odnosov, potreb in pripravljenosti oziroma sposobnosti izvajanja funkcije podpore pri samooskrbi ter zagotavljanja virov in neposrednega izvajanja storitev oskrbe.

Ugotavljanje kritičnih elementov pacientovega ekosistema ter skrb za stabilno in dinamično ravnovesje sta ključni nalogi strokovnjakov. S tem zagotavljajo, da pacient dobi uravnotežene in personalizirane storitve, ki ustrezajo njegovim dejanskim potrebam, ki bodo zagotavljale čim bolj optimalno samooskrbo glede na

njegovo zdravstveno stanje. Za proučevanje in analiziranje teh odnosov bi z namenom načrtovanja ustreznih strokovnih storitev za podporo posamezniku in družini lahko uporabili genogram družine/skupnosti, ki je zelo občutljivo in široko uporabno orodje tudi v zdravstveni negi (Piasecka, Slusarska, & Drop, 2018). Omogoča namreč grafičen vpogled v kakovost odnosov in v število oseb, ki so vir opore pacientu. Z njegovo pomočjo lahko proučujemo tudi druge vidike družinske dinamike, ki so relevantni za zdravstveno in socialno podporo posamezniku (dedne bolezni, ponavljajoči se vedenjski vzorci in razvade ipd.).

Obstoječe teorije in modeli podpore pacientu s KNB v domačem okolju v ospredje postavljajo povezovanje izvajalcev, strukturo pomoči oziroma storitev, zagotavljanje virov ter aktivacijo pacienta pri skrbi za lastno zdravje in dobro počutje. Z upoštevanjem ekosistemskega pristopa se v ospredje ne postavlja samo integrirana podpora pacientu pri skrbi za zdravje, ampak je poudarek na zavedanju vplivov, ki jih vnašamo v sistem in ki lahko rušijo ali gradijo vzajemne in dinamične procese za zagotavljanje homeostaze. Ključni doprinos predlaganega ekosistemskega pristopa pa je upoštevanje ekosistemske dinamike v obravnavi pacienta s KNB v domačem okolju, s čimer se lahko naredi premik iz biomedicinskega modela obravnave k biopsihosocialnemu pristopu k pacientu (Goetz & Caron, 1999). Ta boljše zajema notranje vire pacienta in njegovega ekosistema, ki ga lahko podpirajo pri skrbi za zdravje in dobro počutje.

Pri zagotavljanju pomoči in storitev pacientom s KNB se pogosto osredotočamo na pacienta in strokovnjaka v kliničnem okolju ter predpostavljamo, da je ta diada najbolj pomembna. Vendar je za zagotavljanje ustrezne podpore in celostnega, ekosistemskega pristopa pomembno, da se osredotočamo na mrežo oskrbe, v katero niso vključeni samo ljudje, ampak tudi tehnologija (Park et al., 2019). V tej mreži oskrbe ima lahko vlogo pri spodbujanju samooskrbe tudi digitalna tehnologija, ki je smiselno umeščena. Za njeno uspešno uporabo pa je potrebna ustrezna stopnja digitalne pismenosti in motiviranosti tako zdravstvenih delavcev kot tudi pacienta. Po mnenju nekaterih raziskovalcev (Kaziunas, Lindtner, Ackerman, & Lee, 2018) je treba sodelovanje med pacienti in izvajalci zdravstvenih storitev spremeniti z vključevanjem tehnologije, ki prevzema vedno pomembnejšo vlogo v mreži oskrbe. Ključno pri tem pa je povezovanje strokovnjakov/ekspertov in razvijalcev tehnologij za podporo pacientu pri samooskrbi. Strokovnjaki in razvijalci pričakujejo, da bodo motivirani in digitalno pismeni pacienti s KNB razpoložljivo digitalno tehnologijo z veseljem uporabljali pri vsakodnevni skrbi za svoje zdravje. K temu lahko bistveno prispevamo, da v razvoj vključimo tudi paciente kot končne uporabnike in s tem produkte prilagodimo njihovim potrebam.

Z intenzivnim razvojem digitalnih tehnologij podjetja razvijajo »ekosisteme« med seboj povezanih produktov in storitev. Svetovni splet predstavlja krogotok, informacije in podatki pa so hranila. Z vstopanjem umetne inteligence v vsakdanje življenje in v strokovno delo človeško telo postaja odveč, s svojo krhkostjo in ranljivostjo predstavlja breme, njegovo delovanje lahko preprosto nadomesti tehnologija. Vendar moramo ob uporabi tovrstnih storitev razmisliti o pravi meri podpore in storitev za pacienta, saj prekomeren obseg (digitalnih) storitev negativno vpliva na njegovo samostojnost. Z integriranim, na pacienta osredinjenim ekosistemskim pristopom lahko kot družba veliko pridobimo (Norman, 2011), na primer:

- usklajeno delovanje strokovnjakov zdravstva in zdravstvene vzgoje ter samooskrbo, osrediščeno na osebo, ne na storitve,
- defragmentacijo različnih storitev na področju zdravstva, izogibanje ponavljajočim storitvam, preventivno delovanje in podporo kontinuiteti oskrbe,
- omogočanje bolj preprost vnos ustreznega življenjskega sloga v vsakdanje življenje,
- proaktivno in kontinuirano samooskrbo, ki dopolnjuje delo zdravstvenih strokovnjakov,
- zagotavljanje pravih informacij, spodbude in podpore pri spremembi vedenja v povezavi z zdravjem ter vertikalno in horizontalno povezavo strokovnjakov in informacij v zdravstvu za bolj koordinirano strokovno obravnavo in samooskrbo.

Izvajalci storitev na mezoravni pa morajo ob podpori makroravni zagotoviti pristope, ki bodo temeljili na celostnem, ekosistemskem pogledu na pacienta oziroma njegove izzive v povezavi z zdravjem in dobrim počutjem. Z optimalnim obsegom storitev bodo s sinergijo delovanja lahko dosegli maksimalne učinke z minimalnim negativnim vplivom na vzpostavljeno delovanje ekosistema pacienta v domačem okolju.

Idealni zdravstveni ekosistem prepoznava medsebojne vplive organizmov, sistemov in objektov, išče simbiotska partnerstva in stremi k usklajevanju ciljev. To bi lahko pomembno vplivalo na življenja pacientov (Norman, 2011) s KNB v domačem okolju ali v drugih ekosistemih, kjer se trenutno nahajajo. Z deduktivnim pristopom smo iz splošnega teoretičnega in praktičnega razumevanja koncepta izpeljali model ekosistema, ki bi ga bilo smiselno testirati (Babbie, 2012) in nadgrajevati z nadaljnjimi raziskavami.

7 ZAKLJUČKI

Samooskrba je in postaja vedno bolj ključna komponenta zdravstvenega sistema (Narasimhan, Allotey, et al., 2019), zato je smiselno, da opredelimo pomembne procese, ki potekajo v okviru te skrbi za samega sebe v času zdravja in bolezni. Zaradi njene pomembnosti v zdravstvenem sistemu moramo zagotoviti, da postane del skupnega procesa pri obravnavi zdravstvenih izzivov pacienta. S tem lahko pacientu zagotovimo optimalno podporo v tistem okolju, kjer se trenutno nahaja.

Osnovni namen pričujoče doktorske disertacije je oblikovanje organizacijsko-odločitvenega modela procesa samooskrbe pacienta s KNB, ki je lahko del procesa dolgotrajne oskrbe. Oblikovali smo model procesa samooskrbe pacienta s KNB, ki biva v domačem okolju. Izdelani in verificirani model procesa samooskrbe odlikujeta transparentnost in povezljivost s sistemi v zdravstvu in drugih strokovnih področjih oskrbe pacienta. Ko smo pristopili k modeliranju procesa, smo najprej identificirali trenutne procese, ki predstavljajo osnovo za oblikovanje predloga izboljšav. Ugotovili smo, da pri obravnavi pacienta s KNB v domačem okolju potekajo le posamezni profesionalni procesi. Ugotovili smo, da je proces samooskrbe pacienta s KNB do sedaj ni bil identificiran v strokovni in znanstveni literaturi.

Potek samooskrbe pacienta s KNB večinoma temelji na intuitivnih odločitvah pacienta, njegovem večinoma neformalno pridobljenem znanju ter pripravljenosti in sposobnosti za skrb zase. Uspešnost in učinkovitost samooskrbe pacienta sta odvisni od samostojnosti, informiranosti, pismenosti, motiviranosti in sposobnosti posameznika in/ali njihovih bližnjih. Z raziskavo, v katero so bili vključeni starostniki, ki so sodelovali pri validaciji odločitvenega modela za samooskrbo, smo ugotovili, da pacienti zaznavajo pozitiven vpliv na samooskrbo, kadar zdravstveni delavci k njim pristopajo celostno in jim zagotovijo kontinuiteto in integriteto storitev ter ustrezno kakovostno strokovno podporo.

Pacienti s KNB ob ustrezni strokovni podpori lahko zaradi izkušnje življenja z boleznijo postanejo strokovnjaki za lastno zdravje, od zdravstvenih strokovnjakov pa potrebujejo usmerjanje pri pridobivanju znanja, spretnosti in zaupanja v svoje sposobnosti ter oporo pri sprejemanju lastnih odločitev v zvezi z zdravjem. Tako pridobivajo vpogled ter znanje in izkušnje o zdravju in bolezni s celostne perspektive. Raziskovalec Fox s sodelavci (2005) je ugotovil, da mnenja pacienta – strokovnjaka v tradicionalnem hierarhičnem zdravstvu niso zaželeni. V novejšem času pa se začne ceniti njihov potencial pri spopadanju družbe z odzivanjem na vse večje potrebe pacientov s KNB (Cordier, 2014). Organizacijsko-odločitveni model samooskrbe pacienta s KNB, ki smo ga zgradili, podpira njegovo vlogo pacienta – strokovnjaka in ga umešča v tim strokovnjakov kot enakovrednega člana. Ob optimiziranih intervencijah strokovnjakov po procesni metodi dela lahko pacient in/ali laični oskrbovalci dovolj strokovno upravljajo z zdravjem pacienta. To je pomemben doprinos za posameznika, okolje in celotno družbo.

Z raziskovalnim pristopom akcijske znanosti smo oblikovali teorijo, ki vključuje vse akterje na področju oskrbe pacientov s KNB. S strategijo učenja z dvojno zanko pa lahko dosežemo preoblikovanje obstoječih vrednot, vlog in pristopov. Fleksibilnost tega raziskovalnega pristopa omogoča, da se teoretične osnove z

uporabo v praksi spreminjajo in prilagajajo hitri dinamiki sodobnega življenja in iz tega nastajajočih potreb.

Model procesa samooskrbe pacienta s KNB je prvi model procesov na tem področju. Predstavlja ključno teoretično izhodišče za nadaljnjo raziskovanje področja in je pomemben temelj za oblikovanje formalne podpore tem pacientom s KNB v domačem okolju in njihovim laičnim oskrbovalcem. Implementacija teoretičnega modela v prakso, v vsakdanje življenje ter v delo pacienta in strokovnjakov, zagotavlja generiranje novih spoznanj, ki bodo ključna za nadgrajevanje predlaganega teoretičnega modela procesa samooskrbe pacienta s KNB. Model predstavlja teorijo prakse, ki se bo z uporabo v praksi in z raziskovanjem po principih spiralnega učenja oziroma generiranja spoznanj lahko uspešno uporabljala v teoriji in praksi zdravstvene nege.

Izdelani model procesa samooskrbe ima vse elemente profesionalnih procesov. Pacient – strokovnjaka s KNB prevzema skrb in odgovornost za strokovne odločitve ter intervencije v povezavi z zdravjem in dobrim počutjem. Njegovo strokovno znanje ni dovolj globoko in nima tako širokih temeljev, kot jih imajo zdravstveni strokovnjaki, ki jih pridobijo s formalnim izobraževanjem in prakso. Zato pacient za uspešno samooskrbo potrebuje njihovo optimizirano individualizirano in celostno podporo ter usmerjanje pri skrbi za svoje zdravje in da postaja tako vedno večji strokovnjak za lastno zdravje. S tem postaja hkrati kompetenten in odgovoren za odločitve in izvedene ukrepe.

Informatizacija procesa samooskrbe predstavlja pomemben doprinos k sistematični strokovni podpori pacientu. Z možnostjo integracije tega sistema v informacijski sistem dolgotrajne oskrbe bi tudi gradnja tovrstne podpore za proces samooskrbe postala smiselna. Z novelo zakona tega področja, za katero smo sklepali, da bo sprejeta in uveljavljena pred zaključkom raziskovanja, se odpira možnost razvojno-raziskovalnega dela na tem področju. Trenutna situacija sicer ne omogoča osnove za smiselno izgradnjo takšne informacijske podpore. Najprej mora biti dosežena integracija storitev oziroma mora biti formalno definirano povezovanje različnih izvajalcev dolgotrajne oskrbe. Stroki zdravstva in socialnega varstva morata oblikovati skupna stališča glede vključevanja pacienta v samooskrbo in (so)oskrbo s pomočjo laičnih oskrbovalcev, formalizirati njihovo vlogo in nuditi sistematično podporo tako pacientu kot tudi laičnim oskrbovalcem za doseganje optimalnega zdravja in dobrega počutja pacienta s KNB, laičnega oskrbovalca in pomembnih bližnjih v pacientovem ekosistemu. Na podlagi teh ugotovitev smo se osredotočili na oblikovanje organizacijsko-odločitvenega modela, ki podpira proces samooskrbe pacienta s KNB.

Kakor so ugotavljali že drugi raziskovalci tega področja (Riegel, Jaarsma, Lee, et al., 2018; Sethares & Asselin, 2017; Vohs et al., 2008) je ključni element procesa samooskrbe pacientovo samostojno sprejemanje kompetentnih odločitev, povezanih z zdravjem in dobrim počutjem. Odločanje je temeljno izhodišče za nadaljnje ukrepanje in predstavlja pomemben element avtonomije starostnikov tudi v najstarejših starostnih obdobjih (Pirhonen et al., 2016), ko morda ne zmorejo več v polni meri fizično skrbeti sami zase. Do zdaj razviti modeli na področju odločanja v povezavi z zdravjem so oblikovani tako, da je pacient v vlogi tistega, ki v sistem vnaša določena opažanja in meritve. Primer takega sistema je sistem za preverjanje simptomov (angl. *symptom checker*), kjer pacient izbere enega ali več simptomov, sistem pa poda možne diagnoze in vzroke. Sistemi za

podporo pacientom pri odločanju (angl. *patient decision aids*) so usmerjeni v podporo pacientu pri sprejemu informirane odločitve, najpogosteje v zvezi z izbiro zdravstvene obravnave. Najpogosteje se osredotočajo na eno bolezen oziroma en (glavni) simptom. Tovrstni sistemi so v veliko pomoč predvsem zdravstvenim delavcem pri oblikovanju diagnoze in pri informiranju pacienta pri sprejemanju odločitve v zvezi z zdravljenjem.

Z našim modelom procesa samooskrbe in večparameterskem odločitvenim modelom se ne osredotočamo zgolj na eno bolezen in na pacienta kot tistega, ki bolj ali manj aktivno sledi načrtu zdravljenja ter obvladovanja določene bolezenske simptomatike, ampak je pacient postavljen v ospredje, v aktivno vlogo. S sprejemanjem odločitev in s svojimi aktivnostmi prevzema tudi odgovornost za svoje zdravje in dobro počutje. S tem se spreminja njegova vloga v sistemu zdravstva. Izdelani odločitveni model vključuje tako fiziološke kot psihosocialne komponente zdravja. Pacienti, vključeni v validacijo odločitvenega modela, so prepoznali celostni pristop k preverjanju njihovega zdravstvenega stanja in upoštevanje psihosocialne komponente zdravja, ki je po njihovem mnenju pogosto spregledana pri obravnavi v zdravstvenem sistemu.

Med testiranjem odločitvenega modela smo ugotovili, da starostniki prepoznajo prednosti, ki jim jih uporaba digitalne tehnologije prinaša pri skrbi za svoje zdravje. Z uporabo računalnika niso imeli težav. Podobno tudi drugi raziskovalci (Vassli & Farshchian, 2018) ugotavljajo, da starostniki v domačem okolju želijo uporabljati razpoložljivo digitalno tehnologijo, da jim predstavlja podporo pri neodvisnosti, varnost in zaščito, jim omogoča, da se družijo in skrbijo za svoje zdravje ter jim pomaga pri vsakodnevnih aktivnostih. Pacienti, vključeni v testiranje odločitvenega modela, so bili pri uporabi računalnika samostojni in ga redno uporabljajo tudi za iskanje uporabnih informacij, povezanih z zdravjem. Vsi vključeni pacienti so model odločanja prepoznali kot uporabnega na področju podpore pri sprejemanju odločitev v povezavi z zdravjem in tudi za laične oskrbovalce. Večina je prepoznala tudi pomembnost sistematičnega pristopa. Vsi so izrazili zadovoljstvo z modelom, prepoznali so njegovo preprostost in ustreznost. Na podlagi rezultatov testiranja lahko trdimo, da je odločitveni model uporaben in pacientom nudi dobro podporo pri odločanju v povezavi z zdravjem.

Kakor ugotavlja tudi Pettersson s sodelavci (2019), starostniki zaznavajo podporo digitalne tehnologije pri načrtovanju lastnih pristopov k preventivnim aktivnostim in oblikovanju individualiziranih pristopov pri samooskrbi, kar ima lahko za posledico boljšo adherenco načrtu zdravljenja skozi daljše časovno obdobje. Starostniki, vključeni v testiranje odločitvenega modela, so navedli, da ga bi bilo smiselno nadgraditi z informacijami o nadaljnjem ukrepanju v povezavi z zdravjem in o tem, kaj še lahko naredijo, da preprečijo poslabšanje zdravstvenega stanja. Prepoznali so njegovo preventivno vrednost pri pravočasnem usmerjanju v iskanje strokovnega mnenja. Izdelani odločitveni model deluje preventivno in predstavlja potencial za nadgradnjo preventivnega delovanja s pomočjo digitalnih tehnologij. Človeško vedenje se uspešneje spreminja ob iniciativi. Odločitveni model pacientom omogoča, da sistematično spremljajo odzive telesa in prepoznajo posledice sprejetih odločitev. Sprejete odločitve so bolj zavestne. Odločitveni model bi bilo v smiselno v prihodnosti preverjati v praksi in ugotavljati, kako vodijo do odločitev pacienta.

Informacijska oziroma digitalna podpora samooskrbi ima pomembno vlogo na različnih področjih, se priporoča pri oskrbi pacientov s KNB in pri podpori samooskrbe (Gee et al., 2015; Riegel et al., 2019). Digitalna podpora pacientu pri procesu samooskrbe lahko pozitivno vpliva na samostojnost pacienta v domačem okolju: pacienti in laični oskrbovalci se počutijo bolj kompetentne, odgovorne in aktivno vključene v proces oskrbe. S transparentnim procesom strokovnjaki lažje načrtujejo svoje delo za pacienta in v sodelovanju s pacientom ter z laičnimi oskrbovalci. Model procesa samooskrbe omogoča, da so storitve oskrbe časovno in vsebinsko usklajene med (strokovnimi in laičnimi) izvajalci dolgotrajne oskrbe, zagotovljena je večja varnost pacienta ter kakovost in kontinuiteta storitev oskrbe. Poudarek na formalizaciji pacientove aktivne vloge in vloge laičnih oskrbovalcev pri pacientovi skrbi zase in za svoje zdravje je lahko del uspešne strategije soočanja razvitih družb z naraščajočimi potrebami po storitvah dolgotrajne oskrbe.

Trendi individualizacije družbe, storitvene usmerjenosti zdravstva in sistema plačevanja storitev vodijo do vse večje fragmentacije zdravstvenih storitev, tudi na področju nudenja podpore pacientom s KNB, kar ne podpira celostnega pristopa k obravnavi pacienta s KNB, še posebej v domačem okolju. To kaže na še večjo potrebo pacienta s kompleksnimi zdravstvenimi in drugimi težavami, ki so lahko vzrok in ali posledica KNB, po ustrezno koordiniranih storitvah. Glede na ugotovitve raziskovalcev (Duncan, 2019; Goodwin, 2006) bi bilo smiselno, da bi bila koordinator zdravstvene in socialne (dolgotrajne) oskrbe pacienta s KNB v domačem okolju medicinska sestra. Pri oblikovanju procesa samooskrbe pacienta s KNB smo ugotovili, da PMS pri svojem strokovnem delu sledijo procesni metodi dela in pri pristopu k pacientu delujejo celostno. Pri zagotavljanju celostne in kontinuirane oskrbe se v skladu z možnostmi vertikalno in horizontalno povezujejo z izvajalci iz različnih sektorjev. Na področju zdravstvene nege je medicinska sestra v vlogi koordinatorja (dolgotrajne) oskrbe, povezuje se oziroma je del patronažne službe, povezuje se z medicinsko sestro v ambulantah družinske medicine in v centrih za krepitev zdravja oziroma v zdravstveno vzgojnih centrih in je to del njenih delovnih obveznosti. Povezuje se tudi z izvajalci zdravstvene nege na sekundarni in terciarni ravni zdravstva – odvisno od lokacije, kjer pacient dobi možnost poglobljene zdravstvene obravnave in podpore pri samooskrbi. S tem je zagotovljena kontinuiteta podpore pri samooskrbi in kontinuiteta zdravstvene in socialne obravnave, kar omogoča tudi boljše izide zdravljenja ter boljšo kakovost življenja. Tako delovanje je preventivno, kar pomeni večjo stroškovno učinkovitost.

Z natančno opredeljenostjo modela procesa samooskrbe, za katerega je smiselno, da postane del informacijskega sistema na področju dolgotrajne oskrbe in zdravstva, je zagotovljena strukturirana podpora pacientu pri samooskrbi. Zdravstveni informacijski sistemi morajo začeti vključevati podatke in informacije, ki jih podajo pacienti. Strokovnjaki bi tako lahko bolj sistematično ugotavljali različne vplive na zdravje posameznika, pravočasno bi zaznavali poslabšanje bolezenskega stanja in lahko bi pravočasno ukrepali. Pacienti, vključeni v testiranje odločitvenega modela, so navedli, da bi morali imeti zdravstveni delavci, ki jih obravnavajo, vpogled v podatke, ki so jih vnesli v odločitveni model. Zaznali možnost, da bi lahko v mirnem domačem okolju v odločitveni model vnesli podatke, ki bi bili na voljo njihovem lečečemu oziroma osebnemu zdravniku. Tako se ne bodo počutili obremenjene s ponavljanjem enih

in istih informacij različnim strokovnjakom. V tem so prepoznali tudi potencial za pravočasno ukrepanje strokovnjakov, predvsem v kritičnih situacijah, ko se pacienti znajdejo pod stresom (ob obisku urgentnih služb, hospitalizacijah ipd.), saj ni nujno, da se takrat spomnijo vseh podrobnosti in navedejo vse relevantne podatke v povezavi z zdravjem. Hkrati pa pričakujejo, da bi bili tako bolj celostno obravnavani, saj bi imeli strokovnjaki bolj celosten vpogled v dinamiko dogajanja skozi daljše časovno obdobje. Ugotovili smo, da odločitveni model pacientu omogoča, da pravočasno prepozna bolezensko simptomatiko in ga usmerja v sprejemanje ustreznih odločitev na področju samooskrbe ter v pravočasno ukrepanje v primeru poslabšanja zdravstvenega stanja. Hkrati omogoča celostno obravnavo različnih strokovnjakov, ki imajo lahko dostop do več kakovostnih podatkov o zdravstvenem stanju pacienta. Digitalizacija odločitvenega modela z integracijo v druge informacijske sistem bi zagotovila bolj personaliziran pristop k obravnavi pacienta, kot to predvideva Zdravje 5.0 (Rowlands, 2019) in kot pričakujejo pacienti.

Potencial modela procesa samooskrbe pacienta s KNB kot dobrega temelja podpore skrbi za zdravje se kaže v možnostih za modularno nadgradnjo z obstoječimi sistemi za spremljanje posameznega obolenja (npr. aplikacije za depresijo, sladkorno boleznijo), kadar bi bilo spremljanje posameznih parametrov smiselno v povezavi z obvladovanjem posameznih bolezenskih simptomov in ustreznim ukrepanjem. Moduli bi bili izbrani v dogovoru med pacientom in strokovnjakom glede na diagnosticirane bolezni oziroma prisotna bolezenska stanja oziroma dejavnike tveganja za pojav bolezni.

Pri oblikovanju modela procesa samooskrbe pacienta s KNB v domačem okolju smo ugotovili potrebo po smiselni umestitvi tega procesa v okolje, ki bo zagotavljalo in podpiralo njegovo izvajanje. Zaradi nejasnosti koncepta samooskrbe smo izvedli analizo koncepta in koncept samooskrbe definirali s prilagoditvijo za slovensko kulturno področje. Opredelitev koncepta samooskrbe in opredelitev okolja (ekosistema), ki vpliva na pacientovo sposobnost samooskrbe, sta predstavljali temelje za snovanje in umeščanje procesa samooskrbe pacienta s KNB.

Promocija samooskrbe in (digitalna) podpora pri njej pa ni uporabna zgolj za paciente s KNB, ampak je pri različnih pristopih k promociji zdravja ključna tudi za zdravo populacijo (Perera & Agboola, 2019). Preventivne intervencije za podporo pacientom pri samooskrbi so tudi stroškovno učinkovite. Izdelani model procesa samooskrbe pacienta s KNB, vključno z modelom odločanja, bi lahko z minimalno modifikacijo uporabili tudi za zdravo populacijo, v okviru promocijskih aktivnosti za zdrav življenjski slog in pravočasno ukrepanje v primeru pojava simptomov obolenj. V kolikor pa bi bil tak proces integriran v zdravstveni informacijski sistem, bi lahko zdravstveni delavci prej zaznali spremembe, ki nakazujejo na pojav KNB in drugih bolezni.

Ekosistemski pristop k obravnavi pacienta s KNB omogoča personalizacijo strokovnih intervencij, ki so količinsko in časovno ustrezne ter zagotavljajo aktivno vlogo pacienta. Hkrati so tudi stroškovno učinkovite in trajnostno usmerjene. Z zagotavljanjem procesne metode dela ne glede na ekosistem, v katerem se pacient nahaja, je omogočena transparentnost delovanja različnih akterjev in povezljivost različnih (eko)sistemov. Pacient dobi optimalno strokovno podporo, obremenjenost strokovnjakov pa je optimizirana.

Pri izvajanju strokovne podpore pacientu pri samooskrbi se moramo zavedati, da lahko s prekomerno ali preskromno strokovno aktivnostjo negativno vplivamo na samostojnost pacienta, ne podpiramo njegovega aktivnega delovanja in skrbi zase, zato lahko postane pasiven. Pacient v domačem okolju ali v instituciji je večino dneva sam, samostojno mora prepoznavati bolezensko simptomatiko ter ustrezno in pravočasno ukrepati. Predvsem v domačem okolju mu je strokovno osebje težje dosegljivo. Pri načrtovanju strokovnih intervencij v podporo pacientu pri samooskrbi moramo prepoznati dejavnike na mikroravni (včasih tudi mezoravni) njegovega ekosistema, ki pozitivno ali negativno vplivajo na njegovo zdravje in dobro počutje. S svojim delovanjem se moramo predvsem osredotočati na dejavnike, ki negativno vplivajo na zdravje, in ne v prvi vrsti na izraženo simptomatiko, če ta ni življenjsko ogrožajoča. S strokovno podporo pacientovi aktivni skrbi za zdravje in dobro počutje moramo v ekosistemu iskati vire, h katerim usmerjamo pacienta pri zagotavljanju optimalnega zdravja in dobrega počutja.

Pri podpori pacientu s KNB pri oblikovanju načrta samooskrbe je treba izhajati iz njegovih lastnih ciljev, ki jih samostojno oblikuje skozi različne strokovne intervencije, kot so informiranje, motiviranje, zdravstvena vzgoja ali zdravstveni coaching in nato dinamično prilagaja glede na življenjsko/zdravstveno situacijo. Pri svojem delovanju se moramo osredotočiti na zagotavljanje dinamičnega ravnovesja ekosistema pacienta, kar bo spodbujalo njegovo homeostazo. To z vidika stroke morda ne bo vedno smiselno, logično in prepoznano kot učinkovito. Vendar lahko z razvojnimi in raziskovalnim pristopom ugotovimo, katere strokovne intervencije so smiselne, minimalno invazivne za pacientov ekosistem in zagotavljajo njegovo stabilnost.

Opredelevanje konceptov je pomembno, saj so to ključne sestavine teorije, imajo pomembno vlogo pri razvoju teorij in zato tudi teoretično moč. Koncepti omogočajo kategorizacijo, organizacijo, označevanje, razpravo in tudi preučevanje fenomenov na področju zdravstvene nege (Rodgers, Jacelon, & Knafl, 2018). Ob trenutnih demografskih trendih in naraščanju potreb prebivalcev po integriranih storitvah dolgotrajne oskrbe je za stroko zdravstvene nege ključno, da prevzame vodilno vlogo pri proučevanju tega pojava in pri ustreznem naslavljanju potreb pacientov s KNB z individualiziranimi/personaliziranimi storitvami, ki bodo krepile samooskrbo in posledično samostojnost pacienta, ki biva v domačem okolju ali v instituciji. Proučevanje koncepta samooskrbe je v slovenskem strokovnem in raziskovalnem prostoru redko. Natančna opredelitev koncepta samooskrbe in izpostavitve razlik od ostalih povezanih konceptov lahko prispeva k bolj ustrezni rabi koncepta samooskrbe v klinični praksi, v raziskovanju in v političnem argumentiranju pomena spodbujanja samooskrbe (Richard & Shea, 2011). Z opredelitvijo koncepta samooskrbe, ki je prilagojen slovenskemu okolju, smo postavili pomembno teoretično osnovo za nadaljnje delo raziskovalcev s področja zdravstvene nege in drugih področij pri raziskovanju tega širokega in kompleksnega področja. Za razmejitev z drugimi področji uporabe izraza samooskrba predlagamo, da se v kontekstu zdravstva uporabljata izraza zdravstvena samooskrba ali samooskrba pacienta.

Z informatizacijo oziroma digitalizacijo zdravstva se spreminjajo vloga in odgovornosti posameznika do lastnega zdravja. To transformacijo vlog so z začetkom informatizacije zdravstva zaznali v Maleziji (Jaafar, Mohd Nor, Abdul

Muttalib, Othman, & Healy, 2013; Roza et al., 2019), kjer so jo prikazali z obrnjenim trikotnikom, saj je pacient iz nepomembne vloge prestopil v temeljno, osrednjo in odgovorno vlogo v zdravstvenem sistemu. Zdravstveni strokovnjaki prevzemajo predvsem vlogo partnerjev v procesu obravnave pacienta, njihova vloga avtoritet v zdravstvu pa se zmanjšuje. Poudarek je na integraciji, podpori pri samooskrbi ter vključenosti pacienta v družino in lokalno okolje. Fokus se iz terciarne ravni zdravstva usmerja na primarno raven in v bivalno okolje pacienta, poudarek pa je na preventivi in dobrem počutju pacienta. Z našo digitalizacijo dela procesa samooskrbe in vključitvijo odločanja pacienta s KNB na področje zdravja in dobrega počutja ter virtualizacijo medosebnih in profesionalnih odnosov se znano in uveljavljeno spreminja v novo, neznano, neraziskano in še ne prisotno. Nove poti in načini delovanja strokovnjakov zahtevajo novo znanje, sposobnost hitrega in fleksibilnega prilagajanja in pripravljenost za to. To pa od strokovnjakov zahteva spremembo miselnosti in odnosa do pacienta, kar bi lahko dosegli postopoma, z ustreznim izobraževanjem študentov.

Trendi digitalizacije (Zdravje 4.0) in personalizacije (Zdravje 5.0) zdravstvene oskrbe pacientov, tudi pacientov s KNB, od zaposlenih v zdravstvu in na drugih strokovnih področjih zahtevajo korenite spremembe v delovanju in nove pristope k obravnavi pacienta. Tradicionalne vloge, tradicionalni modeli delovanja in poslovanja ter tradicionalni pristopi in pričakovana znanja in spretnosti se spreminjajo z bliskovito hitrostjo, ki ji lahko uspešno sledimo le s procesnim pristopom. Od strokovnjakov v zdravstvu se pričakuje visoka kakovost storitev, fleksibilnost, odzivnost in hkrati finančna učinkovitost. Izdelani organizacijsko-odločitveni model procesa samooskrbe pacienta s KNB predstavlja temelj za dinamični razvoj storitev dolgotrajne oskrbe v bližnji prihodnosti, ki bo sledil potrebam ljudi in vključeval vse razpoložljive raziskovalne in razvojne dosežke. S kontinuiranim zbiranjem podatkov o sprejetih odločitvah pacienta in ukrepih lahko dobimo v podatke o vedenju. Na osnovi tega lahko ugotovimo vedenje pacienta in ga personaliziranimi (e)zdravstvenovzgojnimi pristopi oziroma zdravstvenim coachingom izboljšamo. To predstavlja možnost za oblikovanje personalizirane zdravstvene obravnave pacienta s KNB. Vseprisotnost digitalnih tehnologij v življenju posameznika dramatično spreminja svet, odnose, vrednote, vloge, vedenja in tudi pogled na zdravje in dobro počutje. Tehnologija lahko na tem področju nudi podporo pri vsakem koraku, vendar je človek tisti, ki sprejme končno odločitev glede zdravja.

7.1 PRISPEVEK K ZNANOSTI

Doprinos raziskovalnih rezultatov doktorske disertacije je večrazsežen in njegova implementacija v prakso lahko pozitivno vpliva na paciente in njihove laične oskrbovalce oziroma družino, delo strokovnjakov in celotno družbo.

Eden od ključnih doprinosov k znanosti je izdelan model procesa samooskrbe pacienta s KNB, ki biva v domačem okolju. V svetovni znanstveni in strokovni literaturi nismo našli opredelitve tega procesa, ki k pacientu pristopa celostno. K izdelavi modela smo pristopili z metodo modeliranja procesov. V zgrajenem modelu smo opredelili in analizirali vse pomembne elemente procesa samooskrbe. Pomembna značilnost izdelanega procesa samooskrbe je njegova prenosljivost v druge ekosisteme, kjer se pacient trenutno nahaja, saj pacient izvaja samooskrbo ne glede na to, ali se nahaja v domačem okolju ali v instituciji. Spreminja se le

obseg, ki je odvisen od pacientove trenutne sposobnosti skrbi zase. Prenos modela procesa samooskrbe je možen tudi na samooskrbo pacientov z akutnimi boleznimi.

Pri modeliranju procesa samooskrbe se nismo osredotočali zgolj na eno bolezen, ampak smo zavzeli celostno perspektivo pacienta in/ali laičnih oskrbovalcev ter prilagodili terminologijo in logičnost ukrepov glede na razpoložljive zdravstvene storitve v slovenskem prostoru. Z izdelanim modelom procesa samooskrbe smo aktivno vlogo pacienta pri skrbi za svoje zdravje in dobro počutje jasno opredelili kot izjemno pomemben vir in pomembnega akterja v zdravstvenem sistemu. Jasno je opredeljena tudi vloga strokovnjakov in pacienta s KNB v zdravstvenem timu. Vloga pacientov in strokovnjakov zdravstva ter drugih disciplin se z opolnomočenjem pacientov in vključevanjem digitalne podpore v obravnavo preoblikuje. Z jasno opredeljenim procesom samooskrbe se te nove oziroma preoblikovane vloge utrjujejo.

Izdelani model procesa samooskrbe zagotavlja celosten pristop k obravnavi pacienta ter transparentnost in povezljivost procesov, zato ga je z razvojem dolgotrajne in zdravstvene oskrbe mogoče integrirati tudi v te procese oskrbe pacientov s KNB. Tako lahko zagotovimo boljše sodelovanje vseh vključenih akterjev, pričakuje se manjša obremenitev zdravstvenega in drugih sistemov oskrbe ter večja finančna učinkovitost. Opolnomočeni in aktivni pacienti ter njihovi laični oskrbovalci se v skrbi za svoje zdravje počutijo bolj varne in zadovoljne, njihova kakovost življenja pa je višja. S tem so tudi izidi zdravstvene obravnave boljši.

V izdelanem modelu procesa samooskrbe ima pacient s KNB osrednjo in aktivno vlogo. Kadar pacient ni sposoben samostojnega bivanja in potrebuje pomoč pri izvajanju osnovnih in podpornih dnevnih opravil, mu to pomoč pogosto nudijo laiki, najpogosteje so to bližnji. Model procesa samooskrbe zagotavlja identifikacijo elementov, ki so lahko osnova za načrtovanje strokovnih intervencij za podporo tako pacientu kot tudi laičnim oskrbovalcem v domačem okolju.

Ključni element samooskrbe je odločanje pacienta s KNB v povezavi z zdravjem in dobrim počutjem. Ob naraščajoči pojavnosti multimorbidnosti, kjer prihaja do prepletanja izražene bolezenske simptomatike, se pacienti s KNB in njihovi laični oskrbovalci pogosto znajdejo v stiski glede pravočasnega iskanja strokovne pomoči. Oblikovali smo odločitveni model samooskrbe, ki zajema celostni vidik zdravja in dobrega počutja, saj vključuje fiziološko, psihološko in socialno komponento zdravja. Izdelani odločitveni model za samooskrbo pacienta s KNB temelji na večparametrskem odločanju z uporabo metodologije DEX. S tem metodološkim pristopom kompleksne odločitvene probleme, povezane z zdravjem, razdelimo na manjše, kar omogoča transparentnost sprejetih odločitev.

Večparametrski odločitveni model samooskrbe izpostavlja ključne parametre za oceno trenutnega zdravstvenega stanja, kar je pacientu lahko v pomoč pri nadaljnjih ukrepih v povezavi s skrbjo za svoje zdravje in dobro počutje. Izdelan je tako, da pacienta podpira pri sprejemanju odločitev s tem, da spodbuja pravočasno odločanje za strokovni posvet oziroma obravnavo, hkrati pa zdravstvenega sistema ne obremenjuje po nepotrebnem. Z validacijo modela smo ugotovili, da se izdelani odločitveni model samooskrbe pacientom s KNB zdi uporaben pri sprejemanju odločitev. Njegovo ustreznost uporabe so potrdili tudi svojci oziroma laični oskrbovalci.

Z uporabljenim raziskovalnim pristopom akcijske znanosti bi bilo smiselno nadaljevati raziskovanje odločitvenega modela samooskrbe in ga nadalje nadgrajevati glede na spoznanja, ki bi jih pridobili z njegovo uporabo. Smiselno bi bil tudi prenos na druga področja strokovne podpore pacientu pri odločanju glede zdravja in dobrega počutja. Izdelani odločitveni model predstavlja pomemben temelj za nadgradnjo z vidika zagotavljanja personaliziranega pristopa k obravnavi pacienta s KNB, ki ga predvideva Zdravje 5.0.

Odločitveni model samooskrbe omogoča vključitev ekspertnega znanja in oblikovanje predloga za odločitev, povezano z zdravjem in dobrim počutjem. To je zaradi kompleksnosti njihovega stanja zelo dobrodošlo predvsem za starejše in za paciente s KNB. Predlagani model nudi podporo avtonomni identiteti človeka pri upravljanju s svojim zdravjem in dobrim počutjem. Končne odločitve glede življenja in zdravja torej ostajajo v pristojnosti posameznika.

V okviru raziskovanja smo z metodo derivacije koncepta izdelali koncept ekosistema pacienta v domačem okolju. Razgradili smo ga na več nivojev in opredelili vlogo posameznega nivoja pri podpori pacientu s KNB za doseganje optimalnega zdravja in dobrega počutja. Poseben poudarek je pri oblikovanem modelu ekosistema pacienta na tem, da morajo zdravstveni in drugi strokovnjaki pacienta podpirati pri samooceni stanja in oblikovanju lastnega načrta za reševanje morebitnih zdravstvenih izzivov, s katerimi se sooča. Z ekosistemskim pristopom se strokovnjake usmerja v načrtovanje takih intervencij, ki minimalno posegajo v pacientov ekosistem in ne rušijo naravnega dinamičnega ravnovesja, z namenom doseganja optimalnega zdravja in samostojnosti pacienta pri skrbi zase. To pomeni, da storitve niso prekomerne, da se s strokovnimi intervencijami naslavlja vzroke, ki rušijo homeostazo ekosistema, in da je pacient obravnavan celostno. Tak pristop k obravnavi pacientov, ki potrebujejo storitve integrirane dolgotrajne oskrbe, pomeni zagotavljanje minimalnih finančnih vložkov za doseganje kakovostnih in učinkovitih intervencij. Pacient bo v svojem ekosistemu dosegal optimalno raven samostojnosti pri skrbi zase. Strokovni viri bodo tako najboljše izkoriščeni.

Opredelitev samooskrbe in sorodnih koncepta pacienta sicer delno že obstaja (Matarese et al., 2018), vendar ocenjujemo, da ni celostna in ni prenosljiva v naše okolje. Za izvajanje ustrezne strokovne podpore pacientu pri samooskrbi je treba upoštevati tudi kulturno komponento. Izvedli smo analizo koncepta samooskrbe v slovenskem prostoru. Z jasno opredelitvijo koncepta in vseh elementov smo zagotovili enotno razumevanje koncepta in posledično večjo možnost njegove uporabe in raziskovanja, saj v slovenskem prostoru še ni zaznati sistematičnega raziskovanja elementov samooskrbe pacienta. Postavili smo torej temelje za nadaljnji postopni razvoj tega koncepta skozi uporabo v praksi tudi pri nas, kot to predvideva raziskovalni pristop akcijske znanosti. Z analizo koncepta je uporaba izraza samooskrba torej jasno razmejena od drugih področji uporabe izraza v slovenskem jeziku. Za jasno distinkcijo od drugih področji uporabe tega izraza predlagamo, da se v kontekstu zdravstva uporabljata izraza **zdravstvena samooskrba** ali **samooskrba pacienta**.

Izdelani model procesa samooskrbe predstavlja teoretično osnovo, mikroteorijo oziroma teorijo prakse, ki bi se skozi uporabo v praksi, raziskovanje in nadaljnje nadgradnje in dopolnitve lahko uspešno uporabljala v praksi zdravstvene nege.

Navedene doprinose raziskovalnega dela bo mogoče nadgrajevati s sledenjem spiralnemu procesu učenja, ki ga predvideva akcijska znanost. Izvedeno raziskovalno delo predstavlja začetek raziskovalnega dela, ki ga bo treba v prihodnosti intenzivno nadaljevati, saj potrebe na področju oskrbe pacientov s KNB, predvsem starejših, postajajo vedno bolj intenzivne in kompleksne.

7.2 PREDLOGI ZA NADALJNJE RAZISKOVANJE IN RAZVOJ

Področje samooskrbe postaja z naraščanjem potreb po oskrbi pacientov s KNB v zadnjih 20 letih vse bolj aktualno za raziskovanje (Jaarsma et al., 2017). Cilj raziskovanja področja samooskrbe je zapolniti vrzeli v znanju o tem, kako oblikovanje navad vpliva na spremembo vedenja, o rezilientnosti ob stresnih življenjskih dogodkih, ki vplivajo na sposobnost samooskrbe, o vplivu kulture na izbiro vedenja pri samooskrbi, o težavah pri samooskrbi z več KNB, o samooskrbi pri osebah s hudimi težavami v duševnem zdravju (Stacey et al., 2017) ter o vplivu drugih (oskrbovalcev, družine, podpornikov, vrstnikov, zdravstvenih delavcev) na samooskrbo (Riegel et al., 2019).

Na sprejemanje odločitev vpliva tudi starost (Peters et al., 2011), zato bi bilo smiselno raziskati uporabnost odločitvenega modela za mlajšo populacijo in narediti ustrezne prilagoditve odločitvenega modela. Odločitveni model samooskrbe bi bilo smiselno dopolniti tudi z individualno prilagojenimi moduli v skladu s posameznikovimi zdravstvenimi izzivi Zdravje 5.0 (Rowlands, 2019). Veliko teh je že razvitih v obliki mobilnih aplikacij in vse bolj je prisotna nosljiva tehnologija.

Proučevanje, analiziranje in razvijanje konceptov je ključno za dvig kakovosti prakse zdravstvene nege. Hkrati se moramo zavedati, da so koncepti dinamični, spremenljivi in odvisni od teoretične strukture, del katere so (Bouso et al., 2014), zato je ob intenzivnem razvoju znanja na področju zdravstvene nege in zdravstvene oskrbe pacientov s KNB smiselno preverjati uporabnost in kontekst uporabe predloga koncepta samooskrbe pacienta. To bi bilo v naslednji fazi raziskovanja lahko izvedli z uporabo metode hibridne analize konteksta, pri kateri je poudarek na empirični uporabi koncepta (Hupcey et al., 1996).

Opredelitev koncepta samooskrbe, ki je prilagojen slovenskemu okolju, predstavlja osnovo in spodbudo raziskovalcem za večje zanimanje za raziskovanje samooskrbe tudi pri nas.

Če želimo oblikovati na dokazih utemeljeno informacijsko/digitalno podporo pacientu za doseganje višje ravni zdravja in dobrega počutja, moramo oblikovane rešitve intenzivneje proučevati z raziskavami, ki bodo zasegle višje mesto v hierarhiji dokazov (Wyatt, 2016). Tako bodo pridobljeni podatki bolj uporabni in na njih temelječe odločitve boljše. Nadaljnje raziskovanje bi moralo biti osnovano na participativnih in podprtih aktivnostih ter refleksiji (angl. *participatory and appreciative action and reflection - PAAR*), kar bi zagotavljalo aktivno vključevanje uporabnikov, kar je vrsta akcijskega raziskovanja tretje generacije (Ghaye, Melander-Wikman, Kisare, & Chambers, 2008). S tem bi dosegli prilagoditev modela procesa pacientom s KNB ter večjo uporabno vrednost zanje in posledično za zdravstveni sistem. K nadaljnjemu razvoju digitalne podpore za pacienta in informatizaciji procesa samooskrbe bi bilo smiselno pristopiti z metodo oblikovalskega raziskovanja (angl. *design science research*) z akcijsko zasnovo

(angl. *action design research*) (Sein, Henfridsson, Purao, Rossi, & Lindgren, 2011). Natančnost in veljavnost digitalizirane oblike odločitvenega modela samooskrbe bi bilo smiselno preveriti s primerjavo priporočil, ki jih pacientom med obravnavo podajo strokovnjaki, in rezultatov ocene samooskrbe s pomočjo odločitvenega modela. Tako bi dobili praktično vrednost odločitvenega modela, ki bi ga lahko spreminjali glede na ugotovljene potrebe pri uporabi v procesu samooskrbe pacienta, ki se lahko nahaja v različnih ekosistemih. Uporabnost digitaliziranega odločitvenega modela, ki je vključen v proces samooskrbe, bi bilo smiselno preverjati po daljšem časovnem obdobju uporabe med pacienti.

Z vidika pristopa akcijske znanosti bi bilo uporabo smiselno proučevati z bolj poglobljenimi raziskovalnimi pristopi, kot je fokusna mini- ali mikroetnografija, ki je vrsta etnografske metode, ki se pri raziskovanju osredotoča na kontekst, izkušnjo oziroma izzive vključenih oseb. V zdravstvu (Higginbottom, 2011; Higginbottom & Venzon, 2013; Roper & Shapira, 2000; Weinstein & Ventres, 2000), se ta metoda uporablja za raziskovanje virtualnih/digitalnih življenjskih ekosistemov (Markham, 2018) in za evalvacijo izkušnje (potencialnih) uporabnikov (*UX – user experience*) s hitro razvijajočo se digitalno tehnologijo ter se bolj pogloblja v razumevanje mikrokulture (Privitera, 2015). Smiselno bi bilo multimodalo proučevanje skozi daljše časovno obdobje, z več načini in tehnikami opazovanja. Tako bi lahko model procesa in odločitveni model samooskrbe prilagodili po tem, ko bi ga posamezniki (pacienti in strokovnjaki) uporabljali kontinuirano in dalj časa.

Raziskati bi bilo treba, kaj še moramo vedeti o pacientih s KNB v domačem okolju, da bi jim lahko boljše prilagodili sistem (digitalne) podpore pri procesu samooskrbe, vključno s podporo pri odločanju v povezavi z zdravjem in dobrim počutjem.

Intervjuvanci, ki so bili vključeni v evalvacijo odločitvenega modela, so izrazili zelo pozitivno mnenje glede njegove uporabnosti. Domnevamo lahko, da so intervjuvanci pozitivno mnenje glede uporabnosti modela izrazili zaradi vpliva iluzije pričakovanja (Kahneman, 2017). Prav tako lahko predvidevamo, da je bilo zaradi vpliva Hawthornovega efekta njihovo pojmovanje samooskrbe pozitivno (Contant et al., 2019). V izogib temu bi bilo odločitveni model samooskrbe smiselno testirati dalj časa, da bi ugotovili ali ima podpora digitalne tehnologije pozitiven vpliv na uspešnost in učinkovitost samooskrbe. Smiselno bi bilo spremljati tudi zdravstvene izide in vpliv na kakovost življenja in dobrega počutja.

8 LITERATURA IN VIRI

- Abad-Díez, J. M., Calderón-Larrañaga, A., Poncel-Falcó, A., Poblador-Plou, B., Calderón-Meza, J. M., Sicras-Mainar, A., ... Prados-Torres, A. (2014). Age and gender differences in the prevalence and patterns of multimorbidity in the older population. *BMC Geriatrics*, 14(1), 75. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-14-75>
- Accetto, B. (1987). *Starost in staranje: osnove medicinske gerontologije*. Ljubljana: Cankarjeva založba.
- Accetto, R., Blinc, A., Brguljan Hitij, J., Cevc, M., Čegovnik, B., Dolenc, P., ... Žvan, B. (2014). Slovenske smernice za obravnavo hipertenzije 2013. *Zdravniški Vestnik*, 83(11), 727-758.
- Adam, F. (2012). Ekspertna in participativna dimenzija akcijskega raziskovanja. In *Kvalitativno raziskovanje v interdisciplinarni perspektivi* (pp. 177-190). Ljubljana: Inštitut za razvojne in strateške analize.
- Adams, N., & Grieder, D. M. (2014). *Treatment Planning for Person-Centered Care: Shared Decision Making for Whole Health* (2nd ed.). San Diego: Elsevier.
- Adesina, A. O., Agbele, K. K., Februarie, R., Abidoye, A. P., & Nyongesa, H. O. (2011). Ensuring the security and privacy of information in mobile health-care communication systems. *South African Journal of Science*, 107(9-10), 1-8.
- Adhikari, N. K. J., Beyene, J., Sam, J., Haynes, R. B., Garg, A. X., McDonald, H., ... Devereaux, P. J. (2005). Effects of computerized clinical decision support systems on practitioner performance. *JAMA*, 293(10), 1223-1238.
- Ahmad, A., Altaf, M., & Jan, K. (2016). Loneliness, self esteem and depression among elderly people of Kashmir. *The International Journal of Indian Psychology*, 3(4), 59.
- Aktas, A. (2013). Cancer symptom clusters: current concepts and controversies. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 7(1), 38-44. <https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e32835def5b>
- Al-Washali, A. Y. A., Kadri, H., Ismail, S., Rahman, H. A., & Elezzy, Y. A. (2018). Systematic review on effectiveness of theory-based intervention on self-care behaviors among patients with type 2 diabetes. *Clinical Trials in Degenerative Diseases*, 3(3), 88-94. <https://doi.org/10.4103/2542-3975.242955>
- AlAmeel, T., Basheikh, M., & Andrew, M. K. (2012). Digestive symptoms in older adults: Prevalence and associations with institutionalization and mortality. *Canadian Journal of Gastroenterology*, 26(12), 881-884. <https://doi.org/10.1155/2012/324602>

- Alikadič, N., Pirš, B., & Smrke, D. M. (2016). Kako doseči hitrejšo epitelizacijo in zacelitev kronične rane. In D. Tomc Šalamun (Ed.), *Novosti pri zdravljenju kroničnih ran* (pp. 7-19). Portorož: Društvo za oskrbo ran Slovenije - DORS.
- Allaby, M. A., & Chrisp, P. (2019). NICE supports shared decision making. *British Medical Journal*, *364*, l1038. <https://doi.org/10.1136/bmj.l1038>
- Alter, A. L., Oppenheimer, D. M., Epley, N., & Eyre, R. N. (2007). Overcoming intuition: Metacognitive difficulty activates analytic reasoning. *Journal of Experimental Psychology: General*, *136*(4), 569-576. <https://doi.org/10.1037/0096-3445.136.4.569>
- Amarenco, G. (2014). Bristol Stool Chart: Prospective and monocentric study of "stools introspection" in healthy subjects. *Progres En Urologie*, *24*(11), 708-713. <https://doi.org/10.1016/j.purol.2014.06.008>
- American Thoracic Society. (2002). ATS statement: Guidelines for the six-minute walk test. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *166*(1), 111-117. <https://doi.org/10.1164/ajrccm.166.1.at1102>
- Amjad, A., Azam, F., Anwar, M. W., Butt, W. H., & Rashid, M. (2018). Event-driven process chain for modeling and verification of business requirements - a systematic literature review. *IEEE Access*, *6*, 9027-9048. <https://doi.org/10.1109/ACCESS.2018.2791666>
- Argyris, C., Putnam, R., & McLain Smith, D. (1985). *Action science: Concepts, methods, and skills for research and intervention*. San Francisco, USA: Jossey-Bass. <https://doi.org/10.1037/027245>
- Argyris, C., & Schön, D. A. (1989). Participatory action research and action science compared. *American Behavioral Scientist*, *32*(5), 612-623. <https://doi.org/10.4135/9781412985383.n6>
- ARIS Community. (n.d.). ARIS Express. Retrieved August 30, 2019, from <https://www.ariscommunity.com/>
- Armat, M. R., Assarroudi, A., Rad, M., Sharifi, H., & Heydari, A. (2018). Inductive and deductive: Ambiguous labels in qualitative content analysis. *The Qualitative Report*, *23*(1), 219-221.
- Arroll, B., Goodyear-Smith, F., Crengle, S., Gunn, J., Kerse, N., Fishman, T., ... Hatcher, S. (2010). Validation of PHQ-2 and PHQ-9 to screen for major depression in the primary care population. *Annals of Family Medicine*, *8*(4), 348-353. <https://doi.org/10.1370/afm.1139>
- Atkinson, R. C., & Shiffrin, R. M. (1968). *Human memory: A proposed system and its control processes*. (K. W. Spence & J. T. B. T.-P. of L. and M. Spence, Eds.) (Vol. 2). Stanford: Academic Press. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0079-7421\(08\)60422-3](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0079-7421(08)60422-3)
- Atkinson, R. C., & Shiffrin, R. M. (1971). The control of short-term memory. *Scientific American*, *225*(2), 82-90.

- Australian Institute of Health and Welfare. (2017). Chronic disease. Retrieved October 12, 2019, from <https://www.aihw.gov.au/reports-data/health-conditions-disability-deaths/chronic-disease/about>
- Avari, J. N., & Alexopoulos, G. S. (2015). Models of care for late-life depression of the medically ill: Examples from chronic obstructive pulmonary disease and stroke. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 23*(5), 477-487. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2014.06.004>
- Avellaneda Fernández, A., Pérez Martín, A., Izquierdo Martínez, M., Arruti Bustillo, M., Barbado Hernández, F. J., de la Cruz Labrado, J., ... Ramón Giménez, J. R. (2009). Chronic fatigue syndrome: Aetiology, diagnosis and treatment. *BMC Psychiatry, 9*(Suppl 1), S1. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-9-S1-S1>
- Avguštin Avčin, B., & Konečnik, N. (2013). Generalizirana anksiozna motnja. *Zdravniški Vestnik, 82*(9), 580-588.
- Babbie, E. (2012). *The Practice of Social Research* (13th ed.). Wadsworth Cengage Learning.
- Backman, K., & Hentinen, M. (1999). Model for the self-care of home-dwelling elderly. *Journal of Advanced Nursing, 30*(3), 564-572. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1999.01125.x>
- Backman, K., & Hentinen, M. (2001). Factors associated with the self-care of home-dwelling elderly. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 15*(3), 195-202. <https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2001.00007.x>
- Baird, A. (2010). Acute pulmonary oedema: Management in general practice. *Australian Family Physician, 39*(12), 910-914.
- Baird, M., Bristow, S., & Moses, A. (2019). Self-management and empowerment. In L. Deravin-Malone & J. Anderson (Eds.), *Chronic Care Nursing: A framework for Practice* (2nd ed., pp. 80-101). Cambridge: Cambridge University Press.
- Baltussen, R., & Niessen, L. (2006). Priority setting of health interventions: The need for multi-criteria decision analysis. *Cost Effectiveness and Resource Allocation, 4*, 1-9. <https://doi.org/10.1186/1478-7547-4-14>
- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action: A social cognitive theory*. Englewood Cliffs, NJ, US: Prentice-Hall, Inc.
- Bandura, A., & Jourden, F. J. (1991). Self-regulatory mechanisms governing the impact of social comparison on complex decision making. *Journal of Personality and Social Psychology, 60*(6), 941-951. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.60.6.941>
- Barak, Y., & Gale, C. (2019). Suicide in long-term care facilities—the exception or the norm? Suicide in long-term care facilities: Invited commentary. *JAMA Network Open, 2*(6), e195634-e195634. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.5634>

- Barbosa Neves, B., & Frank, V. (2019). Ageing and emerging digital technologies. In B. Barbosa Neves & V. Frank (Eds.), *Ageing and Digital Technology* (p. 1). <https://doi.org/10.1007/978-981-13-3693-5>
- Barceló, A., Epping-Jordan, J., Orduñez, P., Luciani, S., Agurto, I., & Tasca, R. (2013). *Innovative care for chronic conditions: Organizing and delivering high quality care for chronic noncommunicable diseases in the Americas*. Washington, DC: Pan American Health Organization.
- Barlow, J. (2001). How to use education as an intervention in osteoarthritis. *Osteoarthritis: Current Treatment Strategies*, 15(4), 545-558. <https://doi.org/10.1053/berh.2001.0172>
- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: A review. *Patient Education and Counseling*, 48, 177-187.
- Barnett, K., Mercer, S. W., Norbury, M., Watt, G., Wyke, S., & Guthrie, B. (2012). Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: A cross-sectional study. *The Lancet*, 380(9836), 37-43. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60240-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60240-2)
- Barriball, L., & While, A. (1994). Collecting data using a semi-structured interview: A discussion paper. *Journal of Advanced Nursing*, 19(2), 328-335.
- Barry, M. J., Edgman-Levitan, S., & Billingham, V. (2012). Shared decision making — The pinnacle of patient-centered care. *New England Journal of Medicine*, 366(9), 780-781. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1109283>
- Battersby, M. W., Ask, A., Reece, M. M., Markwick, M. J., & Collins, J. P. (2003). The Partners in Health scale: The development and psychometric properties of a generic assessment scale for chronic condition self-management. *Australian Journal of Primary Health*, 9(3), 41. <https://doi.org/10.1071/PY03022>
- Bavec, C. (2018). Digitalna prihodnost Slovenije. In C. Bavec, A. Kovačič, M. Krisper, V. Rajkovič, & M. Vintar (Eds.), *Slovenija na poti digitalne preobrazbe* (pp. 29-68). Ljubljana: Založba UL FRI.
- Beck, C. T., & Polit, D. F. (2018). *Essentials of nursing research: Appraising evidence for nursing practice* (9th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Becker, W. J., Findlay, T., Moga, C., Scott, N. A., Harstall, C., & Taenzer, P. (2015). Guideline for primary care management of headache in adults. *Canadian Family Physician Médecin de Famille Canadien*, 61(8), 670-679.
- Bele, D. (2018). Obravnava bolnika s prsno bolečino - kaj moramo vedeti in česa ne smemo spregledati. In I. Gradecki & M. Bunc (Eds.), *Kronična koronarna bolezen - celovita obravnava* (pp. 12-17). Novo mesto: Društvo za izobraževanje in raziskovanje v medicini.

- Bell, S. P., & Saraf, A. A. (2016). Epidemiology of multimorbidity in older adults with cardiovascular disease. *Clinics in Geriatric Medicine*, 32(2), 215-226. <https://doi.org/10.1016/j.cger.2016.01.013>
- Benedičič Katona, D., & Vodlan, A. (2017). Priprava pacienta na ventilacijo na domu. In S. Kadivec (Ed.), *Izzivi zdravstvene nege na področju zdravstvene oskrbe bolnika z boleznijo pljuč* (pp. 111-115). Bled: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo.
- Berkman, N. D., Sheridan, S. L., Donahue, K. E., Halpern, D. J., Viera, A., Crotty, K., ... Viswanathan, M. (2011). *Health literacy interventions and outcomes: An updated systematic review. Evidence report/technology assessment*. Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality.
- Bettio, F., & Verashchagina, A. (2010). *Long-Term Care for the elderly: provisions and providers in 33 European countries*. Luxembourg: European Commission. <https://doi.org/10.2838/87307>
- Bharucha, A. E., Dorn, S. D., Lembo, A., & Pressman, A. (2013). American gastroenterological association medical position statement on constipation. *Gastroenterology*, 144(1), 211-217. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2012.10.029>
- Bircher, J. (2005). Towards a dynamic definition of health and disease. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 8(3), 335-341. <https://doi.org/10.1007/s11019-005-0538-y>
- Blake, M. R., Raker, J. M., & Whelan, K. (2016). Validity and reliability of the Bristol Stool Form Scale in healthy adults and patients with diarrhoea-predominant irritable bowel syndrome. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 44(7), 693-703. <https://doi.org/10.1111/apt.13746>
- Blume-Peytavi, U., Kottner, J., Sterry, W., Hodin, M. W., Griffiths, T. W., Watson, R. E. B., ... Griffiths, C. E. M. (2016). Age-associated skin conditions and diseases: Current perspectives and future options. *Gerontologist*, 56, S230-S242. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw003>
- Bohanec, M. (2001). What is decision support? *Decision Support Analysis*, 42, 1449-1473. <https://doi.org/10.1016/j.dss.2005.12.001>
- Bohanec, M. (n.d.). DEXi: A Program for Multi-Attribute Decision Making. Retrieved from <http://kt.ijs.si/MarkoBohanec/dexi10.html>
- Bohanec, M. (2012). *Odločanje in modeli*. Ljubljana: DMFA - založništvo.
- Bohanec, M. (2015). *DEXi: Program for Multi-Attribute Decision Making: User's Manual*. Ljubljana.
- Bohanec, M., Miljković, D., Valmarska, A., Mileva Boshkoska, B., Gasparoli, E., Gentile, G., ... Konitsiotis, S. (2018). A decision support system for Parkinson disease management: Expert models for suggesting medication change. *Journal of Decision Systems*, 27(Supp 1), 164-172. <https://doi.org/10.1080/12460125.2018.1469320>

- Bohanec, M., & Rajkovič, V. (1990). DEX: An expert system shell for decision support. *Sistemica*, 1(1), 145-157.
- Bohanec, M., & Rajkovič, V. (1995). Vecparametrski odločitveni modeli. *Organizacija*, 28, 427-438.
- Bohanec, M., Žnidaršič, M., Rajkovič, V., Bratko, I., & Zupan, B. (2013). DEX methodology: Three decades of qualitative multi-attribute modeling. *Informatica*, 37(1), 49-54.
- Bohanec, M., Zupan, B., & Rajkovič, V. (2000). Applications of qualitative multi-attribute decision models in health care. *International Journal of Medical Informatics*, 58-59(1), 191-205. [https://doi.org/10.1016/S1386-5056\(00\)00087-3](https://doi.org/10.1016/S1386-5056(00)00087-3)
- Boivin, A., Dumez, V., Fancott, C., & L'Espérance, A. (2018). Growing a healthy ecosystem for patient and citizen partnerships. *Healthcare Quarterly*, 21, 73-82. <https://doi.org/10.12927/hcq.2018.25634>
- Boksem, M. A. S., & Tops, M. (2008). Mental fatigue: costs and benefits. *Brain Research Reviews*, 59(1), 125-139. <https://doi.org/10.1016/j.brainresrev.2008.07.001>
- Borg, E., & Sundell, J. (2017). Scaling depression with psychophysical scaling : A comparison between the Borg CR Scale® (CR100, centiMax®) and PHQ-9 on a non-clinical sample. (K.Ueda, H. Ito, G. B. Remijn, Y. Nakajima, Eds.), *Fechner Day 2017, 33rd Annual Meeting of the International Society for Psychophysics*, (pp. 101-107), International Society for Psychophysics, Fukuoka, Japan.
- Boult, C., Karm, L., & Groves, C. (2008). Improving Chronic Care: The "Guided Care" Model. *The Permanente Journal*, 12(1), 50-54. <https://doi.org/10.7812/tpp/07-014>
- Bousso, R. S., Poles, K., & Da Cruz, D. de A. L. M. (2014). Nursing concepts and theories. *Revista Da Escola de Enfermagem*, 48(1), 141-145. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000100018>
- Bowling, A. (2014). *Research Methods in Health: Investigating Health and Health Service* (4th ed.). Open University Press.
- Breskvar, N. (2009). *Modeliranje poslovnih procesov z uporabo Business Process Modelling Notation*. Univerza v Mariboru.
- Brice, J. H., Foster, M. B., Principe, S., Moss, C., Shofer, F. S., Falk, R. J., ... Dewalt, D. A. (2014). Single-item or two-item literacy screener to predict the S-TOFHLA among adult hemodialysis patients. *Patient Education and Counseling*, 94(1), 71-75. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.09.020>
- Brush, B. L., Kirk, K., Gultekin, L., & Baiardi, J. M. (2011). Overcoming: A Concept Analysis. *Nursing Forum*, 46(3), 160-168. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.2011.00227.x>

- Bunn, F., Burn, A.-M., Goodman, C., Robinson, L., Rait, G., Norton, S., ... Brayne, C. (2016). *Comorbidity and dementia: a mixed-method study on improving health care for people with dementia (CoDem)*. *Health Services and Delivery Research* (Vol. 4). <https://doi.org/10.3310/hsdr04080>
- Burgio, L. D., & Gaugler, J. E. (2016). Caregiving for the chronically ill: State of the science and future directions. In L. D. Burgio, J. E. Gaugler, & M. M. Hilgeman (Eds.), *The Spectrum of Family Caregiving for Adults and Elders with Chronic Illness* (pp. 258-278). New York: Oxford University Press.
- Butcher, M. (1999). A systematic approach to complex wounds. *Nursing Standard*, 13(29), 58-64. <https://doi.org/10.7748/ns1999.04.13.29.58.c7511>
- Carucci, K., & Toyama, K. (2019). Making well-being: Exploring the role of makerspaces in long-term care facilities. *Conference on Human Factors in Computing Systems - Proceedings*, 1-12. <https://doi.org/10.1145/3290605.3300699>
- Casani, A. P., & Navari, E. (2017). Dizziness and prevention of falls in the elderly. *Geriatric Care*, 3(4), 75-77. <https://doi.org/10.4081/gc.2017.7160>
- Castillo-Montoya, M. (2016). Preparing for interview research: The interview protocol refinement framework. *The Qualitative Report*, 21(5), 811-831.
- Čelebič, T., Ferk, B., Pečar, J., Perko, M., & Zver, E. (2016). *Demografske spremembe ter njihove ekonomske in socialne posledice*. Retrieved November 16, 2019, from https://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/kratke_analize/Demografske_spremembe_UMAR.pdf
- Centers for Disease Control and Prevention. (2017). Implementing clinical decision support systems. Retrieved June 12, 2019, from <https://www.cdc.gov/dhbsp/pubs/guides/best-practices/clinical-decision-support.htm>
- Černič, I. (2018). Dolgotrajna oskrba, Slovenija, 2016. Retrieved November 15, 2019, from <https://www.stat.si/StatWeb/News/Index/7852>
- Černivec, M., Gliha Komac, N., Jakop, N., Ježovnik, J., Kern, B., Klemenčič, S., ... Žele, A. (Eds.). (2019). *Slovar slovenskega knjižnega jezika 2018*. Ljubljana: ZRC SAZU, Inštitut za slovenski jezik Frana Ramovša, Založba ZRC.
- Chang, L., Toner, B. B., Fukudo, S., Guthrie, E., Locke, G. R., Norton, N. J., & Sperber, A. D. (2006). Gender, age, society, culture, and the patient's perspective in the functional gastrointestinal disorders. *Gastroenterology*, 130(5), 1435-1446. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2005.09.071>
- Cibic, B. (2006). *Slovarček kardioloških izrazov*. Ljubljana: Društvo za zdravje srca in ožilja Slovenije.
- Činkole Kristan, E. (2016). *Obnovljivi viri energije v Sloveniji*. Ljubljana: Borzen.

- Clark, N., Becker, M., Janz, N., Lorig, K., Rakowski, W., & Anderson, L. (1991). Self-management of chronic disease by older adults. *Journal of Ageing and Health, 3*(1), 3-27.
- Cleeland, C. S. (2007). Symptom burden: multiple symptoms and their impact as patient-reported outcomes. *Journal of the National Cancer Institute. Monographs, (37)*, 16-21. <https://doi.org/10.1093/jncimonographs/lgm005>
- Cleeland, C. S., & Reyes-Gibby, C. C. (2002). When is it justified to treat symptoms? measuring symptom burden. *Oncology, 16*(9), 64-70.
- Cloyes, K. G., Hart, S. E., Jones, A. K., & Ellington, L. (2019). Where are the family caregivers? Finding family caregiver-related content in foundational nursing documents. *Journal of Professional Nursing, 36*(1), 76-84. <https://doi.org/10.1016/j.profnurs.2019.06.004>
- Coghlan, D., & Brannick, T. (2014). *Doing action research in your own organization*. London [etc.]: SAGE.
- Cohen-Mansfield, J., Shmotkin, D., Blumstein, Z., Shorek, A., Eyal, N., & Hazan, H. (2013). The old, old-old, and the oldest old: Continuation or distinct categories? An examination of the relationship between age and changes in health, function, and wellbeing. *International Journal of Aging and Human Development, 77*(1), 37-57. <https://doi.org/10.2190/AG.77.1.c>
- Cohen, S., Janicki-Deverts, D., Doyle, W. J., Miller, G. E., Frank, E., Rabin, B. S., & Turner, R. B. (2012). Chronic stress, glucocorticoid receptor resistance, inflammation, and disease risk. *Proceedings of the National Academy of Sciences, 109*(16), 5995-5999. <https://doi.org/10.1073/pnas.1118355109>
- Coleman, K., Austin, B. T., Brach, C., & Wagner, E. H. (2009). Evidence on the chronic care model in the new millennium. *Health Affairs, 28*(1), 75-85. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.28.1.75.Evidence>
- Colombo, F., Llena-Nozal, A., Mercier, J., & Tjadens, F. (2011). *Help wanted? providing and paying for long-term care*. Paris: Organisation for Economic Co-operation and Development. <https://doi.org/10.1787/9789264097759-en>
- Conseil canadien sur l'apprentissage. (2007). *Littérature en santé au Canada*. Ottawa.
- Contant, É., Loignon, C., Bouhali, T., Almirall, J., & Fortin, M. (2019). A multidisciplinary self-management intervention among patients with multimorbidity and the impact of socioeconomic factors on results. *BMC Family Practice, 20*(1), 53. <https://doi.org/10.1186/s12875-019-0943-6>
- Cooke, J. R., & Ancoli-Israel, S. (2011). Normal and abnormal sleep in the elderly. *Handbook of Clinical Neurology, 98*(C), 653-665. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-52006-7.00041-1>

- Cooley, M. E., Abrahm, J. L., Berry, D. L., Rabin, M. S., Braun, I. M., Paladino, J., ... Lobach, D. F. (2018). Algorithm-based decision support for symptom self-management among adults with cancer: Results of usability testing. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 18(1), 1-21. <https://doi.org/10.1186/s12911-018-0608-8>
- Cordier, J. F. (2014). The expert patient: Towards a novel definition. *European Respiratory Journal*, 44(4), 853-857. <https://doi.org/10.1183/09031936.00027414>
- Čot, D. (2004). Bandurin koncept zaznane samoučinkovitosti kot pomemben dejavnik posameznikovega delovanja. *Socialna Pedagogika*, 8(2), 173-196.
- Coulter, A., & Collins, A. (2011). *Making shared decision-making a reality: no decision about me, without me*. London: King's Fund.
- Covell, C. L. (2008). The middle-range theory of nursing intellectual capital. *Journal of Advanced Nursing*, 63(1), 94-103. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04626.x>
- Creer, T. L., Renne, C. M., & Christian, W. P. (1976). Behavioral contributions to rehabilitation and childhood asthma. *Rehabilitation Literature*, 37(8), 226-232,247.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative Inquiry and Research Design: choosing Among Five Approaches*. (4th ed.). London: SAGE Publications Inc.
- Crimmins, E. M., & Beltrán-Sánchez, H. (2010). Mortality and morbidity trends: Is there compression of morbidity? *The Journals of Gerontology: Series B*, 66B(1), 75-86. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbq088>
- Čuš, B., Metličar, T., Nadrag, P., & Maučec Zakotnik, J. (2016). *Referenčne ambulate družinske medicine (RADM)*. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje.
- Dale, B., Söderhamn, U., & Söderhamn, O. (2012). Self-care ability among home-dwelling older people in rural areas in southern Norway. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(1), 113-122. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00917.x>
- Damásio, B. F., & Koller, S. H. (2013). The appraisal of Self-Care Agency Scale - Revised (ASAS-R): Adaptation and construct validity in the Brazilian context. *Cadernos de Saúde Pública*, 29(10), 2071-2082. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00165312>
- Darovec, J., Kogoj, A., Kores Plesničar, B., Muršec, M., Pišljari, M., Pregelj, P., & Stokin, G. B. (2013). Smernice za obravnavo pacientov z demenco. *Viceversa*.
- Davis, F. D. (1985). *A technology acceptance model for empirically testing new end-user information systems: Theory and results*. Massachusetts Institute of Technology. [https://doi.org/10.1016/S0378-7206\(01\)00143-4](https://doi.org/10.1016/S0378-7206(01)00143-4)

- Dean, K. (1989). Conceptual, theoretical and methodological issues in self-care research. *Social Science and Medicine*, 29(2), 117-123. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(89\)90159-7](https://doi.org/10.1016/0277-9536(89)90159-7)
- Debevec Kodrič, L. (2018). Tumorji pljuč. In M. Košnik & D. Štajer (Eds.), *Interna medicina* (5. izdaja, pp. 415-423). Ljubljana: Medicinska fakulteta : Slovensko zdravniško društvo : Buča.
- Del Pozo-Rubio, R., Román Mínguez-Salido, ·, Pardo-García, I., & Escribano-Sotos, F. (2019). Catastrophic long-term care expenditure: associated socio-demographic and economic factors. *The European Journal of Health Economics*, 1(0), 3. <https://doi.org/10.1007/s10198-019-01031-8>
- Dellafiore, F., Arrigoni, C., Pittella, F., Conte, G., Magon, A., & Caruso, R. (2018). Paradox of self-care gender differences among Italian patients with chronic heart failure: Findings from a real-world cross-sectional study. *BMJ Open*, 8(9), e021966. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-021966>
- Dernovšek, M. Z., Gorenc, M., & Jeriček, H. (2016). *Ko te strese stres: Kako prepoznati in zdraviti stresne, anksiozne in depresivne motnje*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja.
- Diaby, V., Campbell, K., & Goeree, R. (2013). Multi-criteria decision analysis (MCDA) in health care: A bibliometric analysis. *Operations Research for Health Care*, 2(1-2), 20-24. <https://doi.org/10.1016/j.orhc.2013.03.001>
- DiCicco-Bloom, B., & Crabtree, B. F. (2006). The qualitative research interview. *Medical Education*, 40(4), 314-321. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2929.2006.02418.x>
- Dittner, A. J., Wessely, S. C., & Brown, R. G. (2004). The assessment of fatigue: A practical guide for clinicians and researchers. *Journal of Psychosomatic Research*, 56(2), 157-170. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(03\)00371-4](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0022-3999(03)00371-4)
- Do, Y. K., Norton, E. C., Stearns, S. C., & van Houtven, C. H. (2015). Informal care and caregiver's health. *Health Economics*, 24(2), 224-237. <https://doi.org/10.1002/hec.3012>
- Doberšek-Mlakar, J. (1999). Zdravstvena vzgoja svojcev varovanca z demenco na kliničnih oddelkih za klinično psihiatrijo (KOKP) v Ljubljani. *Obzornik zdravstvene nege*, 33(3/4), 179-182.
- Dobravc Verbič, M., & Štabuc, B. (2014a). Bolezni in klinična stanja, povezana s prehranjevanjem. In M. Košnik & D. Štajer (Eds.), *Interna medicina* (5. izdaja, pp. 36-46). Ljubljana: Medicinska fakulteta : Slovensko zdravniško društvo : Buča.
- Dobravc Verbič, M., & Štabuc, B. (2014b). Priporočila za preprečevanje in zdravljenje slabosti in bruhanja. *Gastroenterolog*, 18(1), 36-46.

- Dominguez-Bello, M. G., Godoy-Vitorino, F., Knight, R., & Blaser, M. J. (2019). Role of the microbiome in human development. *Gut*, 68(6), 1108-1114. <https://doi.org/10.1136/gutjnl-2018-317503>
- Donnell, D. E. O., Hernandez, P., Kaplan, A., & Aaron, S. (2008). Canadian Thoracic Society recommendations for management of chronic obstructive pulmonary disease - 2008 update - highlights for primary care. *Canadian Respiratory Journal*, 15(Suppl A), A1-A8.
- Dowsett, C., Nyløkke, M., & Harding, K. (2015). Clinical practice Taking wound assessment beyond the edge. *Wounds International*, 6(1), 19-23.
- Drnovšek, J., & Štabuc, B. (2018). Zaprtje. In M. Košnik & D. Štajer (Eds.), *Interna medicina* (5. izdaja, pp. 40-41). Ljubljana: Medicinska fakulteta : Slovensko zdravniško društvo : Buča.
- Drnovšek, R., Rupar, T., Milavec Kapun, M., & Rajkovič, V. (2018). Multi-attribute decision model for preventing ventilator-associated pneumonia. In B. Mileva Boshkoska, M. Bohanec, & M. Žnidaršič (Eds.), *Proceedings of the IFIP DSS 2018, 19th Open Conference of the IFIP WG 8.3. on Decision Support Systems* (Vol. 27, pp. 63-64). Ljubljana: Jožef Stefan Institute. <https://doi.org/10.1080/12460125.2018.1480923>
- Dufour, I., Lacasse, A., Chouinard, M., Chiu, Y., & Lafontaine, S. (2019). Health literacy and use of healthcare services among community-dwelling older adults living with chronic conditions. *Clinical Nursing Studies*, 7(2), 79-86. <https://doi.org/10.5430/cns.v7n2p79>
- DuGoff, E. H., Canudas-Romo, V., Buttorff, C., Leff, B., & Anderson, G. F. (2014). Multiple chronic conditions and life expectancy: A life table analysis. *Medical Care*, 52(8), 688-694.
- Duijn, M. (2018). The value of reflection on the evolving individual and collective practice of public policy innovation in water management: An action science approach. *Journal of Cleaner Production*, 171, S34-S44. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jclepro.2016.09.193>
- Duncan, M. (2019). Integrated care systems and nurse leadership. *British Journal of Community Nursing*, 24(11), 538-542.
- Dunning, D., Heath, C., & Suls, J. M. (2004). Flawed self-assessment: Implications for health, education, and the workplace. *A Journal of the American Psychological Society*, 5(3), 69-106. <https://doi.org/10.1111/j.1529-1006.2004.00018.x>
- Dutheil, F., Pereira, B., Moustafa, F., Naughton, G., Lesage, F. X., & Lambert, C. (2017). At-risk and intervention thresholds of occupational stress using a visual analogue scale. *PLoS ONE*, 12(6), 1-13. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0178948>

- Eckerblad, J., Theander, K., Ekdahl, A., Unosson, M., Wirehn, A. B., Milberg, A., ... Jaarsma, T. (2015). Symptom burden in community-dwelling older people with multimorbidity: A cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 15(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-15-1>
- Efstathiou, J., & Rajkovic, V. (1979). Multiattribute decision making using a fuzzy heuristic approach. *IEEE Transactions on Systems, Man, and Cybernetics*, 9(6), 326-333. <https://doi.org/10.1109/TSMC.1979.4310221>
- Eliopoulos, C. (2018). *Gerontological nursing* (9th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer. <https://doi.org/10.1111/j.1754-4505.1982.tb00055.x>
- Ely, J. W., Osheroff, J. A., Chambliss, M. L., & Ebell, M. H. (2006). Approach to leg edema of unclear etiology. *The Journal of the American Board of Family Medicine*, 19(2), 148-160. <https://doi.org/10.3122/jabfm.19.2.148>
- EPC standard. (2017). *Towards EPC standardization - EPC Standard*. Retrieved November 12, 2019, from https://www.epc-standard.org/collaborate/Towards_EPC_standardization
- Eurobarometer. (2007). *Health and long-term care in the European Union*. Retrieved November 15, 2019, from https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_283_en.pdf
- Eurofamcare. (2006). *Services for Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage*. Retrieved May 12, 2019, from https://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/nabares/peubare_a5.pdf
- European Commission. (2015). Population structure and ageing. Eurostat, (July), 1-10. Retrieved September 12, 2019, from https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Population_structure_and_ageing
- European Commission. (2016). *Slovenia: Health Care & Long-Term Care Systems*. Retrieved September 24, 2019, from https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/file_import/joint-report_si_en_2.pdf
- Eurostat. (2015). *Healthy life years (HLY)*. Retrieved November 2, 2019, from [https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Glossary:Healthy_life_years_\(HLY\)](https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Glossary:Healthy_life_years_(HLY))
- Eurostat. (2017). *Cardiovascular diseases statistics. Statistics Explained*. Retrieved September 24, 2019, from <https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/pdfscache/37359.pdf>
- Eurostat. (2019). *Healthy life years statistics*. Retrieved November 2, 2019, from https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Healthy_life_years_statistics#Healthy_life_years_at_age_65

- Evangelista, L. S., & Shinnick, M. A. (2008). What Do We Know About Adherence and Self-care? Lorraine. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 23(3), 250-257. <https://doi.org/10.1097/01.JCN.0000317428.98844.4d.What>
- Evropska komisija. (2019). *Poročilo o državi - Slovenija 2019*. Bruselj. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Falzer, P. R. (2018). Naturalistic Decision Making and the Practice of Health Care. *Journal of Cognitive Engineering and Decision Making*, 12(3), 178-193. <https://doi.org/10.1177/1555343418773915>
- Fayaz, A., Croft, P., Langford, R. M., Donaldson, L. J., & Jones, G. T. (2016). Prevalence of chronic pain in the UK: A systematic review and meta-analysis of population studies. *BMJ Open*, 6(6), e010364. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010364>
- Feigin, V. L., Krishnamurthi, R. V., Theadom, A. M., Abajobir, A. A., Mishra, S. R., Ahmed, M. B., ... Zaki, M. E. (2017). Global, regional, and national burden of neurological disorders during 1990-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *The Lancet Neurology*, 16(11), 877-897. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(17\)30299-5](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30299-5)
- Feinstein, A. R. (1970). The Pre-therapeutic Classification of Co-morbidity in Chronic Disease. *Journal of Chronic Diseases*, 23(7), 455-468.
- Fellmann, M., Delfmann, P., Koschmider, A., Laue, R., Leopold, H., & Schoknecht, A. (2015). Semantic technology in business process modeling and analysis. Part 1: Matching, modeling support, correctness and compliance. *EMISA Forum, German Informatics Society (GI)*, 35(1), 15-31.
- Feneley, R. C. L., Hopley, I. B., & Wells, P. N. T. (2015). Urinary catheters: History, current status, adverse events and research agenda. *Journal of Medical Engineering and Technology*, 39(8), 459-470. <https://doi.org/10.3109/03091902.2015.1085600>
- Fink, G. (2010). *Stress science: neuroendocrinology*. (G. Fink, Ed.). San Diego, USA: Academic.
- Fisher, E. B., Brownson, C. A., O'Toole, M. L., Shetty, G., Anwuri, V. V., & Glasgow, R. E. (2005). Ecological approaches to self-management: The case of diabetes. *American Journal of Public Health*, 95(9), 1523-1535. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2005.066084>
- Fležar, M. (2008). Dispneja - kako nam jo bolnik opiše in kako jo izmerimo. In N. Triller & R. Marčun (Eds.), *Simpozij o dispneji* (pp. 17-21). Moravske Toplice: Združenje pnevmologov Slovenije.
- Ford, A. C., Marwaha, A., Sood, R., & Moayyedi, P. (2015). Global prevalence of, and risk factors for, uninvestigated dyspepsia: A meta-analysis. *Gut*, 64(7), 1049-1057. <https://doi.org/10.1136/gutjnl-2014-307843>

- Fortin, M., Contant, E., Savard, C., Hudon, C., Poitras, M.-E., & Almirall, J. (2011). Canadian guidelines for clinical practice: an analysis of their quality and relevance to the care of adults with comorbidity. *BMC Family Practice*, 12(1), 74. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-12-74>
- Fox, N. J., Ward, K. J., & O'Rourke, A. J. (2005). The "expert patient": Empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet. *Social Science and Medicine*, 60(6), 1299-1309. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.07.005>
- Fox, S., & Duggan, M. (2013). *Tracking for Health*. Pew Research Center. Washington, DC.
- Fraser, A., Delaney, B. C., Ford, A. C., Qume, M., & Moayyedi, P. (2007). The Short-Form Leeds Dyspepsia Questionnaire validation study, (August 2006), 477-486. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2036.2006.03233.x>
- Friedman, V. J., & Putnam, R. W. (2014). Action science. In D. Coghlan & M. Brydon-Miller (Eds.), *The SAGE Encyclopedia of Action Research* (pp. 15-18). Los Angeles [etc.]: SAGE Publications.
- Fries, J. F. (2005). The compression of morbidity. 1983. *The Milbank Quarterly*, 83(4), 801-823. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2005.00401.x>
- Frlec, Š., & Vidmar, G. (2005). Študija samoučinkovitosti v kontekstu delovnega mesta. *Psihološka Obzorja*, 51, 35-51.
- Gačić, B. (1986). An ecosystemic approach to alcoholism: Theory and practice. *Contemporary Family Therapy*, 8(4), 264-278. <https://doi.org/10.1007/BF00902928>
- Gaddey, H. L., & Holder, K. (2014). Unintentional weight loss in older adults. *American Family Physician*, 89(9), 718-722. <https://doi.org/10.1007/s11154-005-6725-6>
- Gagliardi, A., Totino, V., Cacciotti, F., Iebba, V., Neroni, B., Bonfiglio, G., ... Schippa, S. (2018). Rebuilding the gut microbiota ecosystem. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(8). <https://doi.org/10.3390/ijerph15081679>
- Gallan, A. S., McColl-Kennedy, J. R., Barakshina, T., Figueiredo, B., Jefferies, J. G., Gollnhofer, J., ... Winklhofer, H. (2019). Transforming community well-being through patients' lived experiences. *Journal of Business Research*, 100(October 2018), 376-391. <https://doi.org/10.1016/j.jbusres.2018.12.029>
- Galof, K., Žnidaršič, A., & Balantič, Z. (2019). Independence and caregiver preferences among community-dwelling older people in Slovenia: A cross-sectional study. *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*, 56, 1-10. <https://doi.org/10.1177/0046958019869155>

- Gapstur, R. L. (2007). Symptom burden: A concept analysis and implications for oncology nurses. *Oncology Nursing Forum*, 34(3), 673-680. <https://doi.org/10.1188/07.onf.673-680>
- Garms-Homolová, V., Naiditch, M., Fagerström, C., Lamura, G., Melchiorre, M. G., Gulácsi, L., & Hutchinson, A. (2012). Clients in focus. In N. Genet, W. Boerma, M. Kroneman, A. Hutchinson, & R. B. Saltman (Eds.), *Home Care across Europe - Current structure and future challenges* (pp. 1-156). WHO Regional Office for Europe.
- Gašparovič, M. (2007). Kakovost življenja starostnikov v domskem varstvu. *Obzornik Zdravstvene Nege*, 33(3/4), 187-192.
- Gee, P. M., Greenwood, D. A., Paterniti, D. A., Ward, D., & Miller, L. M. S. (2015). The eHealth Enhanced Chronic Care Model: A theory derivation approach. *Journal of Medical Internet Research*, 17(4), e86. <https://doi.org/10.2196/jmir.4067>
- Ghasemi, A., Moonaghi, H. K., Mohajer, S., & Mazlom, S. R. (2018). Does self-management education for elderly people with chronic diseases improve their quality of life? *MOJ Gerontology & Geriatrics*, 3(6), 433-435. <https://doi.org/10.15406/mojgg.2018.03.00161>
- Ghaye, T., Melander-Wikman, A., Kisare, M., & Chambers, P. (2008). Participatory and appreciative action and reflection (PAAR) - democratizing reflective practices. *Reflective Practice*, 9(4), 361-397. <https://doi.org/10.1080/14623940802475827>
- Ghoreishi, M. S., Vahedian-Shahroodi, M., Jafari, A., & Tehranid, H. (2019). Self-care behaviors in patients with type 2 diabetes: Education intervention base on social cognitive theory. *Diabetes and Metabolic Syndrome: Clinical Research and Reviews*, 13(3), 2049-2056. <https://doi.org/10.1016/j.dsx.2019.04.045>
- Gibson, W., & Brown, A. (2009). *Working with Qualitative data*. Los Angeles, London: SAGE Publications.
- Gierveld, J. D. J., & Van Tilburg, T. (2006). A 6-item scale for overall, emotional, and social loneliness: Confirmatory tests on survey data. *Research on Aging*, 28(5), 582-598. <https://doi.org/10.1177/0164027506289723>
- Gigerenzer, G., & Gaissmaier, W. (2015). *Decision making: Nonrational theories*. *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences* (2nd ed., Vol. 5). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-08-097086-8.26017-0>
- Gill, A., Chakraborty, A., & Selby, D. (2012). What is symptom burden: A qualitative exploration of patient definitions. *Journal of Palliative Care*, 28(2), 83-89.
- Giltay, E. J., Geleijnse, J. M., Zitman, F. G., Hoekstra, T., & Schouten, E. G. (2004). Dispositional optimism and all-cause and cardiovascular mortality in a prospective cohort of elderly dutch men and women. *Archives of General Psychiatry*, 61(11), 1126-1135. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.61.11.1126>

- Glasgow, R. E., Huebschmann, A. G., Krist, A. H., & Degruy, F. V. (2019). An Adaptive, Contextual, Technology-Aided Support (ACTS) system for chronic illness self-management. *The Milbank Quarterly*, 97(3), 669-691. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.12412>
- Gleason, S. (2017). The social construction of old age in the modern West: A literature review. *Undergraduate Journal of Humanistic Studies*, 4(winter 2017), 1-8.
- Goetz, D. R., & Caron, W. (1999). A biopsychosocial model for youth obesity: Consideration of an ecosystemic collaboration. *International Journal of Obesity*, 23(suppl 2), S58-S64. <https://doi.org/10.1038/sj.ijo.0800861>
- Goldsmith, R., & Standing, M. (2017). Prioritizing decisions during the patient journey. In M. Standing (Ed.), *Clinical judgement and decision-making in nursing and interprofessional healthcare* (pp. 129-152). London: McGraw Hill Open University Press.
- Gomolin, I. H., Aung, M. M., Wolf-Klein, G., & Auerbach, C. (2005). Older is colder: Temperature range and variation in older people. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(12), 2170-2172. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.00500.x>
- Goodwin, J. (2006). Long-term conditions: How to manage them? *Geriatric Medicine*, (January), 17-26.
- Gorry, G., & Morton, M. (1971). A framework for management information systems. *MIT Sloan Management Review*, 30(3), 49-61.
- Gouveia, O. M. R., Matos, A. D., & Schouten, M. J. (2016). Social networks and quality of life of elderly persons: a review and critical analysis of literature. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 19(6), 1030-1040. <https://doi.org/10.1590/1981-22562016019.160017>
- Grady, P. A., & Gough, L. L. (2014). Self-management : A comprehensive approach to management of chronic conditions. *American Journal of Public Health*, 104(8), e25-e31. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2014.302041>
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Gray, P. R. (1996). Family Self-Care. In Perry J Bomar (Ed.), *Nurses and family health promotion: Concepts, assessment, and interventions* (2nd ed., pp. 83-106). Philadelphia: W.B. Saunders.
- Guberman, S. (2004). Reflections on Ludwig Bertalanffy's "General System Theory: Foundations, development, applications". *Gestalt Theory*, 26(1), 44-57.
- Guidelines Scottish Intercollegiate Network. (2012). *Management of suspected bacterial urinary tract infection in adults: A national clinical guideline*.

- Guthrie, B., Payne, K., Alderson, P., McMurdo, M. E. T., & Mercer, S. W. (2012). Adapting clinical guidelines to take account of multimorbidity. *British Medical Journal*, *345*, e6341. <https://doi.org/10.1136/bmj.e6341>
- Hacihasanoğlu, R., Yildirim, A., & Karakurt, P. (2012). Loneliness in elderly individuals, level of dependence in activities of daily living (ADL) and influential factors. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *54*(1), 61-66. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2011.03.011>
- Haefeli, M., & Elfering, A. (2006). Pain assessment. *European Spine Journal*, *15*(SUPPL. 1), 17-24. <https://doi.org/10.1007/s00586-005-1044-x>
- Hajdinjak, A., Meglič, R., & Zaletel, M. (2017). *Sodobna zdravstvena nega* (2. izdaja). Ljubljana: Zdravstvena fakulteta.
- Hall, J., Buckley, H. L., Lamb, K. A., Stubbs, N., Saramago, P., Dumville, J. C., & Cullum, N. A. (2014). Point prevalence of complex wounds in a defined United Kingdom population. *Wound Repair and Regeneration*, *22*(6), 694-700. <https://doi.org/10.1111/wrr.12230>
- Halonen, P., Raitanen, J., Jämsen, E., Enroth, L., & Jylhä, M. (2019). Chronic conditions and multimorbidity in population aged 90 years and over: Associations with mortality and long-term care admission. *Age and Aging*, *48*(2), 1-7. <https://doi.org/10.1093/ageing/afz019>
- Hareendran, A., Leidy, N. K., Monz, B. U., Winnette, R., Becker, K., & Mahler, D. A. (2012). Proposing a standardized method for evaluating patient report of the intensity of dyspnea during exercise testing in COPD. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, *7*(May), 345-355. <https://doi.org/10.2147/COPD.S29571>
- Haveman-Nies, A., De Groot, L. C. P. G. M., & Van Staveren, W. A. (2003). Relation of dietary quality, physical activity, and smoking habits to 10-year changes in health status in older Europeans in the SENECA study. *American Journal of Public Health*, *93*(2), 318-323. <https://doi.org/10.2105/AJPH.93.2.318>
- Hawker, G. A., Mian, S., Kendzerska, T., & French, M. (2011). Measures of adult pain: Visual Analog Scale for Pain (VAS Pain), Numeric Rating Scale for Pain (NRS Pain), McGill Pain Questionnaire (MPQ), Short-Form McGill Pain Questionnaire (SF-MPQ), Chronic Pain Grade Scale (CPGS), Short Form-36 Bodily Pain Scale (SF-36 BPS), and Measure of Intermittent and Constant Osteoarthritis Pain (ICOAP). *Arthritis Care and Research*, *63*(Suppl. 11), 240-252. <https://doi.org/10.1002/acr.20543>
- Hawkley, L. C., & Cacioppo, J. T. (2003). Loneliness and pathways to disease. *Brain, Behavior, and Immunity*, *17*(Suppl 1), 98-105. [https://doi.org/10.1016/S0889-1591\(02\)00073-9](https://doi.org/10.1016/S0889-1591(02)00073-9)

- Hay, R. J., Johns, N. E., Williams, H. C., Bolliger, I. W., Dellavalle, R. P., Margolis, D. J., ... Naghavi, M. (2014). The global burden of skin disease in 2010: An analysis of the prevalence and impact of skin conditions. *Journal of Investigative Dermatology*, *134*(6), 1527-1534. <https://doi.org/10.1038/jid.2013.446>
- He, W., Goodkind, D., & Kowal, P. (2016). *An aging world: 2015 international population reports*. Washington: U.S. Census Bureau.
- Hershey, L. A., & Bednarczyk, E. M. (2013). Treatment of headache in the elderly. *Current Treatment Options in Neurology*, *15*(1), 56-62. <https://doi.org/10.1007/s11940-012-0205-6>
- Hevey, D., Wilson O'raghallaigh, J., O'doherty, V., Lonergan, K., Heffernan, M., Lunt, V., ... Kinsella, S. (2018). Pre-post effectiveness evaluation of Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) participation on health, well-being and health service utilization. *Chronic Illness*, *8*, 1742395318792063. <https://doi.org/10.1177/1742395318792063>
- Hewlett, S., Dures, E., & Almeida, C. (2011). Measures of fatigue. *Arthritis Care & Research*, *63*(S11), S263-S286. <https://doi.org/10.1002/acr.20579>
- Heyer, K., Herberger, K., Protz, K., Glaeske, G., & Augustin, M. (2016). Epidemiology of chronic wounds in Germany: Analysis of statutory health insurance data. *Wound Repair and Regeneration*, *24*(2), 434-442. <https://doi.org/10.1111/wrr.12387>
- Hiel, L., Beenackers, M. A., Renders, C. M., Robroek, S. J. W., Burdorf, A., & Croezen, S. (2015). Providing personal informal care to older European adults: Should we care about the caregivers' health? *Preventive Medicine*, *70*, 64-68. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2014.10.028>
- Higginbottom, G. M. A. (2011). The transitioning experiences of internationally-educated nurses into a Canadian health care system: A focused ethnography. *BMC Nursing*, *10*(1), 14. <https://doi.org/10.1186/1472-6955-10-14>
- Higginbottom, G., & Venzon, E. (2013). The use of focused ethnography in nursing research. *Nurse Researcher*, *20*(4), 36-43. <https://doi.org/10.7748/nr2013.03.20.4.36.e305>
- Hjermstad, M. J., Fayers, P. M., Haugen, D. F., Caraceni, A., Hanks, G. W., Loge, J. H., ... Kaasa, S. (2011). Studies comparing numerical rating scales, verbal rating scales, and visual analogue scales for assessment of pain intensity in adults: A systematic literature review. *Journal of Pain and Symptom Management*, *41*(6), 1073-1093. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.08.016>
- Hjollund, N. H., Andersen, J. H., & Bech, P. (2007). Assessment of fatigue in chronic disease: A bibliographic study of fatigue measurement scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, *5*(12), 1-5. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-12>

- Holtzblatt, K., & Beyer, H. (2014). Contextual design: Evolved. *Synthesis Lectures on Human-Centered Informatics*, 7(4), 1-91.
<https://doi.org/10.2200/s00597ed1v01y201409hci024>
- Houtven, C. Van, Carmichael, F., Jacobs, J., & Peter, C. (2019). The economics of informal care. *Oxford Research Encyclopedia of Economics and Finance*. Oxford University Press.
<https://doi.org/10.1093/acrefore/9780190625979.013.265>
- Howren, M. B., & Gonzalez, J. S. (2016). Treatment adherence and illness self-management: introduction to the special issue. *Journal of Behavioral Medicine*, 39(6), 931-934. <https://doi.org/10.1007/s10865-016-9804-0>
- Høy, B., Wagner, L., & Hall, E. O. C. (2007). Self-care as a health resource of elders: An integrative review of the concept. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(4), 456-466. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2006.00491.x>
- Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288.
<https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
- Hsu, W. C., Lau, K. H. K., Huang, R., Ghiloni, S., Le, H., Gilroy, S., ... Moore, J. (2016). Utilization of a cloud-based diabetes management program for insulin initiation and titration enables collaborative decision making between healthcare providers and patients. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 18(2), 59-67. <https://doi.org/10.1089/dia.2015.0160>
- Huber, M. (2014). *Towards a new, dynamic concept of health*. Maastricht University.
- Hughes, M., & Duffy, C. (2018). Public involvement in health and social sciences research: A concept analysis. *Health Expectations*, 21(6), 1183-1190.
<https://doi.org/10.1111/hex.12825>
- Hupcey, J. E., Morse, J. M., Lenz, E. R., & Cerdas Tasón, M. (1996). Wilsonian methods of concept analysis: A critique. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 10(3), 185-210.
- Hvalič Touzery, S. (2007). *Družinska oskrba starih družinskih članov: doktorska disertacija*. Univerza v Ljubljani.
- Hyppönen, H., Ronchi, E., & Adler-Milstein, J. (2016). Health care performance indicators for health information systems. In E. Ammenwerth & M. Rigby (Eds.), *Studies in Health Technology and Informatics* (pp. 181-194). Amsterdam: IOS Press BV.
- Imperl, T., & Hrovat Bukovšek, A. (2019). Samonadzor pacientov s srčnim popuščanjem kot način vodenja in obvladovanja bolezni. In T. Štemberger Kolnik, S. Majcen Dvoršak, A. Kvas, & A. Prelec (Eds.), *Medicinske sestre in babice, zagovornice zdravja za vse: 12. kongres zdravstvene in babiške nege Slovenije* (pp. 140-146). Brdo pri Kranju: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.

- Improving Chronic Illness Care. (n.d.). The Chronic Care Model. Retrieved June 12, 2019, from http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=The_Chronic_Care_Model&s=2
- Inštitut za varovanje zdravja. (2012). *Gibanje obiskov in zaposlenih v patronažnem varstvu Slovenije od leta 2007 do leta 2011*. Ljubljana. Retrieved November 13, 2019, from http://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/uploaded/pod_pv_gibanje_obiskov_in_zaposlenih_2007_2011.pdf
- International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration. (2017). What are patient decision aids? Retrieved November 13, 2019, from <http://ipdas.ohri.ca/>
- International Self-Care Foundation. (n.d.). What is Self-Care? Retrieved February 19, 2019, from <https://isfglobal.org/what-is-self-care/>
- Ipsos MORI. (2011). *Long Term Health Conditions 2011 - research study*. Retrieved January 23, 2019, from https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215340/dh_130806.pdf
- ISO. (2011). Systems and software engineering – Systems and software Quality Requirements and Evaluation (SQuaRE) – System and software quality models. Retrieved August 12, 2019, from <https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso-iec:25010:ed-1:v1:en>
- Ivbijaro, G., Goldberg, D., Enum, Y., & Kolkiewicz, L. (2019). Comorbidity, multimorbidity, stepped care and skill mix in the care of the older population. In C. A. de Mendonça Lima & G. Ivbijaro (Eds.), *Primary Care Mental Health in Older People: A Global Perspective* (pp. 45-49). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-10814-4>
- Jaafar, S., Mohd Nor, K., Abdul Muttalib, K., Othman, N. H., & Healy, J. (2013). Malaysia Health System Review. *Health Systems in Transition*, 3(1). Geneva: Asia Pacific Observatory on Health Systems and Policies. Retrieved August 12, 2019, from https://iris.wpro.who.int/bitstream/handle/10665.1/5283/9789290615842_eng.pdf?sequence=1
- Jaarsma, T., Riegel, B., & Strömberg, A. (2017). Reporting on Self-care in Research Studies. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 32(4), 315-316. <https://doi.org/10.1097/jcn.0000000000000405>
- Jacob, L., Breuer, J., & Kostev, K. (2016). Prevalence of chronic diseases among older patients in German general practices. *GMS German Medical Science*, 14(doc 3), 1-7. <https://doi.org/10.3205/000230>
- Janež, A. (2016). Samokontrola. In J. Zaletel & M. Ravnik Oblak (Eds.), *Slovenske smernice za klinično obravnavo sladkorne bolezni tipa 2* (pp. 1-9). Ljubljana: Diabetološko združenje Slovenije.

- Jaussett, I., Bouyer, J., Ancelin, M.-L., Berr, C., Foubert-Samier, A., Ritchie, K., ... Dauvilliers, Y. (2012). Excessive sleepiness is predictive of cognitive decline in the elderly. *Sleep*, 35(9), 1201-1207. <https://doi.org/10.5665/sleep.2070>
- Jaussett, I., Dauvilliers, Y., Ancelin, M. L., Dartigues, J. F., Tavernier, B., Touchon, J., ... Besset, A. (2011). Insomnia symptoms in older adults: Associated factors and gender differences. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(1), 88-97. <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e3181e049b6>
- Jereb, E., Bohanec, M., & Rajkovič, V. (2003). *DEXi: računalniški program za večparametersko odločanje*. Kranj: Moderna organizacija.
- Jeriček Klanšček, H. (2015). *Depresija med starejšimi. Značilnosti starejšega prebivalstva v Sloveniji - prvi rezultati raziskave SHARE*. Ljubljana: Inštitut za ekonomska raziskovanja.
- Jimison, H. B., & Gordon, C. M. (2016). Decision support for patients. In E. S. Berner (Ed.), *Clinical Decision Support Systems: Theory and Practice* (3rd ed., pp. 163-180). Springer. <https://doi.org/10.18484/2305-0047.2014.1.96>
- Jin, M., Ji, L., & Peng, H. (2019). The relationship between cognitive abilities and the decision-making process: The moderating role of self-relevance. *Frontiers in Psychology*, 10, 1892. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01892>
- John, A. R., & Canaday, D. H. (2017). Herpes zoster in the older adult. *Infectious Disease Clinics of North America*, 31(4), 811-826. <https://doi.org/10.1016/j.idc.2017.07.016>
- Jopp, D. S., Park, M.-K. S., Lehrfeld, J., & Paggi, M. E. (2016). Physical, cognitive, social and mental health in near-centenarians and centenarians living in New York City: findings from the Fordham Centenarian Study. *BMC Geriatrics*, 16(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0167-0>
- Joseph-Williams, N., Newcombe, R., Politi, M., Durand, M. A., Sivell, S., Stacey, D., ... Elwyn, G. (2014). Toward minimum standards for certifying patient decision aids: A modified delphi consensus process. *Medical Decision Making*, 34(6), 699-710. <https://doi.org/10.1177/0272989X13501721>
- Jovicic, A., Holroyd-Leduc, J. M., & Straus, S. E. (2006). Effects of self-management intervention on health outcomes of patients with heart failure: a systematic review of randomized controlled trials. *BMC Cardiovascular Disorders*, 6(1), 43. <https://doi.org/10.1186/1471-2261-6-43>
- Jukić Petrovčič, J. (1998). Astma pri otroku in zdravstvena vzgoja. *Obzornik Zdravstvene Nege*, 32(1), 59-62.
- Kadivec, S. (2017). Kategorizacija zahtevnosti bolnišnične zdravstvene nege - orodje za načrtovanje zdravstvenega kadra. In S. Kadivec (Ed.), *Izzivi zdravstvene nege na področju zdravstvene oskrbe bolnika z boleznijo pljuč* (pp. 16-21). Bled: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo.

- Kadivec, S., Bregar, B., Buček Hajdarević, I., Černivec, J., Horvat, M., Klemenc, D., ... Hrovat, M. (2011). Strategija razvoja zdravstvene nege in oskrbe v sistemu zdravstvenega varstva v Republiki Sloveniji za obdobje od 2011 do 2020. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.
- Kahneman, D. (2017). *Razmišljanje, hitro in počasno*. Ljubljana: UMco.
- Kalwij, A., Pasini, G., & Wu, M. (2009). *Home care for the elderly: Family, friends, and the state*. Utrecht.
- Kamp, K. J., Luo, Z., Holmstrom, A., Given, B., & Wyatt, G. (2019). Self-management through social support among emerging adults with inflammatory bowel disease. *Nursing Research*, 68(4), 285-295. <https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000354>
- Karanasiou, G. S., Kalatzis, F. G., Tripoliti, E. E., Errachid, A., Trivella, M. G., Fuoco, R., ... Fotiadis, D. I. (2015). A preliminary presentation of a mobile co-operative platform for Heart Failure self-management. *2015 IEEE 15th International Conference on Bioinformatics and Bioengineering, BIBE 2015*. <https://doi.org/10.1109/BIBE.2015.7367708>
- Karhof, A., Jannaber, S., Riehle, D. M., Thomas, O., Delfmann, P., & Becker, J. (2016). On the de-facto standard of event-driven process chains: Reviewing EPC implementations in process modelling tools. *Lecture Notes in Informatics (LNI), Proceedings - Series of the Gesellschaft Fur Informatik (GI), P254*, 77-91.
- Kavčič, M., Hrast, M., & Hlebec, V. (2012). Starejši ljudje in njihove strategije shajanja s tvegani za zdravje. *Zdravstveno Varstvo*, 51(3), 163-172. <https://doi.org/10.2478/v10152-012-0019-7>
- Kavčič, M., & Pahor, M. (2016). Medosebni odnosi in zdravje v okviru soseske. *Teorija in Praksa*, 53(2), 488-502.
- Kaziunas, E., Lindtner, S., Ackerman, M. S., & Lee, J. M. (2018). Lived data: tinkering with bodies, code, and care work. *Human-Computer Interaction*, 33(1), 49-92. <https://doi.org/10.1080/07370024.2017.1307749>
- Kecelj Leskovec, N., Kozak, M., Slana, A., Šmuc Berger, K., Šikovec, A., Makovec, M., ... Planinšek Ručigaj, T. (2017). Priporočila za odkrivanje in zdravljenje kronične venske bolezni. *Zdravniški Vestnik*, 86(7-8), 345-361.
- Keltner, D., Oatley, K., & Jenkins, J. M. (2014). *Understanding Emotions* (3rd ed.). Hoboken: Wiley.
- Kihlgren, A., Svensson, F., Lövbrand, C., Gifford, M., & Adolfsson, A. (2016). A Decision support system (DSS) for municipal nurses encountering health deterioration among older people. *BMC Nursing*, 15(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12912-016-0184-0>

- Kim, E. A. N., Mordiffi, S. Z., Bee, W. H., Devi, K., & Evans, D. (2007). Evaluation of three fall-risk assessment tools in an acute care setting. *Journal of Advanced Nursing*, 60(4), 427-435. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04419.x>
- Kiosses, D. N., Teri, L., Velligan, D. I., & Alexopoulos, G. S. (2011). A home-delivered intervention for depressed, cognitively impaired, disabled elders. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(3), 256-262. <https://doi.org/10.1002/gps.2521>
- Kiprop, V. (2019). *What is Gerontology?* Retrieved August 30, 2019, from <https://www.worldatlas.com/articles/what-is-gerontology.html>
- Kiswarday, V. (2013). Analiza koncepta rezilientnosti v kontekstu vzgoje in izobraževanja. *Andragoška Spoznanja*, 19(3), 46. <https://doi.org/10.4312/as.19.3.46-64>
- Klanjšček, G. (2015). Obravnava bolnika z akutno možgansko kapjo. *Farmacevtski Vestnik*, 66(1), 49-55.
- Klein, G. (2008). Naturalistic decision making. *Human Factors*, 50(3), 456-460. <https://doi.org/10.1518/001872008X288385>
- Klein, G. A. (2009). *Streetlights and Shadows: Searching for the Keys to Adaptive Decision Making*. Cambridge, Mass: A Bradford Book.
- Klemenc-Ketiš, Z. (2011). Kaj bolnike spodbuja k samozdravljenju in kje so meje? *Farmacevtski vestnik*, 62(2), 110-111.
- Klonsky, E. D., & May, A. M. (2015). The Three-Step Theory (3ST): A new theory of suicide rooted in the "ideation-to-action" Framework. *International Journal of Cognitive Therapy*, 8(2), 114-129. <https://doi.org/10.1007/s10509-007-9498-4>
- Kobal Straus, K. (2018). Nujnost enotne sistemske ureditve dolgotrajne oskrbe v Sloveniji. In Đurđa Sima, G. Lokajner, & R. Kobentar (Eds.), *Staranje - izziv prihodnosti* (pp. 49-58). Ljubljana: Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Ljubljana.
- Kobentar, R., Kogoj, A., Zorc Maver, D., & Skela-Savič, B. (2015). Ocena samostojnosti stanovalcev, obolenih z demenco, pri zadovoljevanju temeljnih življenjskih potreb v domovih starejših v Ljubljani. *Zdravniški Vestnik*, 84(7/8), 544-553.
- Kobylarek, A. (2018). Science as a bridge. Science in action. *Journal of Education Culture and Society*, 9(2), 5-8. <https://doi.org/10.15503/jecs20182.5.8>
- Kobylarz, F. A., Pomidor, A., & Pleasant, A. (2010). Health literacy as a tool to improve the public understanding of alzheimer's disease. *Annals of Long-Term Care*, 18(1), 34-40.

- Kochhar, R., & Oates, R. (2014). *Attitudes about aging: a global perspective in a rapidly graying world*. Retrieved November 27, 2019, from <https://www.pewresearch.org/global/wp-content/uploads/sites/2/2014/01/Pew-Research-Center-Global-Aging-Report-FINAL-January-30-20141.pdf>
- Kocijančič, B. (2011). Krvavitve iz prebavil. In M. Košnik, F. Mrevlje, D. Štajer, M. Koželj, & P. Černelč (Eds.), *Interna medicina* (4. izdaja, pp. 559-563). Ljubljana: Littera picta : Slovensko medicinsko društvo.
- Kordeš, U., & Smrdu, M. (2015). *Osnove kvalitativnega raziskovanja*. Koper: Založba Univerze na Primorskem.
- Košir, B. (2014). Bruhanje. Retrieved October 17, 2018, from <http://www.drmed.org/wp-content/uploads/2014/06/II-11.pdf>
- Kosmina Novak, V. (2010). Oskrba pacienta s kronično boleznijo na primarni ravni v specialistični dejavnosti. In T. Štemberger Kolnik & S. Majcen Dvoršak (Eds.), *Medicinske sestre zagotavljamo varnost in uvajamo novosti pri obravnavi pacientov s kroničnimi obolenji: 12. simpozij zdravstvene in babiške nege Slovenije* (pp. 41-44). Portorož: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Strokovno društvo medicinskih sester, zdravstvenih tehnikov in babic Koper.
- Košnik, M. (2011). Bolezni dihal. In M. Košnik, F. Mrevlje, D. Štajer, An., P. Černelč, & M. Koželj (Eds.), *Interna medicina* (4. izdaja, pp. 353-514). Ljubljana: Littera picta : Slovensko medicinsko društvo.
- Košnik, M. (2018a). Dispneja. In M. Košnik & D. Štajer (Eds.), *Interna medicina* (5. izdaja, pp. 7-9). Ljubljana: Medicinska fakulteta : Slovensko zdravniško društvo : Buča.
- Košnik, M. (2018b). Hemoptiza in hemoptoa. In M. Košnik & D. Štajer (Eds.), *Interna medicina* (5. izdaja, p. 6). Ljubljana: Medicinska fakulteta : Slovensko zdravniško društvo : Buča.
- Košnik, M. (2018c). Izkašljaj. In M. Košnik & D. Štajer (Eds.), *Interna medicina* (5. izdaja, pp. 5-6). Ljubljana: Medicinska fakulteta : Slovensko zdravniško društvo : Buča.
- Košnik, M., & Šorli, J. (2018). Anamneza. In M. Košnik & D. Štajer (Eds.), *Interna medicina* (5. izdaja, pp. 357-358). Ljubljana: Medicinska fakulteta : Slovensko zdravniško društvo : Buča.
- Kozel, D., Maučec Zakotnik, J., Tančič Grum, A., Kersnik, J., Rotar-Pavlič, D., Žmuc Tomori, M., & Zihertl, S. (2012). Applicability of systematic screening for signs and symptoms of depression in family practice patients in Slovenia. *Zdravniški vestnik*, 81(12), 838-846.
- Koželj-Rekanović, Z., & Tušek-Bunc, K. (2014). Nevropatska bolečina v ambulanti družinske medicine - prikaz primerov. *Družinska Medicina*, 12(Suppl 5), 59-67.

- Kralik, D., Price, K., & Telford, K. (2010). The meaning of self-care for people with chronic illness. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 2(3), 197-204. <https://doi.org/10.1111/j.1752-9824.2010.01056.x>
- Kroenke, K., Spitzer, R. L., & Williams, J. B. (2003). The Patient Health Questionnaire PHQ-2: Validity of two-item depression screener. *Medical Care*, 2(41), 1284-1294.
- Kroenke, K., Spitzer, R. L., Williams, J. B. W., & Löwe, B. (2009). an ultra-brief screening scale for anxiety and depression: The PHQ-4. *Psychosomatics*, 50(6), 613-621. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0033-3182\(09\)70864-3](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0033-3182(09)70864-3)
- Kumar, A., Patel, J., & Sawant, P. (2012). Epidemiology of functional dyspepsia. *Journal of Association of Physicians of India*, 60(Suppl 9), 9-12.
- Kurent, T., & Štabuc, B. (2018). Diareja. In M. Košnik & D. Štajer (Eds.), *Interna medicina* (5. izdaja, pp. 34-39). Ljubljana: Medicinska fakulteta : Slovensko zdravniško društvo : Buča.
- Lael-Monfared, E., Tehrani, H., Moghaddam, Z. E., Ferns, G. A., Tatari, M., & Jafari, A. (2019). Health literacy, knowledge and self-care behaviors to take care of diabetic foot in low-income individuals: Application of extended parallel process model. *Diabetes & Metabolic Syndrome: Clinical Research & Reviews*, 13(2), 1535-1541. <https://doi.org/10.1016/J.DSX.2019.03.008>
- Lappenschaar, M., Hommersom, A., & Lucas, P. J. F. (2012). Probabilistic causal models of multimorbidity concepts. *AMIA ... Annual Symposium Proceedings. AMIA Symposium, 2012*, 475-484.
- Laslett, P. (1987). The emergence of the third age. *Ageing and Society*, 7(2), 133-160. <https://doi.org/10.1017/S0144686X00012538>
- Lavrač, N., Bohanec, M., Pur, A., Cestnik, B., Debeljak, M., & Kobler, A. (2007). Data mining and visualization for decision support and modeling of public health-care resources. *Journal of Biomedical Informatics*, 40(4), 438-447. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jbi.2006.10.003>
- Lavrač, V., & Srakar, A. (2015). *Kognitivne sposobnosti starejših. Značilnosti starejšega prebivalstva v Sloveniji - prvi rezultati raziskave SHARE*. Ljubljana: Inštitut za ekonomska raziskovanja.
- Le Reste, J. Y., Nabbe, P., Lingner, H., Kasuba Lazic, D., Assenova, R., Munoz, M., ... Van Marwijk, H. (2015). What research agenda could be generated from the European General Practice Research Network concept of multimorbidity in family practice? *BMC Family Practice*, 16, 125. <https://doi.org/10.1186/s12875-015-0337-3>
- Lebar, L., Ramović, S., Vidrih, N., & Nagode, M. (2017). *Izvajanje pomoči na domu: Analiza stanja v letu 2016, končno poročilo*. Ljubljana: Inštitut RS za socialno varstvo.

- LeBlanc, R. G., & Jacelon, C. S. (2018). Self-care among older people living with chronic conditions. *International Journal of Older People Nursing*, 13(3), e12191. <https://doi.org/10.1111/opn.12191>
- Lee, S. M., Hershman, D. L., Rowland, J., Aguilar, S., Kalinsky, K., Crew, K. D., & Cheung, Y. K. (2016). Comparison of physicians, nurses' and patients' assessment of overall symptom burden. *Journal of Clinical Oncology*, 34(Suppl 15), e18123-e18123. https://doi.org/10.1200/JCO.2016.34.15_suppl.e18123
- Lefèvre, T., D'Ivernois, J.-F., De Andrade, V., Crozet, C., Lombrail, P., & Gagnayre, R. (2014). What do we mean by multimorbidity? An analysis of the literature on multimorbidity measures, associated factors, and impact on health services organization. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 62(5), 305-314. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.respe.2014.09.002>
- Légaré, F., & Thompson-Leduc, P. (2014). Twelve myths about shared decision making. *Patient Education and Counseling*, 96(3), 281-286. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.06.014>
- Lehnert, T., Heider, D., Leicht, H., Heinrich, S., Corrieri, S., Luppá, M., ... König, H.-H. (2011). Review: health care utilization and costs of elderly persons with multiple chronic conditions. *Medical Care Research and Review*, 68(4), 387-420. <https://doi.org/10.1177/1077558711399580>
- Lenzen, S. A., Daniëls, R., Van Bokhoven, M. A., Van Der Weijden, T., & Beurskens, A. (2015). Setting goals in chronic care: Shared decision making as self-management support by the family physician. *European Journal of General Practice*, 21(2), 138-144. <https://doi.org/10.3109/13814788.2014.973844>
- Lesage, F.-X., Berjot, S., & Deschamps, F. (2012). Clinical stress assessment using a visual analogue scale. *Occupational medicine*, 62(8), 600-605. <https://doi.org/10.1093/occmed/kqs140>
- Lešnik, B. (2009). *Temelji psihoanalize*. (M. Lunaček, Ed.). Založba / *cf.
- Levin, L. S. (1976). The layperson as the primary health care practitioner. *Public Health Reports*, 91(3), 206-210.
- Lewis, S. J., & Heaton, K. W. (1997). Stool form scale as a useful guide to intestinal transit time. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 32(9), 920-924. <https://doi.org/10.3109/00365529709011203>
- Linder, J. A., Doctor, J. N., Friedberg, M. W., Reyes Nieva, H., Birks, C., Meeker, D., & Fox, C. R. (2014). Time of day and the decision to prescribe antibiotics. *JAMA Internal Medicine*, 174(12), 2029-2031. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2014.5225>

- Lindič, J. (2014). Ocena ledvičnega delovanja. In J. Lindič, D. Kovač, R. Kveder, M. Malovrh, J. Pajek, A. Aleš Rigler, & A. Škoberne (Eds.), *Bolezni ledvic* (3. izdaja, pp. 31-42). Ljubljana: Slovensko zdravniško društvo, Slovensko nefrološko društvo : Univerzitetni klinični center, Klinični oddelek za nefrologijo.
- Lindič, J., & Avguštin, N. (2018). Posebnosti ledvičnih bolezni v starosti. In M. Košnik & D. Štajer (Eds.), *Interna medicina* (5. izdaja, pp. 10088-11091). Ljubljana: Medicinska fakulteta : Slovensko zdravniško društvo : Buča.
- Lindič, J., & Pajek, J. (2011). Edemi. In M. Košnik, F. Mrevlje, D. Štajer, M. Koželj, & P. Černelč (Eds.), *Interna medicina* (4. izdaja, pp. 32-34). Ljubljana: Littera picta : Slovensko medicinsko društvo.
- Lindič, J., & Škoberne, A. (2014). Preiskave seča. In J. Lindič, D. Kovač, R. Kveder, M. Malovrh, J. Pajek, A. Aleš Rigler, & A. Škoberne (Eds.), *Bolezni ledvic* (3. izdaja, pp. 43-64). Ljubljana: Slovensko zdravniško društvo, Slovensko nefrološko društvo : Univerzitetni klinični center, Klinični oddelek za nefrologijo.
- Liu, Z., Chen, X., Gill, T. M., Ma, C., Crimmins, E. M., & Levine, M. E. (2019). Associations of genetics, behaviors, and life course circumstances with a novel aging and healthspan measure: Evidence from the health and retirement study. *PLoS Medicine*, *16*(6), 1-22. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002827>
- Ljunggren, G., & Emilsson, T. (2009). *The role of informal care in long-term care: National report Sweden*. Stockholm.
- Logue, M. D. (2011). *Validating and Testing a Model to Predict Adoption of Electronic Personal Health Record Systems in the Self-management of Chronic Illness in Older Adult*. The University of Arizona.
- Loh, S. Y. (2018). Nursing and palliative care self-care or self-management in palliative survivorship care in Asia: A call for more research. *Nursing and Palliative Care*, *3*(4), 1-3. <https://doi.org/10.15761/NPC.1000195>
- Lorig, K. R., & Holman, H. R. (2003). Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, *26*(1), 1-7. https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2601_01
- Loucks, E. B., Sullivan, L. M., D'Agostino, R. B. S., Larson, M. G., Berkman, L. F., & Benjamin, E. J. (2006). Social networks and inflammatory markers in the Framingham Heart Study. *Journal of Biosocial Science*, *38*(6), 835-842. <https://doi.org/10.1017/S0021932005001203>
- Loveland-Cherry, C. J., & Boman, P. J. (2004). Family health promotion and health protection. In Perri J. Bomar (Ed.), *Promoting Health in Families: Applying Family Research and Theory to Nursing Practice* (3rd ed., pp. 61-90). Philadelphia: Saunders.

- Lugtenberg, M., Burgers, J. S., Clancy, C., Westert, G. P., & Schneider, E. C. (2011). Current guidelines have limited applicability to patients with comorbid conditions: A systematic analysis of evidence-based guidelines. *PLOS ONE*, 6(10), e25987.
- Luoma, J. B., Martin, C. E., & Pearson, J. L. (2002). Contact with mental health and primary care providers before suicide: A review of the evidence. *American Journal of Psychiatry*, 159(6), 909-916. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.159.6.909>
- Maccia, E. S., & Maccia, G. S. (1973). *On a Model for Educational Research: Extended Systems Theory (SIGGS)*. New Orleans: American Educational Research Association. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Macefield, R. (2009). How to specify the participant group size for usability studies: a practitioner's guide. *Journal of Usability Studies*, 5(1), 34-45.
- Mailhot, T., Cossette, S., & Alderson, M. (2013). An evolutionary analysis of the concept of self-care. *Recherche En Soins Infirmiers*, 112(1), 94-106.
- Majmudar, M. D., Colucci, L. A., & Landman, A. B. (2015). The quantified patient of the future: Opportunities and challenges. *Healthcare*, 3(3), 153-156. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.hjdsi.2015.02.001>
- Malarvizhi, M., Hariprasad, B., & Bhavani, M. (2015). Individual and Family Self-Management Theory - Implication for Asthmatics. *International Journal of Development Research*, 5(9), 5496-5498.
- Mali, J. (2012). Dezinstucionalizacija kot izziv za razvoj skupnostne oskrbe starih ljudi. *Dialogue in Praxis*, 1 (14)(1-2 (22-23)), 57-69.
- Malič, S. (2016). Obravnava bolnika s simptomi vnetja spodnjih sečil v ambulanti družinske medicine. *Družinska Medicina*, 14(suppl 1), 3-12.
- Malpass, A., Wiles, N., Dowrick, C., Robinson, J., Gilbody, S., Duffy, L., & Lewis, G. (2016). Usefulness of PHQ-9 in primary care to determine meaningful symptoms of low mood: A qualitative study. *British Journal of General Practice*, 66(643), e78-e84. <https://doi.org/10.3399/bjgp16X683473>
- Mancini, C., Williamson, D., Binkin, N., Michieletto, F., & De Giacomi, G. V. (2005). Epidemiology of falls among the elderly. *Igiene e sanita pubblica*, 61(2), 117-132.
- Mannucci, P. M., Nobili, A., Tettamanti, M., Pasina, L., Franchi, C., Sparacio, E., ... Pignatti, F. (2014). Multimorbidity and polypharmacy in the elderly: Lessons from REPOSI. *Internal and Emergency Medicine*, 9(7), 723-734. <https://doi.org/10.1007/s11739-014-1124-1>
- Manojlovich, M., & Sidani, S. (2008). Nurse dose: What's in a concept? *Research in Nursing and Health*, 31(4), 310-319. <https://doi.org/10.1002/nur.20265>

- Marangunić, N., & Granić, A. (2015). Technology acceptance model: A literature review from 1986 to 2013. *Universal Access in the Information Society*, 14(1), 81-95. <https://doi.org/10.1007/s10209-014-0348-1>
- Marceglia, S., Ferrante, S., Bonacina, S., Pinciroli, F., Lasorsa, I., Savino, C., & Pozzi, G. (2016). Domains of health IT and tailoring of evaluation: Practicing process modeling for multi-stakeholder benefits. In E. Ammenwerth & M. Rigby (Eds.), *Studies in Health Technology and Informatics* (pp. 63-76). Amsterdam: IOS Press BV.
- Marco, C. A., Schoenfeld, C. N., Hansen, K. N., Hexter, D. A., Stearns, D. A., & Kelen, G. D. (1995). Fever in geriatric emergency patients: Clinical features associated with serious illness. *Annals of Emergency Medicine*, 26(1), 18-24. [https://doi.org/10.1016/S0196-0644\(95\)70232-6](https://doi.org/10.1016/S0196-0644(95)70232-6)
- Marcora, S. M., Staiano, W., & Manning, V. (2009). Mental fatigue impairs physical performance in humans. *Journal of Applied Physiology*, 106(3), 857-864. <https://doi.org/10.1152/jappphysiol.91324.2008>
- Marengoni, A., Angleman, S., Melis, R., Mangialasche, F., Karp, A., Garmen, A., ... Fratiglioni, L. (2011). Aging with multimorbidity: A systematic review of the literature. *Ageing Research Reviews*, 10(4), 430-439. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2011.03.003>
- Marinescu, M. A., Löffler, A. I., Ouellette, M., Smith, L., Kramer, C. M., & Bourque, J. M. (2015). Coronary microvascular dysfunction, microvascular angina, and treatment strategies. *Cardiovascular Imaging*, 8(2), 210-220.
- Marinšek, M. (2014). Kako bomo obravnavali bolnika z atrijsko fibrilacijo v letu 2015? - pogled kliničnega kardiologa. In M. Šinkovec (Ed.), *Izzivi v obravnavi atrijske fibrilacije in ventrikularne tahikardije: zbornik prispevkov 6. delavnice klinične aritmologije in invazivne kardialne elektrofiziologije v Ljubljani* (pp. 15-17). Ljubljana: KO za kardiologijo, UKC Ljubljana.
- Markham, A. N. (2018). Ethnography in the digital internet era: from fields to flows, descriptions to interventions. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *The SAGE Handbook of qualitative Research* (5th ed., pp. 1129-1162). Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC, Melbourne.
- Markovič, S. (2011). Znaki in simptomi: Diareja. In M. Košnik, F. Mrevlje, D. Štajer, P. Černelč, & M. Koželj (Eds.), *Interna medicina* (4. izdaja, pp. 25-31). Ljubljana: Littera picta : Slovensko medicinsko društvo.
- Martin, G. P., & Finn, R. (2011). Patients as team members: Opportunities, challenges and paradoxes of including patients in multi-professional healthcare teams. *Sociology of Health and Illness*, 33(7), 1050-1065. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2011.01356.x>
- Martinez-Ruiz, A., Huang, Y., Gee, S., Jamieson, H., & Cheung, G. (2018). Individual risk factors for possible undetected dementia amongst community-dwelling older people in New Zealand. *Dementia (London, England)*, 1471301218786277. <https://doi.org/10.1177/1471301218786277>

- Mason, M. (2010). Sample size and saturation in PhD studies using qualitative interviews. *Methods for Qualitative Management Research in the Context of Social Systems Thinking*, 11(3). <https://doi.org/10.17169/fqs-11.3.1428>
- Matarese, M., Lommi, M., De Marinis, M. G., & Riegel, B. (2018). A systematic review and integration of concept analyses of self-care and related concepts. *Journal of Nursing Scholarship*, 50(3), 296-305. <https://doi.org/10.1111/jnu.12385>
- Mattingly, S. S. (1992). The maternal-fetal dyad exploring the two-patient obstetric model. *The Hastings Center Report*, 22(1), 13-18.
- Maučec Zakotnik, J., Čuš, B., Vrbovsek, S., Govc Eržen, J., Petek Šter, M., & Medved, N. (2017). Program integrirane preventivne kroničnih nenalezljivih bolezni pri odraslih - opis preventivne poti obravnavane osebe. In J. Govc Eržen & M. Petek Šter (Eds.), *Priročnik za zdravnike družinske medicine : izvajanje integrirane preventivne kroničnih nenalezljivih bolezni v referenčnih ambulantah družinske medicine* (pp. 10-17). Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje.
- Mayring, P. (2014). *Qualitative content analysis: Theoretical foundation, basic procedures and software solution*. Klagenfurt: Gesis.
- McCarney, R., Warner, J., Iliffe, S., Van Haselen, R., Griffin, M., & Fisher, P. (2007). The Hawthorne effect: A randomised, controlled trial. *BMC Medical Research Methodology*, 7, 30. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-7-30>
- McCormack, D. (2003). An examination of the self-care concept uncovers a new direction for healthcare reform. *Nursing Leadership*, 16(4), 48-62.
- McDonald, K. M., Sundaram, V., Bravata, D. M., Lewis, R., Lin, N., Kraft, S. A., ... Owens, D. K. (2007). *Closing the quality gap: A critical analysis of quality improvement strategies*. Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality.
- McKenna, H. P., Pajnikihar, M., & Murphy, F. A. (2014). *Fundamentals of nursing models, theories and practice* (2nd ed.). Chichester: John Wiley & Sons, Ltd.
- McKenna, H. P., Pajnikihar, M., Murphy, F., Primožic, S., & Vrbnjak, D. (2018). *Temelji modelov, teorij in prakse zdravstvene nege* (1. izdaja). Maribor: Univerzitetna založba Univerze.
- McLaughlin Renpenning, K., & Taylor, G. S. (Eds.). (2003). *Self-care theory in nursing: Selected papers of Dorothea Orem*. Springer Publishing Company.
- McLeod, B. (1998). Research in diabetes education: Where have we been and where do we need to go? *Canadian Journal of Diabetes Care*, 22(2), 20-28.
- McMinn, J., Steel, C., & Bowman, A. (2011). Investigation and management of unintentional weight loss in older adults. *British Medical Journal*, 342, d1732.

- Medical Directorate and Nursing Directorate. (2014). Commissioning for Carers : Principles and resources to support effective commissioning for adult and. National Health Service England.
- Mendling, J., Reijers, H. A., & van der Aalst, W. M. P. (2010). Seven process modeling guidelines (7PMG). *Information and Software Technology*, 52(2), 127-136. <https://doi.org/10.1016/j.infsof.2009.08.004>
- Menzel, H., Coleman, J., & Katz, E. (1959). Dimensions of being "Modern" in medical practice. *Journal of Chronic Diseases*, 9(1), 20-40. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0021-9681\(59\)90135-3](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0021-9681(59)90135-3)
- Merriam-Webster. (2019). Symptom. Retrieved March 3, 2019, from <https://www.merriam-webster.com/dictionary/symptom>
- Mesec, B. (1994). Model akcijskega raziskovanja. *Socialno Delo*, 33(1), 3-16.
- Mesec, B. (1998). *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. (T. Lamovec, Ed.). Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Mestheneos, E., & Triantafillou, J. (2005). *Supporting Family Carers of Older People in Europe - the Pan-European Background*. (H. Döhner & C. Kofahl, Eds.). Hamburg.
- Metz, A., & Hebbard, G. (2007). Nausea and vomiting in adults - a diagnostic approach. *Australian Family Physician*, 36(9), 688-692.
- Milky, G., & Thomas, J. (2019). Shared decision making, satisfaction with care and medication adherence among patients with diabetes. *Patient Education and Counseling*. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.10.008>
- Miller, G. A. (1956). The magical number seven, plus or minus two: some limits on our capacity for processing information. *Psychological Review*. US: American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/h0043158>
- Ministrstvo za delo družino socialne in socialne zadeve. (2010). *Predlog zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo*. Ljubljana.
- Ministrstvo za delo družino socialne zadeve in enake možnosti. (2013). *Izhodišča za pripravo Predloga zakona o dolgotrajni oskrbi, osebni asistenci in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo - novo gradivo št. 1*. Ljubljana.
- Ministrstvo za zdravje. (2016). *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020*. Ljubljana.
- Ministrstvo za zdravje. (2017). *Predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi in obveznem zavarovanju za dolgotrajno oskrbo*. Ljubljana.
- Ministrstvo za zdravje. (2018). *Javni razpis za izbor operacij »Izvedba pilotnih projektov, ki bodo podpirali prehod v izvajanje systemskega zakona o dolgotrajni oskrbi«*. *Uradni list Republike Slovenije* 24/18.

- Monga, C., Jain, J., Kumar, S., & Sandeep, A. (2017). Context rich digital games for better learnability in the IT project management context. In *CSEDU 2017 - Proceedings of the 9th International Conference on Computer Supported Education* (pp. 573-581). <https://doi.org/10.5220/0006262505730581>
- Morris, N. S., MacLean, C. D., Chew, L. D., & Littenberg, B. (2006). The Single Item Literacy Screener: Evaluation of a brief instrument to identify limited reading ability. *BMC Family Practice*, 7, 21. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-7-21>
- Možina, H., & Zadel, S. (2016). Pristop k bolniku z bolečino v prsih. In G. Prosen (Ed.), *Šola urgence: zbornik predavanj* (pp. 67-79). Ljubljana: Slovensko združenje za urgentno medicino.
- Mühlbacher, A. C., & Kaczynski, A. (2016). Age differences in complex decision making. *Applied Health Economics and Health Policy*, 14(1), 29-40. <https://doi.org/10.1007/s40258-015-0203-4>
- Mulligan, H., Wilkinson, A., Chen, D., Nijhof, C., Kwan, N., Lindup, A., & Dalton, S. (2019). Components of community rehabilitation programme for adults with chronic conditions: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 97, 114-129. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.05.013>
- Munn, Z., Peters, M. D. J., Stern, C., Tufanaru, C., McArthur, A., & Aromataris, E. (2018). Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. *BMC Medical Research Methodology*, 18(1), 143. <https://doi.org/10.1186/s12874-018-0611-x>
- Musek, J., & Pečjak, V. (1997). *Psihologija*. Ljubljana: Educy.
- Nacionalni inštitut za javno zdravje. (2014a). Bolezni in bolezenska stanja po spolu in starosti, Slovenija, leto 2014. Retrieved August 15, 2019, from <https://podatki.nijz.si/>
- Nacionalni inštitut za javno zdravje. (2014b). Dolgotrajna bolezen ali zdravstvena težava po spolu in starosti. Retrieved June 25, 2019, from <https://podatki.nijz.si/>
- Nacionalni inštitut za javno zdravje. (2016). *Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodstvenih zdravstvenih problemov za statistične namene (MKB-10-AM, verzija 6)*. Nacionalni inštitut za javno zdravje.
- Nacionalni inštitut za javno zdravje. (2018a). Umrli po osnovnem vzroku smrti. Retrieved August 13, 2019, from <https://podatki.nijz.si/>
- Nacionalni inštitut za javno zdravje. (2018b). *Zdravstveni statistični letopis 2016*. Ljubljana.
- Nacionalni inštitut za javno zdravje. (2019). Umrli zaradi posledic nezgod, samomorov in ubojev po spremenljivkah. Retrieved August 16, 2019, from <https://podatki.nijz.si/>

- Nagode, M., & Lebar, L. (2019). Trends and challenges in long-term care in Europe. *Revija za socialnu politiku*, 26(2), 255-262. <https://doi.org/10.3935/rsp.v26i2.1655>
- Nagode, M., Zver, E., Marn, S., Jacovič, A., & Dominkuš, D. (2014). Dolgotrajna oskrba - uporaba mednarodne definicije v Sloveniji. *Delovni Zvezki UMAR*, 23(2), 1-49.
- Nagpal, R., Mainali, R., Ahmadi, S., Wang, S., Singh, R., Kavanagh, K., ... Yadav, H. (2018). Gut microbiome and aging: Physiological and mechanistic insights. *Nutrition and Healthy Aging*, 4(4), 267-285. <https://doi.org/10.3233/NHA-170030>
- Napoleon, B. J. (2015). *Home parenteral nutrition and the individual and family self-management theory*. Care Western Reserve University, Cleveland.
- Narasimhan, M., Allotey, P., & Hardon, A. (2019). Self care interventions to advance health and wellbeing: a conceptual framework to inform normative guidance. *British Medical Journal*, 365, l688. <https://doi.org/10.1136/bmj.l688>
- Narasimhan, M., de longh, A., Askew, I., & Simpson, P. J. (2019). It's time to recognise self care as an integral component of health systems. *British Medical Journal*, 365, l1403. <https://doi.org/10.1136/bmj.l1403>
- Narasimhan, M., & Kapila, M. (2019). Implications of self-care for health service provision. *Bulletin of the World Health Organization*, 97, 76-76A. <https://doi.org/10.2471/BLT.18.228890>
- National Heart Foundation of Australia. (2016). *Guideline for the diagnosis and management of hypertension in adults 2016*. Retrieved May 14, 2017, from https://www.heartfoundation.org.au/images/uploads/publications/PRO-167_Hypertension-guideline-2016_WEB.pdf
- National Institute for Clinical Excellence. (2019). *Evidence standards framework for digital health technologies*. London. https://doi.org/10.1007/978-1-349-95810-8_867
- National Institute for Health and Clinical Excellence. (2011). *Common mental health disorders: The NICE guideline on identification and pathways to care*. London. <https://doi.org/clinical guideline CG123.2011>
- National Institute for Health and Clinical Excellence. (2017). *Falls in older people*. Retrieved September 14, 2019, from <https://www.nice.org.uk/guidance/qs86/resources/falls-in-older-people-pdf-2098911933637>
- National Institute for Health and Clinical Excellence. (2016). *Multimorbidity: Clinical assessment and management*. Retrieved November 24, 2019, from <https://www.nice.org.uk/guidance/ng56>

- National Institute for Health and Clinical Excellence. (2019). *Guideline scope Shared decision making*. Retrieved April 4, 2019, from <https://www.nice.org.uk/guidance/GID-NG10120/documents/draft-scope>
- National Institute on Ageing. (2017). Residential Facilities, Assisted Living, and Nursing Homes. Retrieved November 14, 2019, from <https://www.nia.nih.gov/health/residential-facilities-assisted-living-and-nursing-homes>
- Nguyen, B. V., Burstein, F., & Fisher, J. (2015). Improving service of online health information provision: A case of usage-driven design for health information portals. *Information Systems Frontiers*, 17(3), 493-511. <https://doi.org/10.1007/s10796-014-9507-4>
- Nielsen, J. (2012). How many test users in a usability study? Retrieved from <https://www.nngroup.com/articles/how-many-test-users/>
- Nightingale, J. (2008). *think smart – act smart: Avoiding the business mistakes that even intelligent people make*. Hoboken: John Wiley & Sons.
- Norman, G. (2011). The solution to ongoing health care challenges: Creating integrated personal health ecosystems. *Population Health Management*, 14(2), 57-58. <https://doi.org/10.1089/pop.2010.0041>
- Normand, C. (2015). *Analysis of the Health System in Slovenia: Long-term care*. Retrieved June 24, 2018, from http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/336397/Health-System-Expenditure-Review-Report-Slovenia.pdf?ua=1
- Novak, B. (2018). *Kako obvladujemo dejavnike zdravja in bolezni?* Retrieved September 12, 2019, from http://www.gsoft.si/novak_bogomir/A139_celostno_zdravje.rtf
- Novak, M., Costantini, L., Schneider, S., & Beanlands, H. (2013). Approaches to self-management in chronic illness. *Seminars in Dialysis*, 26(2), 188-194. <https://doi.org/10.1111/sdi.12080>
- Nuopponen, A. (2010). Methods of concept analysis - a comparative study. *LSP Journal - Language for Special Purposes, Professional Communication, Knowledge Management and Cognition*, 1(1), 4-12.
- O'Brien, B. C., Harris, I. B., Beckman, T. J., Reed, D. A., & Cook, D. A. (2014). Standards for reporting qualitative research: A synthesis of recommendations. *Journal of the Association of American Medical Colleges*, 89(9), 1245-1251. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000388>
- O'Grady, L., & Jadad, A. (2010). Shifting from shared to collaborative decision making: A change in thinking and doing. *Journal of Participatory Medicine*, 2(13), e13.

- O'Kane, A. A., Park, S. Y., Mentis, H., Blandford, A., & Chen, Y. (2016). Turning to peers: Integrating understanding of the self, the condition, and others' experiences in making sense of complex chronic conditions. *Computer Supported Cooperative Work*, 25(6), 477-501. <https://doi.org/10.1007/s10606-016-9260-y>
- Object Management Group. (2011). *Business Process Model and Notation (BPMN): Version 2.0* (No. formal/2011-01-03). Needham.
- Ong, A. D., Uchino, B. N., & Wethington, E. (2016). Loneliness and health in older adults: A mini-review and synthesis. *Gerontology*, 62(4), 443-449.
- Ording, A. G., & Sørensen, H. T. (2013). Concepts of comorbidities, multiple morbidities, complications, and their clinical epidemiologic analogs. *Clinical Epidemiology*, 5(1), 199-203. <https://doi.org/10.2147/CLEP.S45305>
- Orem, D. E. (2001). *Nursing : concepts of practice*. St. Louis: Mosby.
- Organisation for Economic Co-operation and Development. (2017). Ageing and long-term care. In *Health at a Glance 2017: OECD Indicators*. Paris: OECD Publishing. https://doi.org/10.1787/health_glance-2017-en
- Organisation for Economic Co-operation and Development. (2019). Long-term care recipients. Retrieved October 22, 2019, from <https://stats.oecd.org/index.aspx?queryid=30143#>
- Organisation for Economic Co-operation and Development, & European Commission. (2013). *A good life in old age? Monitoring and improving quality in long-term care*. Paris: OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/9789264194564-en>
- Organisation for Economic Co-operation and Development, & European Union. (2018). *Health at a Glance: Europe 2018: State of Health in the EU Cycle*. Paris: OECD Publishing. https://doi.org/10.1787/health_glance_eur-2018-en
- Organisation for Economic Co-operation and Development, Eurostat, & World Health Organization. (2011). *A System of Health Accounts 2011*. Paris: OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/9789264270985-en>
- Osokpo, O., & Riegel, B. (2019). Cultural factors influencing self-care by persons with cardiovascular disease: An integrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 103383. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.06.014>
- Panikvar Žlahtič, K., Vidmar, I., Istenič, B., Benkovič, R., Bukovnik, B., Eder, J., & Medved. (2017). *Določitev zdravstvenih storitev diplomirane medicinske sestre v referenčni ambulanti - dopolnitev opisov*. Ljubljana.
- Parekh, A. K., Goodman, R. A., Gordon, C., & Koh, H. K. (2011). Managing multiple chronic conditions : A strategic framework for improving health outcomes and quality of life. *Public Health Reports*, 126(4), 460-471.

- Park, S. Y., Nunes, F., Berry, A., Büyüktür, A., De Russis, L., Czerwinski, M., & Seo, W. (2019). Who cares? Exploring the concept of care networks for designing healthcare technologies. In *The 17th European Conference on Computer-Supported Cooperative Work* (pp. 1-9). Salzburg: University of Salzburg. <https://doi.org/10.18420/ecscw2019>
- Pavlović, I., Kern, T., & Miklavčič, D. (2009). Comparison of paper-based and electronic data collection process in clinical trials: Costs simulation study. *Contemporary Clinical Trials*, 30(4), 300-316. <https://doi.org/10.1016/j.cct.2009.03.008>
- Perera, N., & Agboola, S. (2019). Are formal self-care interventions for healthy people effective? A systematic review of the evidence. *BMJ Global Health*, 4(Suppl 10), e001415. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2019-001415>
- Petek, D. (2007). Pomen samoocene zdravstvenega stanja. In M. Bulc, Helena Turk, & J. Kersnik (Eds.), *Vključevanje bolnikov v zdravljenje: Učno gradivo za 24. učne delavnice za zdravnike družinske medicine* (pp. 29-33). Ljubljana: Zavod za razvoj družinske medicine.
- Petek Šter, M. (2012). Epidemiologija in smernice zdravljenja kroničnih bolezni. *Farmacevtski Vestnik*, 63(4), 205-210.
- Petek Šter, M., Cedilnik Gorup, E., & Klančič, D. (2009). Polifarmacija in neprimerno predpisovanje zdravil pri starostnikih v domovih starejših občanov. *Zdravniški Vestnik*, 78(5), 231-240.
- Petek Šter, M., & Švab, I. (2008). Bolniki s sočasnimi boleznimi v družinski medicini. *Medicinski Razgledi*, 47(2), 205-211.
- Peternelj, A., & Šorli, J. (2004). Neakutna obravnava - nepogrešivi del v celostni zdravstveni oskrbi. *Zdravniški Vestnik*, 73(10), 743-748.
- Peternelj, K. (2010). Edukacija v mali skupini - izziv za edukatorja in/ali bolnika s sladkorno boleznijo. In T. Štemberger Kolnik & S. Majcen Dvoršak (Eds.), *Medicinske sestre zagotavljamo varnost in uvajamo novosti pri obravnavi pacientov s kroničnimi obolenji: 12. simpozij zdravstvene in babiške nege Slovenije* (pp. 93-96). Portorož: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Strokovno društvo medicinskih sester, zdravstvenih tehnikov in babic.
- Peters, E., Dieckmann, N. F., & Weller, J. (2011). Age differences in complex decision making. In K. W. Schaie & S. L. Willis (Eds.), *Handbooks of psychology of aging* (7th ed., pp. 133-151). San Diego: Academic Press. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/B978-0-12-380882-0.00009-7>
- Peters, M. D., Godfrey, C., McInerney, P., Baldini Soares, C., Khalil, H., & Parker, D. (2017). Scoping reviews. In E. Aromataris & Z. Munn (Eds.), *Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual*. The Joanna Briggs Institute.
- Petrová Kafková, M. (2016). The "Real" old age and the transition between the third and fourth age. *Sociológia*, 48(6), 622-640.

- Pettersson, B., Wiklund, M., Janols, R., Lindgren, H., Lundin-olsson, L., Skelton, D. A., & Sandlund, M. (2019). 'Managing pieces of a personal puzzle' – Older people's experiences of self-management falls prevention exercise guided by a digital program or a booklet. *BMC Geriatrics*, 19(43), 1-12.
- Pew Research Center. (2018). Mobile fact sheet. Retrieved January 17, 2019, from <https://www.pewinternet.org/fact-sheet/mobile/>
- Pezzin, L. E., Pollak, R. A., & Schone, B. S. (2008). Parental marital disruption, family type, and transfers to disabled elderly parents. *Journal of Gerontology*, 63(6), 349-358.
- Pfeiffer, J., von Entress-Fürsteneck, M., Urbach, N., & Buchwald, A. (2016). Quantify-me: Consumer acceptance of wearable self-tracking device. In *Proceedings of the 24th European Conference on Information Systems* (p. 99). Istanbul.
- Phelan, E., Williams, B., Meeker, K., Bonn, K., Frederick, J., LoGerfo, J., & Snowden, M. (2010). A study of the diagnostic accuracy of the PHQ-9 in primary care elderly. *BMC Family Practice*, 11(63), 1-9. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-11-63>
- Phillips, J., Ajrouch, K., & Hillcoat-Nallétamby, S. (2010). *Key concepts in social gerontology*. London: SAGE Publications.
- Piasecka, K., Slusarska, B., & Drop, B. (2018). Genograms in nursing education and practice a sensitive but very effective technique: A systematic review. *Journal of Community Medicine & Health Education*, 8(6), 6-10. <https://doi.org/10.4172/2161-0711.1000640>
- Piatt, G. A., Orchard, T. J., Emerson, S., Simmons, D., Songer, T. J., Brooks, M. M., ... Zgibor, J. C. (2006). Translating the chronic care model into the community: results from a randomized controlled trial of a multifaceted diabetes care intervention. *Diabetes Care*, 29(4), 811-817. <https://doi.org/10.2337/diacare.29.04.06.dc05-1785>
- Pinto, M., Marques, P., & Damasceno, A. (2014). Development of an application for monitoring and pre-diagnosis of COPD. *Procedia Technology*, 16, 1510-1515.
- Pious, S. (1993). The psychology of judgment and decision making. (C. Rogers & J. R. Belser, Eds.), *McGraw-Hill series in social psychology consulting*. New York: McGraw-Hill.
- Pirhonen, J., Ojala, H., Limme-Sandt, K., & Pietilä, I. (2016). 'Old but not that old': Finnish community-dwelling people aged 90+ negotiating their autonomy. *Ageing and Society*, 36(8), 1625-1644. <https://doi.org/DOI:10.1017/S0144686X15000525>
- Pisk, N., Pal, M., & Pavšar, H. (2011). Raziskava javnega mnenja prebivalcev Slovenije o izdelkih za samozdravljenje ter načinu informiranja glede njihove uporabe. *Farmacevtski Vestnik*, 62(4), 184-190.

- Ploj, T. (2011). Bolečina v prsih. In M. Košnik, F. Mrevlje, D. Štajer, M. Koželj, & P. Černelč (Eds.), *Interna medicina* (4. izdaja, pp. 1-2). Ljubljana: Littera picta : Slovensko medicinsko društvo.
- Ploj, T. (2018). Anamneza in telesni pregled. In M. Košnik, F. Mrevlje, D. Štajer, M. Koželj, & P. Černelč (Eds.), *Interna medicina* (5. izdaja, pp. 119-134). Ljubljana: Medicinska fakulteta : Slovensko zdravniško društvo : Buča.
- Plummer, F., Manea, L., Trepel, D., & McMillan, D. (2016). Screening for anxiety disorders with the GAD-7 and GAD-2: A systematic review and diagnostic metaanalysis. *General Hospital Psychiatry*, 39, 24-31. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2015.11.005>
- Polančič, G., & Jošt, G. (2012). Analiza upravljanja poslovnih procesov z BPMN 2.0. *Uporabna Informatika*, 3(20), 153-163.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2017). *Resource manual for nursing research* (10th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Politi, M. C., & Street, R. L. (2011). The importance of communication in collaborative decision making: Facilitating shared mind and the management of uncertainty. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17(4), 579-584. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2010.01549.x>
- Poljšak, B. (2012). *Kaj lahko naredim sam, da bi se staral počasneje? 10 znanstveno utemeljenih nasvetov za lepo in zdravo življenje v poznih letih*. Ljubljana: Samozaložba.
- Poljšak, B. (2014). Uvod v proces staranja. In A. Mihelič Zajec & M. Jakovljevič (Eds.), *Zdravje starejših ljudi - izziv za zdravstvene delavce* (pp. 43-60). Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta.
- Poljšak, B., & Lampe, T. (2011). Proces staranja: vzroki, posledice in ukrepi. In D. Rugelj & F. Sevšek (Eds.), *Aktivno in zdravo staranje* (pp. 1-6). Ljubljana: Zdravstvena fakulteta.
- Ponikowski, P., Voors, A. A., Anker, S. D., Bueno, H., Cleland, J. G. F., Coats, A. J. S., ... Van Der Meer, P. (2016). 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. *European Heart Journal*, 37(27), 2129-2200. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehw128>
- Poote, A. E., French, D. P., Dale, J., & Powell, J. (2014). A study of automated self-assessment in a primary care student health centre setting. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 20(3), 123-127. <https://doi.org/10.1177/1357633X14529246>
- Possin, K. L., Merrilees, J., Bonasera, S. J., Bernstein, A., Chiong, W., Lee, K., ... Miller, B. L. (2017). Development of an adaptive, personalized, and scalable dementia care program: Early findings from the Care Ecosystem. *PLoS Medicine*, 14(3), 1-10. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002260>
- Power, D. J. (n.d.). Decision Support System (DSS). Retrieved November 13, 2019, from <https://dssresources.com/glossary/48.php>

- Požar, B. (1996). Rehabilitacija v starejših letih. *Obzornik Zdravstvene Nege*, 30(1-2), 33-36.
- Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev. (2010). *Uradni List RS*, 4510.
- Prevolnik Rupel, V., Simčič, B., & Turk, E. (2014). *Terminološki slovar izrazov v sistemu zdravstvenega varstva*. (V. Prevolnik Rupel, B. Simčič, & E. Turk, Eds.). Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.
- Prijatelj, L. (2016). Samooskrba ali uvožena hrana. *Didakta*, 25(188), 22-24.
- Privitera, M. B. (2015). *Contextual inquiry for medical device design*. (M. B. Privitera, Ed.) (1st ed.). Oxford: Elsevier.
<https://doi.org/10.1201/ebk1439834978-c62>
- Pronin, E. (2007). Perception and misperception of bias in human judgment. *Trends in Cognitive Sciences*, 11(1), 37-43.
<https://doi.org/10.1016/j.tics.2006.11.001>
- Queirós, P. J. P., Vidinha, T. S. dos S., & Filho, A. J. de A. F. (2014). Self-care: Orem's theoretical contribution to the Nursing discipline and profession. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(3), 157-164.
<https://doi.org/10.12707/riv14081>
- Racine, A. D. (2017). Providers and patients face-to-face: What is the time? *Israel Journal of Health Policy Research*, 6(1), 4-6.
<https://doi.org/10.1186/s13584-017-0180-1>
- Raelin, J. A. (1997). Action learning and action science: Are they different? *Organizational Dynamics*, 26(1), 21-34.
- Raffaele, B., Biagioli, V., Cirillo, L., De Marinis, M. G., & Matarese, M. (2018). Cross-validation of the Self-care Ability Scale for Elderly (SASE) in a sample of Italian older adults. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(4), 1398-1408. <https://doi.org/10.1111/scs.12585>
- Rajkovič, V. (2018). Digitalizacija in odločanje. In *Slovenija na poti digitalne preobrazbe* (1. izdaja, pp. 187-209). Ljubljana: Fakulteta za računalništvo in informatiko.
- Rajkovič, V., & Sušteršič, O. (Eds.). (2000). *Informacijski sistem patronazne zdravstvene nege*. Kranj: Moderna organizacija.
- Ramovš, J. (n.d.). *Gerontologija*. Retrieved November 3, 2019, from <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/gerontologija/slovar/1014.html>
- Ramovš, J. (2003). *Kakovostna starost: socialna gerontologija in gerontagogika*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Raven, M. E., & Flanders, A. (2005). Using contextual inquiry to learn about your audiences. *SIGDOC Asterisk Journal of Computer Documentation*, 20(1), 1-13.
<https://doi.org/10.1145/227614.227615>

- Razpotnik, B. (2019). Prebivalstvo, staro 15 ali več let, po izobrazbi, starosti in spolu, Slovenija, letno. Retrieved August 23, 2019, from www.stat.si
- Reblin, M., & Uchino, B. N. (2008). Social and emotional support and its implication for health. *Current Opinion in Psychiatry*, 21(2), 201-205. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e3282f3ad89>
- Rees, J., Tuijt, R., Burton, A., Walters, K., & Cooper, C. (2019). Supporting self-care of long-term conditions in dementia: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.103432>
- Rehar, D., & Menih, M. (2017). Možganska kap in prehodna možganska kap. In G. Prosen, P. Strnad, & Š. Baznik (Eds.), *Šola urgence 2017* (pp. 38-47). Zreče: Slovensko združenje za urgentno medicino.
- Reszke, R., Petka, D., Walasek, A., Machaj, Z., & Reich, A. (2015). Skin disorders in elderly subjects. *International Journal of Dermatology*, 54(9), e332-e338. <https://doi.org/10.1111/ijd.12832>
- Richard, A. A., & Shea, K. (2011). Delineation of self-care and associated concepts. *Journal of Nursing Scholarship*, 43(3), 255-264. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2011.01404.x>
- Richardson, S., Shaffer, J. A., Falzon, L., Krupka, D., Davidson, K. W., & Edmondson, D. (2012). Meta-analysis of perceived stress and its association with incident coronary heart disease. *American Journal of Cardiology*, 110(12), 1711-1716. <https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2012.08.004>
- Riegel, B., & Dickson, V. V. (2008). A situation-specific theory of heart failure self-care. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 23(3), 190-196. <https://doi.org/10.1097/01.JCN.0000305091.35259.85>
- Riegel, B., Dickson, V. V., & Faulkner, K. M. (2016). The situation-specific theory of heart failure self-care revised and updated. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 31(3), 226-235. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000244>
- Riegel, B., Dunbar, S. B., Fitzsimons, D., Freedland, K. E., Lee, C. S., Middleton, S., ... Jaarsma, T. (2019). Self-care research: Where are we now? Where are we going? *International Journal of Nursing Studies*, 23, 103402. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.103402>
- Riegel, B., Jaarsma, T., Lee, C. S., & Strömberg, A. (2018). Integrating symptoms into the middle-range theory of self-care of chronic illness. *Advances in Nursing Science*, 42(3), 206-215. <https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000237>
- Riegel, B., Jaarsma, T., & Stromberg, A. (2018). Theory of self-care of chronic illness. In M. J. Smith & P. R. Liehr (Eds.), *Middle Range Theory for Nursing* (4th ed., pp. 341-353). New York: Springer.
- Riegel, B., Jaarsma, T., & Strömberg, A. (2012). A middle-range theory of self-care of chronic illness. *Advances In Nursing Science*, 35(3), 194-204. <https://doi.org/10.1097/ANS.0b013e318261b1ba>

- Riegel, B., & Moser, D. K. (2018). Self-care: An update on the state of the science one decade later. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 33(5), 404-407. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000517>
- Riemann, D., Baglioni, C., Bassetti, C., Bjorvatn, B., Dolenc Groselj, L., Ellis, J. G., ... Spiegelhalder, K. (2017). European guideline for the diagnosis and treatment of insomnia. *Journal of Sleep Research*, 26(6), 675-700. <https://doi.org/10.1111/jsr.12594>
- Rifel, J. (2017). Preventivni pregled na področju depresije. In J. Govc Eržen & M. Petek Šter (Eds.), *Priročnik za zdravnike družinske medicine : izvajanje integrirane preventivne kroničnih nenalezljivih bolezni v referenčnih ambulantah družinske medicine* (pp. 80-83). Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje.
- Rigby, M., Ronchi, E., & Graham, S. (2013). Evidence for building a smarter health and wellness future - key messages and collected visions from a Joint OECD and NSF workshop. *International Journal of Medical Informatics*, 82(4), 209-219. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2012.10.003>
- Rinninella, E., Raoul, P., Cintoni, M., Franceschi, F., Miggiano, G. A. D., Gasbarrini, A., & Mele, M. C. (2019). What is the healthy gut microbiota composition? A changing ecosystem across age, environment, diet, and diseases. *Microorganisms*, 7(1), 14. <https://doi.org/10.3390/microorganisms7010014>
- Roberts, E. S., Samuel, D. G., Williams, J. G., Thorne, K., Morrison-Rees, S., John, A., ... Williams, J. C. (2016). *The survey of digestive health across Europe: Highlighting changing trends and healthcare inequalities in GI and liver disease*. Swansea: Swansea University. <https://doi.org/0812-05e> [pii]
- Robinson, O. C. (2014). Sampling in interview-based qualitative research: A theoretical and practical guide a theoretical and practical guide. *Qualitative Research in Psychology*, 11(1), 25-41. <https://doi.org/10.1080/14780887.2013.801543>
- Robinson, R. E. (2015). Building a useful research tool: An origin story of AEIOU. Retrieved August 18, 2019, from <https://www.epicpeople.org/building-a-useful-research-tool/>
- Rodgers, B. L., Jacelon, C. S., & Knafl, K. A. (2018). Concept analysis and the advance of nursing knowledge: State of the science. *Journal of Nursing Scholarship*, 50(4), 451-459. <https://doi.org/10.1111/jnu.12386>
- Rodrigues, R. (2014). *Dolgotrajna oskrba - problem trajnostnega financiranja*. Luxembourg: Urad za publikacije Evropske unije.
- Rodrigues, R., Huber, M., & Lamura, G. (Eds.). (2012). *Facts and figures on healthy ageing and long-term care Europe and North America*. Wiena: European Centre for Social Welfare: Policy and Research.

- Rodríguez-Artalejo, F., Guallar-Castillón, P., Herrera, M. C., Otero, C. M., Chiva, M. O., Ochoa, C. C., ... Pascual, C. R. (2006). Social network as a predictor of hospital readmission and mortality among older patients with heart failure. *Journal of Cardiac Failure*, 12(8), 621-627.
<https://doi.org/10.1016/j.cardfail.2006.06.471>
- Roper, J. M., & Shapira, J. (2000). *Ethnography in nursing research*. Thousand Oaks; London; New Delhi: Sage.
- Roškar, S. (2016). Presejalna orodja za odkrivanje depresije. In N. Konec Juričič, S. Roškar, & P. Jelenko Roth (Eds.), *Priročnik za strokovnjake na primarni zdravstveni ravni* (1. izdaja, pp. 77-78). Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje.
- Rossi Mori, A., Mazzeo, M., Mercurio, G., & Verbicaro, R. (2013). Holistic health: Predicting our data future (from inter-operability among systems to co-operability among people). *International Journal of Medical Informatics*, 82(4), e14-e28. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2012.09.003>
- Rowlands, D. (2019). *What is digital health? And why does it matter?* Digital Health Workforce Australasia Pty Ltd.
- Royal College of General Practitioners. (2014). *An inquiry into patient centred care in the 21st century*. London.
- Roza, S., Junainah, S., Izzuna, M. M. G., Ku Nurhasni, K. A. R., Yusof, M. A. M., Noormah, M. D., ... Sit Wai, L. (2019). Health technology assessment in Malaysia: Past, present, and future. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 13, 1-6.
<https://doi.org/10.1017/S0266462319000023>
- Rozman, A. (2008). Definicija in mehanizmi dispenje. In N. Triller & R. Marčun (Eds.), *Simpozij o dispneji* (pp. 5-10). Moravske Toplice: Združenje pnevmologov Slovenije.
- Rubenstein, L. Z., Vivrette, R., Harker, J. O., Stevens, J. A., & Kramer, B. J. (2011). Validating an evidence-based, self-rated fall risk questionnaire (FRQ) for older adults. *Journal of Safety Research*, 42(6), 493-499.
<https://doi.org/10.1016/j.jsr.2011.08.006>
- Rugelj, D. (2016). Model večkomponentne, v ravnotežje usmerjene vadbe pri starostnikih. *Fizioterapija*, 24(1), 60-70.
- Ryan, P., & Sawin, K. J. (2009). The individual and family self-management theory: Background and perspectives pon context, process, and outcomes. *Nursing Outlook*, 57(4), 217-225.
<https://doi.org/10.1016/j.outlook.2008.10.004>.The
- Šabić, S., & Tušek-Bunc, K. (2010). Nespečnost - vsakdanji problem v ambulanti zdravnika družinske medicine. In K. Tušek-Bunc (Ed.), *6. mariborski kongres družinske medicine* (pp. 141-153). Maribor: Združenje zdravnikov družinske medicine SZD.

- Šabovič, M., Kozak, M., Žuran, I., Berden, P., Mavri, A., Vene, N., ... Peternel, P. (2005). Smernice za odkrivanje in zdravljenje kroničnega venskega popušcanja. *Zdravniški Vestnik*, 74(3), 193-202.
- Sacchi, L., Lanzola, G., Viani, N., & Quaglini, S. (2015). Personalization and patient involvement in decision support systems: Current trends. *Yearbook of Medical Informatics*, 10(1), 106-118. <https://doi.org/10.15265/IY-2015-015>
- Salanitro, A. H., Hovater, M., Hearld, K. R., Roth, D. L., Sawyer, P., Locher, J. L., ... Ritchie, C. S. (2012). Symptom burden predicts hospitalization independent of comorbidity in community-dwelling older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 60(9), 1632-1637. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2012.04121.x>
- Sargent, R. G. (2013). Verification and validation of simulation models. *Journal of Simulation*, 7(1), 12-24. <https://doi.org/10.1057/jos.2012.20>
- Saunders, M., Lewis, P., & Thornhill, A. (2009). *Research methods for students. Research methods for business students* (5th ed.). Harlow: Pearson Education. <https://doi.org/10.1007/s13398-014-0173-7.2>
- Say, R., Robson, S., & Thomson, R. (2011). Helping pregnant women make better decisions: A systematic review of the benefits of patient decision aids in obstetrics. *BMJ Open*, 1(2), 1-15. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2011-000261>
- Scherer, R., Siddiq, F., & Tondeur, J. (2019). The technology acceptance model (TAM): A meta-analytic structural equation modeling approach to explaining teachers' adoption of digital technology in education. *Computers and Education*, 128(0317), 13-35. <https://doi.org/10.1016/j.compedu.2018.09.009>
- Schön, D. A. (2017). *The reflective practitioner: How professionals think in action*. London: Routledge. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Schowalter, T. D. (2016). *Insect ecology. An ecosystem approach* (4th ed.). Los Angeles: Academic Press. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/B978-0-12-803033-2.00011-X>
- Seidman, E. (2012). An emerging action science of social settings. *American Journal of Community Psychology*, 50(1-2), 1-16. <https://doi.org/10.1007/s10464-011-9469-3>
- Sein, M. K., Henfridsson, O., Purao, S., Rossi, M., & Lindgren, R. (2011). Action design research. *MIS Quarterly*, 35(1), 37-55.
- Self Care Forum. (2019). What do we mean by self care and why is it good for people? Retrieved April 23, 2018, from <http://www.selfcareforum.org/about-us/what-do-we-mean-by-self-care-and-why-is-good-for-people/>
- Šešok, S. (2006). Spomin - kaj to je in kako deluje? *Zdravstveni Vestnik*, 75, 101-104.

- Sethares, K. A., & Asselin, M. E. (2017). The effect of guided reflection on heart failure self-care maintenance and management: A mixed methods study. *Heart and Lung: Journal of Acute and Critical Care*, 46(3), 192-198. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2017.03.002>
- Seyle, H. (1976). *Stress in Health and Disease* (1.). Montreal: Butterworths-Heinemann.
- Shah, M., Abdullah, A., & Khan, H. (2015). Compare and contrast of grand theories: Orem's self-care deficit theory and Roy's adaptation model. *International Journal of Science and Research*, 4(1), 1834-1837.
- Shahsavarani, A. M., Azad, E., & Abadi, M. (2015). The bases, principles, and methods of decision-making: A review of literature. *International Journal of Medical Reviews*, 2(1), 214-225.
- Shaw, J., & Baker, M. (2004). "Expert patient"—dream or nightmare? *British Medical Journal*, 328(7442), 723-724. <https://doi.org/10.1136/bmj.328.7442.723>
- Sheppard, K. D., Brown, C. J., Hearld, K. R., Roth, D. L., Sawyer, P., Locher, J. L., ... Ritchie, C. S. (2013). Symptom burden predicts nursing home admissions among older adults. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(4), 591-597. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.10.228>
- Sheridan, P. E., Mair, C. A., & Quiñones, A. R. (2019). Associations between prevalent multimorbidity combinations and prospective disability and self-rated health among older adults in Europe. *BMC Geriatrics*, 19(1), 198. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1214-z>
- Shi, D., Li, Z., Yang, J., Liu, B.-Z., & Xia, H. (2018). Symptom experience and symptom burden of patients following first-ever stroke within 1 year: A cross-sectional study. *Neural Regeneration Research*, 13(11), 1907-1912. <https://doi.org/10.4103/1673-5374.239440>
- Singer, E., & Couper, M. P. (2017). Some methodological uses of responses to open questions and other verbatim comments in quantitative surveys. *Methods, Data, Analyses*, 11(2), 115-134. <https://doi.org/10.12758/mda.2017.01>
- Singh, K., Meyer, S. R., & Westfall, J. M. (2019). Consumer-facing data, information, and tools: self-management of health in the digital age. *Health Affairs*, 38(3), 352-358. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2018.05404>
- Šinkovec, M., & Zupan, I. (2018). Motnje srčnega ritma. In M. Košnik & D. Štajer (Eds.), *Interna medicina* (5. izdaja, pp. 192-218). Ljubljana: Medicinska fakulteta : Slovensko zdravniško društvo : Buča.
- Skok, I., Štemberger Kolnik, T., & Babnik, K. (2019). Zdravstvena pismenost in sladkorna bolezen: študija primera na skupini pacientov v specialistični ambulanti za zdravljenje sladkorne bolezni. *Obzornik Zdravstvene Nege*, 53(1), 49-56.

- Škr gat, S., Nadja, T., Košnik, M., Poplas Susič, T., Petek, D., Vodopivec Jamšek, V., ... Fležar, M. (2016). Priporočila za obravnavo bolnika z astmo na primarni in specialistični pulmološki ravni v Sloveniji. *Zdravniški Vestnik*, 85(11/12), 693-706.
- Slovenski medicinski slovar. (2012). Ljubljana; Kamnik: Medicinska fakulteta; Amebis.
- Smrekar, N. (2011). Bolezni prebavil: Zaprtje. In M. Košnik, F. Mrevlje, D. Štajer, P. Černelč, & M. Koželj (Eds.), *Interna medicina* (4. izdaja, pp. 515-724). Ljubljana: Littera picta : Slovensko medicinsko društvo.
- Snoj, M. (2016). *Slovenski etimološki slovar* (3rd ed.). Ljubljana: Inštitut za slovenski jezik Frana Ramovša ZRC SAZU.
- Söderhamn, O., Lindencrona, C., & Ek, A.-C. (2000). Ability for self-care among home dwelling elderly people in a health district in Sweden. *International Journal of Nursing Studies*, 37(4), 361-368. [https://doi.org/10.1016/S0020-7489\(00\)00015-8](https://doi.org/10.1016/S0020-7489(00)00015-8)
- Softič, N., Smogavec, M., Klemenc-Ketiš, Z., & Kersnik, J. (2011). Prevalence of chronic diseases among adult Slovene population. *Slovenian Journal of Public Health*, 50(3), 185-190. <https://doi.org/https://doi.org/10.2478/v10152-010-0043-4>
- Sørensen, K., Pelikan, J. M., Rothlin, F., Ganahl, K., Slonska, Z., Doyle, G., ... Brand, H. (2015). Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *European Journal of Public Health*, 25(6), 1053-1058. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckv043>
- Sørensen, K., Van Den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(1), 80. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Spasova, S., Baeten, R., Ghailani, D., & Vanhercke, B. (2018). *Challenges in long-term care in Europe: A study of national policies*. Brussels: European Comission.
- Spradley, J. P. (1980). *Participant observation*. New York: Holt, Rinehart and Winston.
- Srakar, A. (2013). Zdravstveno stanje starejših oseb: primerjava samoocene zdravstvenega stanja in objektivnih kazalnikov. In *Značilnosti starejšega prebivalstva v Sloveniji - prvi rezultati* (pp. 28-36). Ljubljana: Inštitut za ekonomska raziskovanja.
- Štabuc, B. (2018a). Dispepsija. In M. Košnik & D. Štajer (Eds.), *Interna medicina* (5. izdaja, pp. 12-15). Ljubljana: Medicinska fakulteta : Slovensko zdravniško društvo : Buča.

- Štabuc, B. (2018b). Gastroezofagealna refluksna bolezen. In M. Košnik & D. Štajer (Eds.), *Interna medicina* (5. izdaja, pp. 523-528). Ljubljana: Medicinska fakulteta : Slovensko zdravniško društvo : Buča.
- Štabuc, B., & Božič, T. (2018). Obravnava prehransko ogroženih bolnikov. In M. Košnik & D. Štajer (Eds.), *Interna medicina* (5. izdaja, pp. 1517-1522). Ljubljana: Medicinska fakulteta : Slovensko zdravniško društvo : Buča.
- Stacey, D., Légaré, F., Lewis, K., Barry, M., Bennett, B., Eden, K., ... Trevena, L. (2017). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4), 1-242. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001431.pub5.www.cochranelibrary.com>
- Štajer, D., & Koželj, M. (2011). Kardiologija. In M. Košnik, F. Mrevlje, D. Štajer, P. Černelč, & M. Koželj (Eds.), *Interna medicina* (4. izdaja, pp. 113-352). Ljubljana: Littera picta : Slovensko medicinsko društvo.
- Stajkovic, S., Aitken, E., & Holroyd-Leduc, J. (2011). Unintentional weight loss in older adults. *Canadian Medical Association Journal*, 183(4), 443-449. <https://doi.org/10.1503>
- Stanaway, J. D., AfshinE, A., Gakidou, E., Lim, S. S., Abate, D., Abate, K. H., ... Etc. (2018). Global, regional , and national comparative risk assessment of 84 behavioural, environmental and occupational, and metabolic risks or clusters of risks for 195 countries and territories, 1990 - 2017: A systematic analysis for the Global Burden of Disease . *The Lancet*, 392(10159), 1923-1994. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)32225-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)32225-6)
- Statistični urad Republike Slovenije. (n.d.). Splošno zdravstveno stanje oseb, glede na starost, Slovenija, letno. Retrieved March 28, 2019, from <https://pxweb.stat.si/pxweb/Dialog/Saveshow.asp>
- Statistični urad Republike Slovenije. (2019a). Prebivalstvo po starosti in spolu, občine, Slovenija, polletno. Retrieved July 22, 2019, from <https://pxweb.stat.si/pxweb/dialog/statfile2.asp>
- Statistični urad Republike Slovenije. (2019b). Pričakovano trajanje življenja po spolu, Slovenija, 1960-1961 in od 1986-1987 naprej, letno. Retrieved August 20, 2019, from https://pxweb.stat.si/SiStatDb/pxweb/sl/10_Dem_soc/10_Dem_soc__05_prebivalstvo__32_Umrljivost__20_05L40-trajanje-zivlj/05L4002S.px/
- Statistični urad Republike Slovenije. (2019c). Umrlji po osnovnem vzroku smrti (MKB-10, poglavja I-XIX), spolu in starostnih skupinah, Slovenija, letno. Retrieved April 2, 2019, from <https://pxweb.stat.si/pxweb/Dialog/Saveshow.asp>
- Stefanović, S., & Štabuc, B. (2018). Krvavitev iz prebavne cevi. In M. Košnik & D. Štajer (Eds.), *Interna medicina* (5. izdaja, pp. 27-31). Ljubljana: Medicinska fakulteta : Slovensko zdravniško društvo : Buča.

- Stellefson, M., Dipnarine, K., & Stopka, C. (2013). The chronic care model and diabetes management in US primary care settings: a systematic review. *Preventing Chronic Disease, 10*(1), E26. <https://doi.org/10.5888/pcd10.120180>
- Stožer, A., Dolenšek, J., & Rupnik, M. (2010a). Fiziologija prebavne cevi, 1. del. *Medicinski Razgledi, 49*(4), 371-389.
- Stožer, A., Dolenšek, J., & Rupnik, M. (2010b). Fiziologija prebavne cevi, 2. del. *Medicinski Razgledi, 49*(4), 391-424.
- Stuckey, H. (2015). The second step in data analysis: Coding qualitative research data. *Journal of Social Health and Diabetes, 3*(1), 7-10. <https://doi.org/10.4103/2321-0656.140875>
- Štukovnik, V., & Dolenc Grošel, L. (2013). Nefarmakološki ukrepi pri obravnavi nespečnosti. *Zdravniški Vestnik, 82*(5), 316-325.
- Sund-Levander, M., Forsberg, C., & Wahren, L. K. (2002). Normal oral, rectal, tympanic and axillary body temperature in adult men and women: A systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 16*(2), 122-128. <https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2002.00069.x>
- Sundslid, K., Söderhamn, U., Espnes, G. A., & Söderhamn, O. (2012). Ability for self-care in urban living older people in southern Norway. *Journal of Multidisciplinary Healthcare, 2012*(5), 85-95. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S29388>
- Šuškovič, S. (2003). Znanje slovenskih zdravnikov in medicinskih sester o astmi. *Zdravniški Vestnik, 72*(9), 493-497.
- Šuškovič, S., Košnik, M., Fležar, M., Šifrer, F., Bajrović, N., Drnovšek-Kaljanac, M., & Šorli, J. (2002). Strokovna izhodišča za smernice za obravnavo odraslega bolnika z astmo. *Zdravniški Vestnik, 71*(9), 563-569.
- Šušterskič, O. (1999). *Večparameterski hierarhični model evalvacije organizacijsko - informacijskega sistema patronažne zdravstvene nege: doktorska disertacija*. Univerza v Mariboru, Fakulteta za organizacijske vede, Kranj.
- Šušterskič, O., Horvat, M., Cibic, D., Peternelj, A., & Brložnik, M. (2006). Patronažno varstvo in patronažna zdravstvena nega - nadgradnja in prilagajanje novim izzivom. *Obzornik Zdravstvene Nege, 40*(4), 247-252.
- Sustersic, O., Rajkovic, U., Dinevski, D., Jereb, E., & Rajkovic, V. (2009). Evaluating patients' health using a hierarchical multi-tribute decision model. *Journal of International Medical Research, 37*(5), 1646-1654. <https://doi.org/10.1177/147323000903700544>
- Tabrizi, J. S., Behghadami, M. A., Saadati, M., & Söderhamn, U. (2018). Self-care ability of older people living in urban areas of northwestern iran. *Iranian Journal of Public Health, 47*(12), 1899-1905.

- Taylor, K. L., Williams, R. M., Davis, K., Luta, G., Penek, S., Barry, S., ... Miller, E. (2013). Decision making in prostate cancer screening using decision aids vs usual care: A randomized clinical trial. *JAMA Internal Medicine*, 173(18), 1704-1712. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2013.9253>
- Teixeira, L., Araújo, L., Jopp, D., & Ribeiro, O. (2017). Centenarians in Europe. *Maturitas*, 104, 90-95. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2017.08.005>
- Thoits, P. A. (2010). Stress and health: Major findings and policy implications. *Journal of Health and Social Behavior*, 51(Suppl 1), S41-S53. <https://doi.org/10.1177/0022146510383499>
- Thompson, V. A., Prowse Turner, J. A., & Pennycook, G. (2011). Intuition, reason, and metacognition. *Cognitive Psychology*, 63(3), 107-140. <https://doi.org/10.1016/j.cogpsych.2011.06.001>
- Thorne, S., Paterson, B., & Russell, C. (2003). The structure of everyday self-care decision making in chronic illness. *Qualitative Health Research*, 13(10), 1337-1352. <https://doi.org/10.1177/1049732303258039>
- Tian, Q. (2016). Intergeneration social support affects the subjective well-being of the elderly: Mediator roles of self-esteem and loneliness. *Journal of Health Psychology*, 21(6), 1137-1144. <https://doi.org/10.1177/1359105314547245>
- Tomko, C., Davis, K. M., Luta, G., Krist, A. H., Woolf, S. H., & Taylor, K. L. (2015). A comparison of web-based versus print-based decision AIDS for prostate cancer screening: Participants' evaluation and utilization. *Journal of General Internal Medicine*, 30(1), 33-42. <https://doi.org/10.1007/s11606-014-2994-7>
- Toth, M. (2009). Dolgotrajna oskrba - nova veja socialne varnosti. *Delo in Varnost*, 54(2), 9-21.
- Touhy, T. A., & Jett, K. F. (2014). *Introduction to Healthy Aging* (4th ed.). St. Louis: Elsevier.
- Tricco, A. C., Cogo, E., Isaranuwachai, W., Khan, P. A., Sanmugalingham, G., Antony, J., ... Straus, S. E. (2015). A systematic review of cost-effectiveness analyses of complex wound interventions reveals optimal treatments for specific wound types. *BMC Medicine*, 13(1), 1-16. <https://doi.org/10.1186/s12916-015-0326-3>
- Tsou, M. T. (2013). Prevalence and risk factors for insomnia in community-dwelling elderly in northern Taiwan. *Journal of Clinical Gerontology and Geriatrics*, 4(3), 75-79. <https://doi.org/10.1016/j.jcgg.2013.02.002>
- Turner, D. W. (2010). Qualitative interview design: A practical guide for novice investigators. *The Qualitative Report*, 15(3), 754-760. <https://doi.org/10.1007/s00125-006-0227-2>
- Tušek-Bunc, K., & Kersnik, J. (2007). Zgodnje odkrivanje raka v družinski medicini - prikaz na modelu raka debelega črevesa in danke. *Zdravniški vestnik*, 12(76), 787-794.

- UK Carers. (2019). Facts about carers. Retrieved October 10, 2019, from <https://www.carersuk.org/news-and-campaigns/press-releases/facts-and-figures>
- United Nations. (2015). Transforming our world: The 2030 agenda for sustainable development. Retrieved December 2, 2019, from <https://sustainabledevelopment.un.org/post2015/transformingourworld>
- United Nations. (2019). World population ageing 2019. <https://doi.org/10.5860/choice.40-1307>
- Urad RS za makroekonomske analize in razvoj. (2019). Poročilo o razvoju 2019. Retrieved November 22, 2019, from http://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/razvoj_slovenije/2019/Poro_cilo_o_razvoju_2019.pdf
- Urh, B., Krhač, E., Roblek, M., & Kern, T. (2018). Ocena učinkovitosti prenove procesa na podlagi strukture procesa. *Uporabna Informatika*, 26(1), 3-14. <https://doi.org/10.18690/978-961-286-020-2.97>
- Usability.gov. (n.d.). Contextual interview. Retrieved July 28, 2019, from <https://www.usability.gov/how-to-and-tools/methods/contextual-interview.html>
- Valderas, J. M., Mercer, S. W., & Fortin, M. (2011). Research on patients with multiple health conditions: different constructs, different views, one voice. *Journal of Comorbidity*, 1(1), 1-3. <https://doi.org/10.15256/joc.2011.1.11>
- Van de Velde, D., De Zutter, F., Satink, T., Costa, U., Janquart, S., Senn, D., & De Vriendt, P. (2019). Delineating the concept of self-management in chronic conditions: a concept analysis. *BMJ Open*, 9(7), e027775. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-027775>
- van den Akker, M., Buntinx, F., & Knottnerus, J. A. (1996). Comorbidity or multimorbidity. *European Journal of General Practice*, 2(2), 65-70. <https://doi.org/10.3109/13814789609162146>
- Van Der Aalst, W. M. P. (1999). Formalization and verification of event-driven process chains. *Information and Software Technology*, 41(10), 639-650. [https://doi.org/10.1016/S0950-5849\(99\)00016-6](https://doi.org/10.1016/S0950-5849(99)00016-6)
- van der Vaart, R., van Deursen, A. J., Drossaert, C. H. C., Taal, E., Van Dijk, J. A., & Van De Laar, M. A. (2011). Does the eHealth literacy scale (eHEALS) measure what it intends to measure? Validation of a Dutch version of the eHEALS in two adult populations. *Journal of Medical Internet Research*, 13(4), e86. <https://doi.org/10.2196/jmir.1840>
- Van Velsen, L., Wentzel, J., & Van Gemert-Pijnen, J. E. W. C. (2013). Designing ehealth that matters via a multidisciplinary requirements development approach. *Journal of Medical Internet Research*, 15(6). <https://doi.org/10.2196/resprot.2547>

- Vassli, L. T., & Farshchian, B. A. (2018). Acceptance of health-related ICT among elderly people living in the community: A systematic review of qualitative evidence. *International Journal of Human-Computer Interaction*, 34(2), 99-116. <https://doi.org/10.1080/10447318.2017.1328024>
- Vatne, S., Bjornerem, H., & Hoem, E. (2009). Development of professional knowledge in action: Experiences from an action science design focusing on acknowledging communication in mental health. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(1), 84-92. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00593.x>
- vB Hjelmberg, J., Iachine, I., Skytthe, A., Vaupel, J. W., McGue, M., Koskenvuo, M., ... Christensen, K. (2006). Genetic influence on human lifespan and longevity. *Human Genetics*, 119(3), 312-321. <https://doi.org/10.1007/s00439-006-0144-y>
- Vene, N., & Mavri, A. (2011). Bolezeni ven. In M. Košnik, F. Mrevlje, D. Štajer, M. Koželj, & P. Černelč (Eds.), *Interna medicina* (4. izdaja, pp. 49-53). Ljubljana: Littera picta : Slovensko medicinsko društvo.
- Vene, N., & Mavri, A. (2018). Bolezni ven. In M. Košnik & D. Štajer (Eds.), *Interna medicina* (5. izdaja, pp. 337-340). Ljubljana: Medicinska fakulteta : Slovensko zdravniško društvo : Buča.
- Verchota, G. M. (2014). *Testing Components of a Self-Management Theory in Adolescents With Type 1 Diabetes Mellitus: doctoral dissertation*. University of Wisconsin Milwaukee.
- Vintar, N., & Lopuh, M. (2011). Bolečina. In M. Košnik, F. Mrevlje, D. Štajer, M. Koželj, & P. Černelč (Eds.), *Interna medicina* (4. izdaja, pp. 49-53). Ljubljana: Littera picta : Slovensko medicinsko društvo.
- Vogl, A., Louveton, N., McCall, R., Billingham, M., & Haller, M. (2015). Understanding the everyday use of head-worn computers. In *2015 8th International Conference on Human System Interaction (HSI)* (pp. 213-219). <https://doi.org/10.1109/HSI.2015.7170668>
- Vohs, K. D., Baumeister, R. F., Schmeichel, B. J., Twenge, J. M., Nelson, N. M., & Tice, D. M. (2008). Making choices impairs subsequent self-control: a limited-resource account of decision making, self-regulation, and active initiative. *Journal of Personality and Social Psychology*, 94(5), 883-898. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.94.5.883>
- Volk, R. J., & Coulter, A. (2018). Advancing the science of patient decision aids through reporting guidelines. *BMJ Quality & Safety*, 27(5), 337-339. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2017-007657>.
- von Bertalanffy, L. (1968). *General systems theory: Foundations, developments, applications*. New York: George Braziller. <https://doi.org/10.1109/tsmc.1974.4309376>

- von Humboldt, S., Leal, I., & Pimenta, F. (2013). Analyzing adjustment to aging and subjective age from Angolan and Portuguese community-dwelling older adults' perspectives. *International Journal of Gerontology*, 7(4), 209-215. <https://doi.org/10.1016/j.ijge.2013.05.001>
- Wagner, E H, Austin, B. T., Davis, C., Hindmarsh, M., Schaefer, J., & Bonomi, A. (2001). Improving chronic illness care: Translating evidence into action. *Health Affairs (Project Hope)*, 20(6), 64-78. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.20.6.64>
- Wagner, E H. (1997). Managed care and chronic illness: Health services research needs. *Health Services Research*, 32(5), 702-714.
- Wajnberg, A., Ornstein, K., Zhang, M., Smith, K. L., & Soriano, T. (2013). Symptom burden in chronically ill homebound individuals. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(1), 126-131. <https://doi.org/10.1111/jgs.12038>
- Waldinger, R. J., Cohen, S., Schulz, M. S., & Crowell, J. A. (2015). *Security of attachment to spouses in late life: Concurrent and prospective links with cognitive and emotional well-being. Clinical Psychological Science.* <https://doi.org/10.1177/2167702614541261>
- Walker, L. O., & Avant, K. C. (2011). *Strategies for theory construction in nursing* (5th ed.). Boston: Prentice Hall.
- Wan Ahmad, W. I., Komang Astina, I., & Budijanto. (2015). Demographic transition and population ageing. *Mediterranean Journal of Social Sciences*, 6(3), 213-218. <https://doi.org/10.5901/mjss.2015.v6n3s2p213>
- Wang, Y. (2007). The theoretical framework of cognitive informatics. *International Journal of Cognitive Informatics and Natural Intelligence*, 1(1), 1-27.
- Wang, Y., & Ruhe, G. (2007). The cognitive process of decision making. *International Journal of Cognitive Informatics and Natural Intelligence*, 1(2), 73-85.
- Ward-Griffin, C., & Bramwell, L. (1990). The congruence of elderly client and nurse perceptions of the clients' self-care agency. *Journal of Advanced Nursing*, 15(9), 1070-1077. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1990.tb01988.x>
- Warren-Findlow, J., Coffman, M. J., Vinoski Thomas, E., & Krinner, L. M. (2019). ECHO: A pilot health literacy intervention to improve hypertension self-care. health literacy research and practice. *Health Literacy Research and Practice*, 3(4), 259-267. <https://doi.org/10.3928/24748307-20191028-01>
- Wasson, C. (2007). Ethnography in the field of design. *Human Organization*, 59(4), 377-388.

- Weiland, T. J., Jelinek, G. A., Marck, C. H., Hadgkiss, E. J., Van Der Meer, D. M., Pereira, N. G., & Taylor, K. L. (2015). Clinically significant fatigue: Prevalence and associated factors in an international sample of adults with multiple sclerosis recruited via the internet. *PLoS ONE*, *10*(2), 1-18. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0115541>
- Weinstein, J., & Ventres, W. (2000). Mini-ethnography: Meaningful exploration made easy. *Family Medicine*, *32*(9), 600-602.
- West, P., Abbott, P., & Probst, P. (2014). Alarm fatigue: A concept analysis. *Online Journal of Nursing Informatics*, *18*(2), 1-10.
- While, A. (2019). Shared decision-making. *British Journal of Community Nursing*, *24*(5), 205.
- Whitehead, L., Jacob, E., Towell, A., Abu-qamar, M., & Cole-Heath, A. (2018). The role of the family in supporting the self-management of chronic conditions: A qualitative systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, *27*(1-2), 22-30. <https://doi.org/10.1111/ijlh.12426>
- Wilkinson, A., & Whitehead, L. (2009). Evolution of the concept of self-care and implications for nurses: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, *46*(8), 1143-1147. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.12.011>
- Willis, Lord. (2015). Raising the bar: The shape of caring review. Retrieved December 1, 2019, from <https://www.hee.nhs.uk/sites/default/files/documents/2348-Shape-of-caring-review-FINAL.pdf>
- Wilson, M. M. G., Thomas, D. R., Rubenstein, L. Z., Chibnall, J. T., Anderson, S., Baxi, A., ... Morley, J. E. (2005). Appetite assessment: Simple appetite questionnaire predicts weight loss in community-dwelling adults and nursing home residents. *American Journal of Clinical Nutrition*, *82*(5), 1074-1081. <https://doi.org/10.1093/ajcn/82.5.1074>
- Wong, C. J. (2014). Involuntary weight loss. *Medical Clinics of North America*, *98*(3), 625-643. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2014.01.012>
- Wong, K. K., Velasquez, A., Powe, N. R., & Tuot, D. S. (2018). Association between health literacy and self-care behaviors among patients with chronic kidney disease. *BMC Nephrology*, *19*(1), 196-204. <https://doi.org/10.1186/s12882-018-0988-0>
- Woodford, H. J., & George, J. (2011). Diagnosis and management of urinary infections in older people. *Clinical Medicine*, *11*(1), 80-83.
- World Health Organization. (2002). *Innovative care for chronic conditions: building blocks for action*. Retrieved December 12, 2019, from <https://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccglobalreport.pdf>
- World Health Organization. (2007a). *WHO Global Report on Falls Prevention in Older Age. Ageing and Life Course, Family and Community Health*. https://doi.org/978_92_4_156353_6

- World Health Organization. (2007b). *Women, ageing and health: framework for action focus on gender*. Retrieved November 9, 2019, from <https://www.who.int/gender-equity-rights/knowledge/9789241563529/en/>
- World Health Organization. (2013). *Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020*. Geneva. <https://doi.org/10665/94384>
- World Health Organization. (2014a). *Self Care for Health: A handbook for community health workers & volunteers*. New Delhi: WHO Regional Office for South-East Asia. Retrieved November 9, 2019, from <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/205887/B5084.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- World Health Organization. (2014b). *WHO Guidelines on the pharmacological treatment of persistent pain in children with medical illnesses*. Geneva: WHO Library Cataloguing-in-Publication Data. <https://doi.org/10.1007/s13398-014-0173-7.2>
- World Health Organization. (2015). *World report on ageing and health*. Retrieved October 19, 2017, from <https://www.who.int/ageing/events/world-report-2015-launch/en/>
- World Health Organization. (2016a). Headache disorders. Retrieved November 29, 2018, from <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/headache-disorders>
- World Health Organization. (2016b). *Integrated care models: An overview*. Retrieved November 2, 2018, from http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/322475/Integrated-care-models-overview.pdf
- World Health Organization. (2016c). *Multimorbidity. Technical Series on Safer Primary Care*. Retrieved February 9, 2018, from <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/252275/9789241511650-eng.pdf>
- World Health Organization. (2017). Depression and other common mental disorders: Global health estimates. <https://doi.org/CC BY-NC-SA 3.0 IGO>
- World Health Organization. (2018). Noncommunicable diseases. Retrieved November 30, 2019, from <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- Wu, C.-Y., Hu, H.-Y., Huang, N., Fang, Y.-T., Chou, Y.-J., & Li, C.-P. (2014). Determinants of long-term care services among the elderly: A population-based study in Taiwan. *PloS One*, 9(2), e89213. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0089213>
- Wyatt, J. C. (2016). Evidence-based health informatics and the scientific development of the field. In E. Ammenwerth & M. Rigby (Eds.), *Studies in Health Technology and Informatics* (pp. 14-24). Amsterdam: IOS Press BV.

- Yan, L., & Tan, Y. (2014). Feeling blue? Go online: An empirical study of social support among patients. *Information Systems Research*, 25(4), 667-891.
- Yang, K., & Victor, C. (2011). Age and loneliness in 25 European nations. *Ageing and Society*, 31(8), 1368-1388. <https://doi.org/10.1017/S0144686X1000139X>
- Yawn, B. P., & Gilden, D. (2013). The global epidemiology of herpes zoster. *Neurology*, 81(10), 928-930.
- Young, C. E., Boyle, F. M., Brooker, K. S., & Mutch, A. J. (2015). Incorporating patient preferences in the management of multiple long-term conditions: Is this a role for clinical practice guidelines? *Journal of Comorbidity*, 5, 122-131. <https://doi.org/10.15256/joc.2015.5.53>
- Youyou, W., Kosinski, M., & Stillwell, D. (2015). Computer-based personality judgments are more accurate than those made by humans. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 112(4), 1036-1040. <https://doi.org/10.1073/pnas.1418680112>
- Zambroski, C. H., Moser, D. K., Bhat, G., & Ziegler, C. (2005). Impact of symptom prevalence and symptom burden on quality of life in patients with heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 4(3), 198-206. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2005.03.010>
- Zavrl Džananović, D. (2010). Analiza poročil o delu patronažnega varstva od leta 2000 do 2008. *Obzornik Zdravstvene Nege*, 44(2), 117-125.
- Zavrl Džananović, D. (2016). *Razmere v patronažnem varstvu Slovenije in predlogi za spremembe*. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje.
- Železnik, D. (2010a). Ocena samooskrbe starejših ljudi - pomemben dejavnik za njihovo obravnavo. *Kakovostna Starost*. 13(4), 21-31.
- Železnik, D. (2010b). Vedenjski stili samooskrbe in funkcionalne sposobnosti samooskrbe starostnikov v domačem okolju. *Obzornik Zdravstvene Nege*, 44(1), 3-11.
- Železnik, D., Horvat, M., Panikvar Žlahtič, K., Filej, B., & Vidmar, I. (2011). *Aktivnosti zdravstvene nege v patronažnem varstvu*. (D. Železnik, Ed.). Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.
- Zheng, H., Nugent, C., McCullagh, P., Huang, Y., Zhang, S., Burns, W., ... Mountain, G. (2010). Smart self management: Assistive technology to support people with chronic disease. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 16(4), 224-227. <https://doi.org/10.1258/jtt.2010.004017>
- Zimmerman, M., McDermut, W., & Mattia, J. I. (2000). Frequency of anxiety disorders in psychiatric outpatients with major depressive disorder. *The American Journal of Psychiatry*, 157(8), 1337-1340. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.157.8.1337>

- Zorin, T. (2010). Potencialno neustrezne terapije z zdravili pri starostnikih. *Farmaceutski Vestnik*, 61(3), 232-236.
- Zupan, I., & Šinkovec, M. (2011). Motnje srčnega ritma. In M. Košnik, F. Mrevlje, D. Štajer, P. Černelč, & M. Koželj (Eds.), *Interna medicina* (4. izdaja, pp. 185-213). Ljubljana: Littera picta : Slovensko medicinsko društvo.
- Zupančič, V., Ljubič, A., Milavec Kapun, M., & Štemberger Kolnik, T. (2018). Raziskovanje na področju patronažne zdravstvene nege v Sloveniji v obdobju od 2007 do 2016: pregled literature. *Obzornik Zdravstvene Nege*, 52(4), 264-281.
- Zurc, J. (2017). Skrb za zdravje, počitek in redna gibalna aktivnost - ključni dejavniki v razvoju mladih glasbenikov. *Revija za zdravstvene vede*, 4(1), 16-30.

9 PRILOGE

9.1 PRILOGA 1: SKLEP PODROČNE ETIČNE KOMISIJE



Univerza v Mariboru

FAKULTETA ZA ORGANIZACIJSKE VEDE

Kidričeva cesta 55a

4000 Kranj, Slovenija

www.fov.um.si

Kranj, 25. 4. 2019

Št. dokumenta: 514-2/2019/1/902-DJ

Na podlagi sklepa 67. člena Zakona o visokem šolstvu (Ur. l. RS, št. 67/1993 s spremembami in dopolnitvami do 75/16) in 215. člena Statuta Univerze v Mariboru (Ur. l. RS, št. UPB1144/2015 s spremembami in dopolnitvami do 92/2015) izdaja predsednica Etične komisije za raziskovanje na področju organizacijskih znanosti doc. dr. Janja Jerebic naslednji

SKLEP

SKLEP EK: Etična komisija za raziskovanje na področju organizacijskih znanosti ugotavlja, da raziskava Model samooskrbe pacienta v domačem okolju, vlagateljice Marije Milavec Kapun, etično ni sporna in poda soglasje k raziskavi.



Predsednica Etične komisije za raziskovanje
na področju organizacijskih znanost
doc. dr. Janja Jerebic

SKLEP PREJMEJO:
Marija Milavec Kapun
Arhiv, tu



raziskovalnicenter@fov.uni-mb.si | t +386 4 2374233 | f +386 4 2374299 | IBAN: SI56011006095916533 | VAT: SI71674705

9.2 PRILOGA 2: DREVO KRITERIJEV Z OPISI

Kriterij	Opis
Samooskrba	Opis parametrov relevantnih za oceno samooskrbe pacienta s kroničnimi nenalezljivimi boleznimi.
└─Telesno zdravje	Fiziološke komponente zdravja.
└─Pljuča in srce	Ocena delovanje pljuč in srca.
└─Srce	Ocena delovanja srca in ožilja.
┆┆┆└─Krvni tlak	Koliko je bila povprečna vrednost zadnjih 3 meritev? Vrednost meritve krvnega tlaka (v mm Hg) v arteriji nadlakti leve roke s sfingomanometrom v sedečem položaju, v mirovanju.
┆┆┆└─Srčni utrip	Srce pri zdravem človeku bije ritmično in enakomerno. Udari 60–100-krat v minuti v mirovanju. Kolikšna je bila vrednost meritve srčnega utripa v mirovanju?
┆┆┆└─Bolečina za prsnico	Ali občutite stiskajočo bolečino za prsnico?
┆┆┆└─Ožilje	Stanje ožilja, predvsem na okončinah.
┆┆┆└─Otekanje	Ali je prisotno otekanje rok ali nog ali drugih delov telesa in ni posledica poškodbe? Ali je otekanje enakomerno?
┆┆┆└─Krvavitve	Ali krvavite iz odprte rane, telesnih odprtin, sluznic? Ali imate prisotne podkožne krvavitve?
┆┆┆└─Boleče noge/roke	Ali vas bolijo roke ali noge?
┆┆┆└─Dihanje	Ocena dihanja in morebitnih spremljajočih težav. S kašljem se čistijo dihalne poti: odstranjujejo se tujki in odvečna sluz.
┆┆┆└─Kašelj	Ali kašljate oziroma vas draži na kašelj?.
┆┆┆└─Izkašljaj	Ali je prisoten izkašljaj, ko kašljate? Izkašljaj je izločena sluz in primesi iz dihalnih poti skozi usta, običajno ob kašlju.
┆┆┆└─Težka sapa	Ali imate občutek težke sapa oziroma težkega dihanja? Ob tem mogoče občutite strah ali trpite?
┆┆┆└─Prebavila	Delovanje gastrointestinalnega traka.
┆┆┆└─Prehranjevanje	Delovanje zgornjega dela prebavnega traku.
┆┆┆└─Hranjenje	Ali ste imeli v zadnjih 14 dneh zaradi socialnih ali ekonomskih razlogov, neustreznega zobovja, nedostopnosti do hrane ali težav z žvečenjem in poziranjem? Potek hranjenja je lahko skozi usta ali po sondi.
┆┆┆└─Slaba prebava	Ali ste imeli v zadnjem mesecu težave s prebavo kot so napenjanje, vetrovi, občutek nelagodja, pekoča bolečina v želodcu, spahovanje, kolcanje ipd.?
┆┆┆└─Bruhanje	Ali ste v zadnjih dveh dneh bruhal? Ali ste imeli občutek slabosti, siljenja na bruhanje?
┆┆┆└─Izguba telesne mase	Ali ste nenamerno shujšali za 5 % oziroma 5 kg v zadnjih 6 mesecih?

—Odvajanje blata	Odvajanje blata je običajno do 3-krat dnevno oziroma do 3-krat tedensko. Oblika blata je običajno v obliki klobase. Pri izločanju ni težav, bolečin.
—Driska ali zaprtost	Ali zaznavate v zadnje času spremembe pri odvajanju blata?
—Barva blata	Ali opazujete kakšne spremembe barve blata? Ali so v blatu prisotne primesi, ki ga obarvajo?
—Odvajanja urina	Uriniranje je 6–7-krat dnevno, 200–500 ml na posamezno uriniranje. Skupna dnevna količina urina ob normalnih klimatskih pogojih je 600-2500 ml. Običajna barva urina je svetlo (slamnato) rumena. Spremeni se lahko ob uživanju določene hrane, neustrezne hidracije, ob boleznih in ob jemanju nekaterih zdravil.
—Pogostost uriniranja	Ali se je v zadnjem času spremenila pogostost uriniranja ali količina izločene vode/urina?
—Pekoč občutek	Ali je ob uriniranju prisotna bolečina, pekoč občutek?
—Barva urina	Ali se je v zadnjem času spremenila barva urina, ki ni povezana z zaužitjem določene hrane, zdravil ipd.?
—Koža in čutila	Ocena delovanje čutil ter stanja kože in sluznic.
—Koža in sluznice	Staje kože in vidnih sluznic. Rana je poškodba kože ali sluznic. Lahko se pojavi spontano (bolezen, uživanje določenih zdravil) ali je posledica zunanjih vplivov (operacija, poškodba, opekline). Lahko jo spremlja krvavitev, okužba, oteklina, vonj.
—Rane	Ali imate kjerkoli na telesu prisotne rane?
—Kožne spremembe	Ali imate razdraženo, suho, srbečo kožo? Ali pa imate otiščance, izpuščaje ali druge kožne spremembe?
—Zaznavanje simptomov	Ocena intenzitete nekaterih simptomov povezanih s čutili
—Bolečina	Ali vas trenutno kje boli? Kako huda je bolečina na lestvici od 0 do 10 (0 = brez bolečine, 10 = neznosna bolečina)?
—Temperatura	Koliko je vrednost izmerjene telesne temperature pod pazduho?
—Vrtoglavica in omotica	Ali ste v zadnjih 2 tednih padli ali ste imeli občutek, da boste padli?
—Gibanje in počitek	Ocena gibanja in kakovosti počitka.
—Napor	Ocenite občutek napora ob vasem vsakodnevem gibanju na lestvici od 6 (zelo lahko) do 20 (izjemno naporno) v zadnjih 2 tednih.
—Utrujenost	Kako pogosto ste bili v zadnjih 2 tednih tako utrujeni, da niste mogli misliti ali opravljati dnevnih aktivnosti? Ocenite utrujenost na lestvici od 0 (ni utrujenosti) do 10 (huda utrujenost).

└─Nespečnost	Kako pogosto ste v zadnjih 2 tednih težko zaspali, spali slabo ali se pre zgodaj zbudili in ste bili tekom dneva zaspani, slabo razpoloženi ali imeli zaradi tega težave?
└─Psihosocialno zdravje	Ocena psihosocialnih komponenta zdravja: psihično počutje in socialna vključenost.
└─Depresija	Prisotnost depresivnega razpoloženja (apatičnost ali agresivnost), pomanjkanja zadovoljstva in izgube interesov.
└─Razpoloženje	Kako pogosto ste v zadnjih 2 tednih imeli malo interesa in zadovoljstva v stvareh, ki ste jih počeli?
└─Sposobnost uživanja	Kako pogosto ste se v zadnjih 2 tednih počutili potrti, depresivni ali ste obupovali?
└─Anksioznost	Prisotnost zmanjšane ali odsotne sposobnosti uživanja, ugodja.
└─Zaskrbljenosti	Kako pogosto ste v zadnjih 2 tednih občutili zaskrbljenost, ki ste jo težko obvladovali?
└─Tesnoba	Kako pogosto ste v zadnjih 2 tednih imeli občutek tesnobe, nervoznosti ali ste bili na robu zmognosti?
└─Umske sposobnosti	Prepoznavanje težav s spominom, orientacijo ali pozornostjo.
└─Spomin	Kako pogosto ste v zadnjih 2 tednih izgubili ali založili kakšno stvar (denarnica, ključi, kartica)?
└─Orientacija	Kako pogosto ste se v zadnjih 2 tednih niste znašli v prostoru, kjer ste se nahajali ali ste imeli težave priti domov?
└─Pozornost	Kako pogosto ste v zadnjih 2 tednih imeli težavo z izbiro prave besede, osredotočanjem na delo, branje, gledanje televizije ali pogovor?
└─Počutje	Splošna samoocena počutja.
└─Glavobol	Ali ste imeli v zadnjih treh dneh glavobol?
└─Osamljenost	Kako pogosto ste se počutili osamljeni v zadnjem tednu?
└─Stres	Ali ste trenutno pod stresom? Kako hud je stres na lestvici od 1 do 10 (0 = brez stresa, 10 = neznosen stres)?
└─Brezupnost	Se počutite brezupno? Ali razmišljate, da vas ne bi bilo več, da bi umrli?

9.3 PRILOGA 3: ZALOGE VREDNOSTI Z OPISI

Samooskrba

Opis parametrov relevantnih za oceno samooskrbe pacienta s kroničnimi nenalezljivimi boleznimi.

1.	Urgenca	Zaradi slabega zdravstvenega stanja moram takoj poiskati nujno medicinsko pomoč. Obisk urgence.
2.	Strokovna podpora	Potrebujem strokovno pomoč, moje zdravje je slabo. Takoj se naročim na pregled pri osebnemu zdravniku ali poiščem drugo strokovno pomoč.
3.	Nestabilna samooskrba	Imam nekaj zdravstvenih težav, ki jih ne obvladujem vedno. Imam nekaj zdravstvenih težav, ki jih ne obvladujem vedno. Ponovno preverjanje stanja čez en dan oziroma po potrebi prej. Ob poslabšanju poiskati pomoč strokovnjaka.
4.	Stabilna samooskrba	Imam nekaj zdravstvenih težav, vendar simptome dobro obvladujem. Sledim priporočilom strokovnjakov. Ponovno preverjanje čez 1 mesec.
5.	Dobra samooskrba	Nimam večjih zdravstvenih težav, počutim se zdravo. Pri samooskrbi sem samostojen. Ponovno preverjanje čez 6 mesecev.

Telesno zdravje

Fiziološke komponente zdravja

1.	Urgenca	Takoj moram poiskati nujno medicinsko pomoč. Obisk urgence.
2.	Ne obvladujem	Težav/simptomov ne obvladujem. Potrebujem strokovno pomoč, simptomov bolezni ne obvladujem. Kontaktiram zdravstvenega delavca.
3.	Delno obvladujem	Težave/simptomi so prisotni, jih deloma obvladujem. Pazljivo moram spremljati simptome/težave, slediti navodilom zdravstvenih delavcev in terapevtski shemi.
4.	Obvladujem	Bolezen mi ne predstavlja večjih težav. Sledim priporočilom strokovnjakov in terapevtski shemi.
5.	Ni težav	Ni prisotnih težav ali simptomov bolezni.

Pljuča in srce

Ocena delovanje pljuč in srca.

1.	Urgenca	Takoj moram poiskati nujno medicinsko pomoč. Obisk urgence.
2.	Ne obvladujem	Težav/simptomov ne obvladujem. Potrebujem strokovno pomoč, simptomov bolezni ne obvladujem. Kontaktiram zdravstvenega delavca.
3.	Obvladujem	Težave/simptomi so prisotni, vendar jih obvladujem. Pazljivo moram spremljati simptome/težave, slediti navodilom zdravstvenih delavcev in terapevtski shemi.
4.	Ni težav	Ni prisotnih težav ali simptomov bolezni.

Srce

Ocena delovanja srca in ožilja.

1.	Urgenca	Takoj moram poiskati nujno medicinsko pomoč. Obisk urgence.
2.	Ne obvladujem	Težav/simptomov ne obvladujem. Potrebujem strokovno pomoč, simptomov bolezni ne obvladujem. Kontaktiram zdravstvenega delavca.
3.	Obvladujem	Težave/simptomi so prisotni, vendar jih obvladujem. Pazljivo moram spremljati simptome/težave, slediti navodilom zdravstvenih delavcev in terapevtski shemi.
4.	Ni težav	Ni prisotnih težav ali simptomov bolezni.

Krvni tlak

Koliko je bila povprečna vrednost zadnjih 3 meritev? Vrednost meritve krvnega tlaka (v mm Hg) v arteriji nadlakti leve roke s sfigmomanometrom v sedečem položaju, v mirovanju.

1.	>180/120 mmHg	Vrednost večkratne meritve je več kot 180/120 mmHg. Počutim se zelo slabo, prisoten je glavobol, omotičnost.
2.	>=160/100 ali <90/60 mmHg	Pogosto imam povišan ali nizek tlak. Vrednost večkratne meritve je več kot 160/100 mmHg v mirovanju ali manj kot 90/60 mmHg. Predpisano terapijo redno jemljem.
3.	160/100–135/85 mmHg	Vrednost meritve je med 160/100 in 135/80 mmHg v sedečem položaju.
4.	<=135/85 mmHg	Vrednost meritve je manj kot 135/85 mmHg, merjeno v mirovanju, sede.

Srčni utrip

Srce pri zdravem človeku bije ritmično in enakomerno. Udari 60–100-krat v minuti v mirovanju. Kolikšna je bila vrednost meritve srčnega utripa v mirovanju?

1.	>150 ali <50 utrip/min	Utrip je v mirovanju zelo hiter ali zelo počasen. Prisotni so lahko tudi drugi simptomi: visok krvni tlak, neredno bitje srca, izgubljanje zavesti ipd.
2.	<60 ali >100 utrip/min	Prisotno neprijetno zaznavanje bitje srca. Hitrost bitja srca je počasno ali zelo hitro (manj kot 60 oziroma več kot 100 utripov/minuto) v mirovanju, lahko je prisotno tudi neprijetno počutje.
3.	Občasno <60 ali >100 utrip/min	Meritve so občasno <60 ali >100 utripov/minuto. Težave z bitjem srca so občasno prisotne, ob upoštevanju navodil in predpisanega zdravljenja težave izzvenijo.
4.	60–100 utrip/min	Ni prisotnih težav s srčnim utripom. Bitja srca ne občutim.

Bolečina za prsnico

Ali občutite stiskajočo bolečino za prsnico?

1.	Nenadna huda bolečina	Bolečina je nenadna, zaradi bolečine ne morem gibati. Lahko seva v hrbet, rami in/ali vrat. Zdravila ne pomagajo.
2.	Občasno prisotna bolečina	Bolečina za prsnico je običajno prisotna, pojavi se ob naporu, mrazu. Ob počitku, ob jemanju predpisane terapije se umiri. Traja že dalj časa.
3.	Ni prisotne bolečine	Bolečina za prsnico ni prisotna.

Ožilje

Stanje ožilja, predvsem na okončinah.

1.	Urgenca	Takoj moram poiskati nujno medicinsko pomoč. Obisk urgence.
2.	Ne obvladujem	Težav/simptomov ne obvladujem. Potrebujem strokovno pomoč. Kontaktiram zdravstvenega delavca.
3.	Obvladujem	Težave/simptomi so prisotni, vendar jih obvladujem. Pazljivo moram spremljati simptome/težave, slediti navodilom zdravstvenih delavcev in terapevtski shemi.
4.	Ni težav	Ni prisotnih težav ali simptomov bolezni.

Otekanje

Ali je prisotno otekanje rok ali nog ali drugih delov telesa in ni posledica poškodbe? Ali je otekanje enakomerno?

1.	Prisotne težave	Prisotno pogosto in/ali hitro otekanje nog, rok, trebuha, obraza. Prisotni so se drugi simptomi in težave: porast telesne mase za več kot 2 kg v 3 dneh, težko dihanje, bolečine, slabo počutje. Ali pa je otekanje le po eni strani telesa.
2.	Občasno	Otekanje nog/rok je le občasno; sledim navodilom zdravstvenih delavcev in terapevtski shemi.
3.	Ni prisotnih težav/simptomov	Ni prisotnih simptomov oziroma težav.

Krvavitve

Ali krvavite iz odprte rane, telesnih odprtih, sluznic? Ali imate prisotne podkožne krvavitve?

1.	Huda krvavitev	Prisotna je huda krvavitev, ki je ne morem zaustaviti.
2.	Prisotna krvavitev	Pogosto krvavim. Krvavitev težko ustavim kljub sledenju navodilom zdravstvenih delavcev.
3.	Občasno	Kri se kot izcedek pojavi iz različnih odprtih, ran in se pojavi spontano. Ob predpisani terapiji/oskrbi preneha.
4.	Ne	Ni prisotnih nobenih krvavitev.

Boleče noge/roke

Ali vas bolijo roke ali noge?

1.	Huda bolečina	Zelo me boli noga/noga, občutljiva je na dotik ali imam mravljinice, zaspano nogo/roko. Na nogo se ne morem opreti.
2.	Občasne bolečine	Prisotna je kronična bolečina v nogah, ki se poslabša ob fizičnih obremenitvah. Bolečina mine sama oziroma popusti, ko vzamem predpisno terapijo.
3.	Ni težav	Z nogami nimam težav, pojavijo se le ob večjih fizičnih obremenitvah.

Dihanje

Ocena dihanja in morebitnih spremljajočih težav. S kašljem se čistijo dihalne poti: odstranjujejo se tujki in odvečna sluz.

1.	Urgenca	Takoj moram poiskati nujno medicinsko pomoč. Obisk urgence.
2.	Ne obvladujem	Težav/simptomov ne obvladujem. Potrebujem strokovno pomoč, simptomov bolezni ne obvladujem. Kontaktiram zdravstvenega delavca.
3.	Obvladujem	Težave/simptomi so prisotni, vendar jih obvladujem. Pazljivo moram spremljati simptome/težave, slediti navodilom zdravstvenih delavcev in terapevtski shemi
4.	Ni težav	Ni prisotnih težav ali simptomov bolezni.

Kašelj

Ali kašljate oziroma vas draži na kašelj?.

1.	Hudi napadi kašlja	Napadi kašlja so hudi, motijo spanec in vsakdanje aktivnosti. Kašelj se poslabšuje. Prisotni so lahko tudi drugi simptomi: vročina, izkašljaj, slabo počutje.
2.	Prisoten kašelj	Kašelj je lahko kroničen, vendar ne moti spanja in dnevnih aktivnosti, se ne slabša, ni prisotnih drugih simptomov, kot vročina, težko dihanje.
3.	Občasno prisoten kašelj	Kašelj je občasno prisoten.
4.	Ne kašljam	Kašelj ni prisoten, pojavi se le občasno ko mi pride v dihala tujek.

Izkašljaj

Ali je prisoten izkašljaj, ko kašljate? Izkašljaj je izločena sluz in primesi iz dihalnih poti skozi usta, običajno ob kašlju.

1.	Penast	Izkašljaj je penast.
2.	Obarvan	Izkašljaj je prisoten in je obarvan (krvav, bela, rumena ali zelena barva). Prisotni so tudi drugi simptomi (vročina, bolečina, težko dihanje, slabo počutje).
3.	Brezbarven	Izkašljaj je prisoten, je brezbarven, je lahko kronično prisoten, predvsem zjutraj in se ne spreminja njegova barva.
4.	Ni prisoten	Izkašljaj ni prisoten

Težka sapa

Ali imate občutek težke sape oziroma težkega dihanja? Ob tem mogoče občutite strah ali trpite?

1.	Poslabšanje	Težka sapa je pogosto prisotna tudi brez telesnega napora. Predpisano zdravljenje ne pomaga. Onemogoča mi opravljanje vsakodnevni aktivnosti in gibanje izven bivalnih prostorov. Prisotni so tudi drugi simptomi/težave.
2.	Obvladljiva	Težka sapa je prisotna ob naporu. Ob upoštevanju terapevtskega načrta je obvladljiva in me ne ovira pri vsakodnevni aktivnostih.
3.	Ni prisotna	Težka sapa je prisotna le ob težjem fizičnem naporu ali ob določenih stresnih/čustvenih situacijah.

Prebavila

Delovanje gastrointestinalnega traka.

1.	Urgenca	Takoj moram poiskati nujno medicinsko pomoč. Obisk urgence.
2.	Ne obvladujem	Težav/simptomov ne obvladujem. Potrebujem strokovno pomoč, simptomov bolezni ne obvladujem. Kontaktiram zdravstvenega delavca.
3.	Obvladujem	Težave/simptomi so prisotni, vendar jih obvladujem. Pazljivo moram spremljati simptome/težave, slediti navodilom zdravstvenih delavcev in terapevtski shemi
4.	Ni težav	Ni prisotnih težav ali simptomov bolezni

Prehranjevanje

Delovanje zgornjega dela prebavnega traku.

1.	Urgenca	Takoj moram poiskati nujno medicinsko pomoč. Obisk urgence.
2.	Ne obvladujem	Nujno potrebujem pomoč, simptomov bolezni ne obvladujem
3.	Obvladujem	Težave/simptomi so prisotni, vendar jih obvladujem. Pazljivo moram spremljati simptome/težave, slediti navodilom zdravstvenih delavcev in terapevtski shemi
4.	Ni težav	Ni prisotnih simptomov oziroma težav

Hranjenje

Ali ste imeli v zadnjih 14 dneh zaradi socialnih ali ekonomskih razlogov, neustreznega zobovja, nedostopnosti do hrane ali težav z žvečenjem in požiranjem? Potek hranjenja je lahko skozi usta ali po sondi.

1.	Pogosto ne pojem dovolj	V zadnjih 14 dneh jem enolično in/ali neredno. Po obroku nimam občutka sitosti. Pri hranjenju sem v 14 dneh rabil pomoč drugih.
2.	Občasno premalo pojem	V zadnjih 14 dneh se je stanje poslabšalo: težje hranim, občasno nimam apetita, občasno rabim pomoč drugih pri hranjenju.
3.	Nimam težav	Imam dovolj in ustrezne, raznovrstne hrane, žvečenje in požiranje mi ne povzročata težav. Samostojno se hranim.

Slaba prebava

Ali ste imeli v zadnjem mesecu težave s prebavo kot so napenjanje, vetrovi, občutek nelagodja, pekoča bolečina v želodcu, spahovanje, kolcanje ipd.?

1.	1–7-krat/teden	Vsak dan ali skoraj vsak dan imam težave s prebavo: slabo počutim, imam težave z zgago, prisotna je bolečina, me peče v želodcu in/ali mi je slabo po hrani.
2.	<1/ tedensko	Do enkrat tedensko imam težave s prebavo: slabo počutim, imam težave z zgago, prisotna je bolečina, me peče v želodcu in/ali mi je slabo.
3.	>1/mesečno	Manj kot enkrat mesečno imam težave s prebavo: slabo počutim, imam težave z zgago, prisotna je bolečina, me peče v želodcu in/ali mi je slabo.
4.	Nimam težav	S prebavo nimam težav. Po obrokih se dobro počutim, ni prisotne zgage, slabosti, bolečine.

Bruhanje

Ali ste v zadnjih dveh dneh bruhal? Ali ste imeli občutek slabosti, siljenja na bruhanje?

1.	Bruham kri	Bruhanje je zelo pogosto v zadnjih urah. Bruham kri. Sem izčrpan.
2.	Bruham	Zadnja 2 dneva pogosto bruham in se zelo slabo počutim.
3.	Občasno bruham	Bruhanje ali siljenje na bruhanje se občasno pojavi, poznan mi je vzrok in znam ukrepati. Bruhanje traja manj kot 2 dni.
4.	Nisem bruhal	V zadnjih 2 dneh nisem bruhal.

Izguba telesne mase

Ali ste nenamerno shujšali za 5 % oziroma 5 kg v zadnjih 6 mesecih?

1.	> 5% ali >5 kg	V zadnje pol leta se mi je nenamerno zmanjšala telesna masa za več kot 5%. Prisotna je utrujenost, zmanjšana mišična moč in slab apetit.
2.	< 5%	V zadnje pol leta je prišlo do nenamerne izgube telesne mase, vendar manj kot 5 %.
3.	Ni sprememb	V zadnje pol leta sem nenamerno izgubil do 0,5 % telesne mase.

Odvajanje blata

Odvajanje blata je običajno do 3-krat dnevno oziroma do 3-krat tedensko. Oblika blata je običajno v obliki klobase. Pri izločanju ni težav, bolečin.

1.	Ne obvladam	Potrebujem strokovno pomoč, simptomov bolezni ne obvladam.
2.	Obvladam	Pazljivo moram spremljati simptome/težave, slediti navodilom zdravstvenih delavcev in terapevtski shemi
3.	Ni težav	Ni prisotnih simptomov oziroma težav

Driska ali zaprtost

Ali zaznavate v zadnje času spremembe pri odvajanju blata?

1.	Driska	V zadnjem času je izločanje blata neobičajno pogosto, več kot 3-krat dnevno. Odvajanje spremljajo druge težave: napenjanje, slabo počutje. Priporočeni zdravstveni ukrepi ne pomagajo.
2.	Zaprtost	V zadnjem času je blato neobičajno trdo v obliki bobkov, odvajam redkeje kot 3-krat tedensko, tudi v manjših količinah. Občutim napenjanje, prisotno je slabo počutje, občutek polnosti trebuha. Ob upoštevanju zdravstvenih priporočil se vedno prebava ni urejena v 14 dneh.
3.	Občasne spremembe	Občasno imam drisko ali sem zaprt. Počutje je dobro. Ob upoštevanju zdravstvenih priporočil se težave umirijo v 14 dneh.
4.	Ni sprememb	Redno odvajam blato. Običajno manj kot 3-krat dnevno in več kot 3-krat tedensko. Blato je običajno v obliki klobase ali kače, gladko ali z razpokami po površini.

Barva blata

Ali opazate kakšne spremembe barve blata? Ali so v blatu prisotne primesi, ki ga obarvajo?

1.	Temno, rdeče, svetlo blato	Blato je temno/črno, rdeče ali svetlo, barva ni povezana s vrsto hrane, v blatu so prisotne primesi, kot je kri ali sluz. Spremenjen je lahko vonj blata. Prisotna je lahko bolečina, utrujenost, vrtoglavica.
2.	Občasno spremenjena barva, primesi	Barva blata je spremenjena (rumena, zelena, rdeča ali blede barva) zaradi zaužite hrane, zdravil. V blatu občasno opazim primesi (npr. kri). Z upoštevanjem zdravstvenih priporočil oziroma ob spremembi hrane primesi oziroma drugačna barva blata izgine.
3.	Običajna barva blata	Ni prisotnih primesi, blato je običajne barve in vonja. Blato je rjavkaste barve.

Odvajanja urina

Urिनiranje je 6–7-krat dnevno, 200-500 ml na posamezno uriniranje. Skupna dnevna količina urina ob normalnih klimatskih pogojih je 600–2500 ml. Običajna barva urina je svetlo (Slamnato) rumena. Spremeni se lahko ob uživanju določene hrane, neustrezne hidracije, ob boleznih in ob jemanju nekaterih zdravil.

1.	Ne obvladujem	Potrebujem pomoč zdravstvenega delavca, težav/simptomov boleznih ne obvladujem.
2.	Obvladujem	Težave/simptomi so prisotni, vendar jih obvladujem. Pazljivo moram spremljati simptome/težave, slediti navodilom zdravstvenih delavcev in terapevtski shemi.
3.	Ni težav	Ni prisotnih simptomov oziroma težav.

Pogostost uriniranja

Ali se je v zadnjem času spremenila pogostost uriniranja ali količina izločene vode/urina?

1.	Neobvladljive spremembe	Uriniranje je pogosto in v majhnih količinah (več kot 8-krat dnevno) ali manj pogosto/redko (manj kot 3-krat dnevno). Prisotni so se drugi simptomi: slabo počutje, vročina, bolečina v spodnjem delu trebuha. Lahko je prisotno je nehotno uhajanje urina.
2.	Manjše spremembe	Imam zmerne težave, uriniram manj ali bolj pogosto. Ob rednem jemanju zdravil in upoštevanju zdravstvenih priporočil, težave izzvenijo.
3.	Ni sprememb	Redno 6–7-krat dnevno uriniranje običajnih količin urina (200 ml) ob običajni mikroklimi in količini zaužitih tekočin.

Pekoč občutek

Ali je ob uriniranju prisotna bolečina, pekoč občutek?

1.	Pece, boli	Ob uriniranju me zelo peče/boli, prisotne so tudi druge težave: povišana telesna temperatura, slabo počutje ipd.
2.	Občasno, neprijeten občutek	Imam občasno neprijeten občutek ob uriniranju, nimam drugih težav.
3.	Ni težav	Ni prisotnih težav in bolečine, pekočega občutka ob uriniranju.

Barva urina

Ali se je v zadnjem času spremenila barva urina, ki ni povezana z zaužitjem določene hrane, zdravil ipd.?

1.	Rdečkasta ali rjavkasta barva	Urin je temno, rdeče ali svetlo rdeče barve. Barva ni povezana z jemanjem zdravil ali uživanjem določene hrane (npr. rdeče pese). Spremenjen je lahko vonj urina. Prisotna je lahko bolečina, utrujenost, povišana temperatura, pogostost uriniranja v manjših količinah.
2.	Brezbarven ali temno rumen	Urin je skoraj brezbarven ali temno rumen. Nima neobičajnega vonja.
3.	Rumenkast	Urin je svetlo do temno rumen, je običajne barve in vonja.

Koža in čutila

Ocena delovanje čutil ter stanja kože in sluznic

1.	Ne obvladujem	Pogosto imam težave s kožo ali občutenjem. Težave so moteče, vplivajo na moje vsakodnevne aktivnosti.
2.	Obvladujem	Prisotne so nekatere težave, vendar jih obvladujem.
3.	Ni težav	Koža in čutila mi ne povzročajo težav. Ni prisotnih sprememb.

Koža in sluznice

Staje kože in vidnih sluznic. Rana je poškodba kože ali sluznic. Lahko se pojavi spontano (bolezen, uživanje določenih zdravil) ali je posledica zunanjih vplivov (operacija, poškodba, opekline). Lahko jo spremlja krvavitev, okužba, oteklina, vonj.

1.	Ne obvladam	Pogosto imam težave s kožo, kot so: srbečica, znamenja ali druge kožne spremembe. Težave so moteče, vplivajo na moje vsakodnevne aktivnosti. Prisotna je lahko tudi bolečina, vročina ali krvavitev.
2.	Obvladam	Ob težavah s kožo sledim zdravstvenim priporočilom in redno skrbim za nego kože, težave zvenijo.
3.	Ni težav	Koža mi ne povzroča nobenih težav, na koži ni nobenih sprememb. Zadošča redna higiena.

Rane

Ali imate kjerkoli na telesu prisotne rane?

1.	Kompleksna rana	Imam eno ali več ran, prisotna je bolečina, rdečina, oteklina, smrad. Ob tem se lahko tudi slabo počutim.
2.	Kronična rana	Imam eno ali več ran že več kot 3 mesece, ne boli, ne smrdi. Redno jo oskrbujem sam in/ali ob strokovni podpori.
3.	Občasno prisotna manjša rana	Predvsem na nogah se občasno pojavijo rana(e), ki se ob ustrezni oskrbi zacelijo najkasneje v 8 tednih, ni prisotnih znakov vnetja ali drugih težav. Imam (občasno) strokovno podporo.
4.	Nimam ran	Po telesu nimam nobenih ran. Koža in sluznica sta celi.

Kožne spremembe

Ali imate razdraženo, suho, srbečo kožo? Ali pa imate otiščance, izpuščaje ali druge kožne spremembe?

1.	Ne obvladam	Pogosto imam težave s kožo, kot so: srbečica, znamenja, sprememba znamenja. Težave so moteče, vplivajo na moje vsakodnevne aktivnosti. Prisotna je lahko tudi bolečina, vročina ali krvavitev.
2.	Obvladam	Ob težavah s kožo sledim zdravstvenim priporočilom in redno skrbim za nego kože, težave zvenijo.
3.	Ni težav	Koža in sluznice mi ne povzročajo nobenih težav, na koži ali sluznicah ni sprememb.

Zaznavanje simptomov

Ocena intenzitete nekaterih simptomov povezanih s čutili.

1.	Ne obvladam	Potrebujem pomoč zdravstvenega delavca, težav/simptomov boleznih ne obvladam.
2.	Obvladam	Težave/simptomi so prisotni, vendar jih obvladam. Pazljivo moram spremljati simptome/težave, slediti navodilom zdravstvenih delavcev in terapevtski shemi.
3.	Ni težav	Ni prisotnih simptomov oziroma težav.

Bolečina

Ali vas trenutno kje boli? Kako huda je bolečina na lestvici od 0 do 10 (0 = brez bolečine, 10 = neznošna bolečina)?

1.	> 6	Bolečina je neznošna, neobvladljiva. Predpisana terapija ne pokrije bolečine. Na lestvici od 1–10 je ocenjena 7 ali več.
2.	4–6	Bolečina je huda. Redno jemljem terapijo, da je bolečina znosna. Na lestvici od 1–10 je ocenjena med 4–6.
3.	1–3	Imam zmerne bolečine, običajno je kronična, vendar jih z terapijo obvladujem. Na lestvici od 1–10 je ocenjena med 1–3.
4.	0	Nimam nobenih bolečin.

Temperatura

Koliko je vrednost izmerjene telesne temperature pod pazduho?

1.	Mrzlica	Trese me mrzlica. Prisotno je slabo počutje.
2.	> 38,5°C dalj časa ali >39,4°C	Imam več kot 3 dni vročino ali je temperatura več kot 39,4°C. Ali pa vročino spremljajo se druge težave: bruhanje, glavobol, driska.
3.	<38,5°C	Zmerna vročina. Povišana temperatura traja manj kot 3 dni. Izmerjena vrednost ni več kot 38,5°C.
4.	< 37,2°C	Nimam težav. Ne mrazi me, izmerjena vrednost je pod 37,2°C.

Vrtoglavica in omotica

Ali ste v zadnjih 2 tednih padli ali ste imeli občutek, da boste padli?

1.	Vsak dan omotica ali padec	V zadnjih 14 dneh sem skoraj vsak dan padel ali imel občutek, da bom padel.
2.	Več kot polovico dni	V zadnjih 14 dneh sem imel več kot polovico dni občutek, da bom padel ali sem padel.
3.	Nekaj dni	V zadnjih 14 dneh sem nekajkrat imel občutek, da bom padel.
4.	Brez težav	V zadnjih 14 dneh nisem imel teh težav.

Gibanje in počitek

Ocena gibanja in kakovosti počitka.

1.	Ne obvladujem	Nujno potrebujem pomoč, simptomov bolezni ne obvladujem
2.	Obvladujem	Pazljivo moram spremljati simptome/težave, slediti navodilom zdravstvenih delavcev in terapevtski shemi
3.	Nimam težav	Ni prisotnih simptomov oziroma težav

Napor

Ocenite občutek napora ob vašem vsakodnevem gibanju na lestvici od 6 (zelo lahko) do 20 (izjemno naporno) v zadnjih 2 tednih.

1.	Hud napor	Vsakodnevno gibanje je izjemno naporno. Ocena napora pri dnevnih aktivnostih je 16–20.
2.	Prisoten napor	Pri vsakodnevem gibanju čutim težji do hud napor, ocena napora je 12–15.
3.	Nimam težav	Ob gibanju ne občutim napor ali je napor zmeren, ocena napora je 6–11.

Utrujenost

Kako pogosto ste bili v zadnjih 2 tednih tako utrujeni, da niste mogli misliti ali opravljati dnevnih aktivnosti? Ocenite utrujenost na lestvici od 0 (ni utrujenosti) do 10 (huda utrujenost).

1.	3-krat ali več na teden	V zadnjih 2 tednih bil utrujen več kot 3-krat na teden.
2.	1–2-krat na teden	V zadnjih 2 tednih sem imel 1–2-krat/teden težave z utrujenostjo.
3.	Nisem imel težav	Nimam težav z utrujenostjo

Nespečnost

Kako pogosto ste v zadnjih 2 tednih težko zaspali, spali slabo ali se prezgodaj zbudili in ste bili tekom dneva zaspani, slabo razpoloženi ali imeli zaradi tega težave?

1.	3-krat ali več na teden	V zadnjih 2 tednih sem težko zaspal oziroma se ponoči večkrat prebudil oziroma se prezgodaj zbudil. Čez dan sem imel težave zaradi nenaspanosti.
2.	1–2-krat na teden	V zadnjih dveh tednih sem imel 1–2-krat težave z nespečnostjo, občasno sem imel tekom dneva težave z nenaspanostjo.
3.	Nisem imel težav	Nimam težav z nespečnostjo.

Psihosocialno zdravje

Ocena psihosocialnih komponenta zdravja: psihično počutje in socialna vključenost.

1.	Urgenca	Takoj potrebujem nujno medicinsko pomoč.
2.	Ne obvladujem	Potrebujem pomoč, simptomov bolezni ne obvladujem.
3.	Delno obvladujem	Težave/simptomi so prisotni, jih deloma obvladujem, pazljivo moram slediti navodilom strokovnjakov in terapevtski shemi.
4.	Obvladujem	Bolezen mi ne predstavlja večjih težav. Sledim priporočilom strokovnjakov in terapevtski shemi.
5.	Nimam težav	Ni prisotnih simptomov oziroma težav

Depresija

Prisotnost depresivnega razpoloženja (apatičnost ali agresivnost), pomanjkanja zadovoljstva in izgube interesov.

1.	Ne obvladujem	Pogosto sem zelo depresiven. Rabim strokovno obravnavo (3–6 točk).
2.	Obvladujem	Občasno imam težave z depresivnostjo. Sledim navodilom zdravstvenih delavcev in terapevtski shemi. Izvajam nefarmakološke ukrepe za izboljšanje stanja (2 točki).
3.	Nimam težav	Ni prisotnih simptomov oziroma težav (0–1 točko).

Razpoloženje

Kako pogosto ste v zadnjih 2 tednih imeli malo interesa in zadovoljstva v stvareh, ki ste jih počeli?

1.	Skoraj vsak dan	V zadnjih 14 dneh sem imel skoraj vsak dan slab.
2.	Več kot polovico dni	V zadnjih 14 dneh sem imel več kot polovico takih dni.
3.	Nekaj dni	V zadnjih 14 dneh sem nekajkrat imel malo interesa in zadovoljstva.
4.	Nisem imel težav	V zadnjih 14 dneh nisem imel teh težav z razpoloženjem.

Sposobnost uživanja

Kako pogosto ste se v zadnjih 2 tednih počutili potrti, depresivni ali ste obupovali?

1.	Skoraj vsak dan	V zadnjih 14 dneh sem imel skoraj vsak dan slab.
2.	Več kot polovico dni	V zadnjih 14 dneh sem imel več kot polovico takih dni.
3.	Nekaj dni	V zadnjih 14 dneh sem nekaj dni imel manj energije in užival.
4.	Nisem imel težav	V zadnjih 14 dneh nisem imel teh težav.

Anksioznost

Prisotnost zmanjšane ali odsotne sposobnosti uživanja, ugodja.

1.	Ne obvladujem	Pogosto sem zelo anksiozen. Rabim strokovno obravnavo (4–6 točk).
2.	Obvladujem	Občasno imam težave z anksioznostjo. Sledim navodilom zdravstvenih delavcev in terapijski shemi. Izvajam nefarmakološke ukrepe za izboljšanje stanja (2–3 točke).
3.	Nimam težav	Ni prisotnih simptomov oziroma težav (0–1).

Zaskrbljenosti

Kako pogosto ste v zadnjih 2 tednih občutili zaskrbljenost, ki ste jo težko obvladovali?

1.	Skoraj vsak dan	V zadnjih 14 dneh sem je bil skoraj vsak dan slab.
2.	Več kot polovico dni	V zadnjih 14 dneh sem imel več kot polovico takih dni.
3.	Nekaj dni	V zadnjih 14 dneh sem nekajkrat slab dan.
4.	Nisem imel težav	V zadnjih 14 dneh nisem imel teh težav.

Tesnobnost

Kako pogosto ste v zadnjih 2 tednih imeli občutek tesnobnosti, nervoznosti ali ste bili na robu zmožnosti?

1.	Skorja vsak dan	V zadnjih 14 dneh sem imel skoraj vsak dan slab.
2.	Več kot polovico dni	V zadnjih 14 dneh sem imel več kot polovico takih dni.
3.	Nekaj dni	V zadnjih 14 dneh sem nekajkrat težave s tesnobnostjo.
4.	Nisem imel težav	V zadnjih 14 dneh nisem imel teh težav.

Umske sposobnost

Prepoznavanje težav s spominom, orientacijo ali pozornostjo

1.	Ne obvladujem	Potrebujem strokovno pomoč, simptomov bolezni ne obvladujem.
2.	Obvladujem	Pazljivo moram spremljati simptome/težave, slediti navodilom zdravstvenih delavcev in terapevtski shemi
3.	Nimam težav	Ni prisotnih simptomov oziroma težav.

Spomin

Kako pogosto ste v zadnjih 2 tednih izgubili ali založili kakšno stvar (denarnica, ključi, kartica)?

1.	Skoraj vsak dan	V zadnjih 14 dneh sem skoraj vsak dan iskal pogrešane stvari.
2.	Več kot polovico dni	V zadnjih 14 dneh sem imel več kot polovico takih dni, ko sem iskal stvari.
3.	Nekaj dni	V zadnjih 14 dneh sem imel nekajkrat težave z izgubljenimi stvari.
4.	Nisem imel težav	V zadnjih 14 dneh nisem imel teh težav.

Orientacija

Kako pogosto ste se v zadnjih 2 tednih niste znašli v prostoru, kjer ste se nahajali ali ste imeli težave priti domov?

1.	Skoraj vsak dan	V zadnjih 14 dneh sem imel velike težave z orientacijo.
2.	Več kot polovico dni	V zadnjih 14 dneh sem imel več kot polovico takih dni, ko sem imel težave z orientacijo.
3.	Nekaj dni	V zadnjih 14 dneh sem imel nekajkrat težave z orientacijo.
4.	Nisem imel težav	V zadnjih 14 dneh nisem imel teh težav.

Pozornost

Kako pogosto ste v zadnjih 2 tednih imeli težavo z izbiro prave besede, osredotočanjem na delo, branje, gledanje televizije ali pogovor?

1.	Skoraj vsak dan	V zadnjih 14 dneh sem imel skoraj vsak dan težave s pozornostjo.
2.	Več kot polovico dni	V zadnjih 14 dneh sem imel več kot polovico takih dni, ko sem imel težave s pozornostjo.
3.	Nekaj dni	V zadnjih 14 dneh sem nekajkrat imel malo težav s pozornostjo.
4.	Nisem imel težav	V zadnjih 14 dneh nisem imel teh težav.

Počutje

Splošna samoocena počutja

1.	Urgenca	Takoj moram poiskati nujno medicinsko pomoč. Obisk urgence.
2.	Ne obvladujem	Težav/simptomov ne obvladujem. Potrebujem strokovno pomoč, simptomov bolezni ne obvladujem. Kontaktiram zdravstvenega delavca.
3.	Obvladujem	Težave/simptomi so prisotni, vendar jih obvladujem. Pazljivo moram spremljati simptome/težave, slediti navodilom zdravstvenih delavcev in terapevtski shemi
4.	Ni težav	Ni prisotnih težav ali simptomov bolezni.

Glavobol

Ali ste imeli v zadnjih treh dneh glavobol?

1.	Nenaden hud glavobol	Pojavil se je nenaden hud glavobol. Spremljali so ga se drugi simptomi: mravljinčenje, bruhanje, povešen ustni kot.
2.	Občasno	Občasno imam glavobole. Poznam vzrok in si ga znam blažiti.
3.	Ne	Nisem imel glavobola.

Osamljenost

Kako pogosto ste se počutili osamljeni v zadnjem tednu?

1.	5–7 dni/teden	Večino časa se počutim osamljenega.
2.	3–4 dni /teden	Pogosto se počutim osamljenega.
3.	1–2 dni/teden	Včasih se počutim osamljenega.
4.	manj kot 1 dan/teden	Redko se počutim osamljenega.

Stres

Ali ste trenutno pod stresom? Kako hud je stres na lestvici od 1 do 10 (0 = brez stresa, 10 = neznosen stres)?

1.	>8 neobvladljiv stres	Stresa ne obvladujem. Na lestvici 1–10 ga ocenjujem nad 8.
2.	6–8 hud stres	Prisoten je hud stres, traja dalj časa in se pogosto pojavlja. Občutek imam, da sem zaradi njega zelo obremenjen, ne morem spati, prisotno je slabo počutje. Na lestvici od 1–10 ga ocenjujem med 6 in 8.
3.	1–5 zmeren stres	Imam nekaj stresa, vendar ga obvladujem. Imam podporo in se znam soočiti s stresom. Na lestvici od 1–10 ga ocenjujem med 1–5.
4.	0 Nimam stresa	Nimam nobenega stresa.

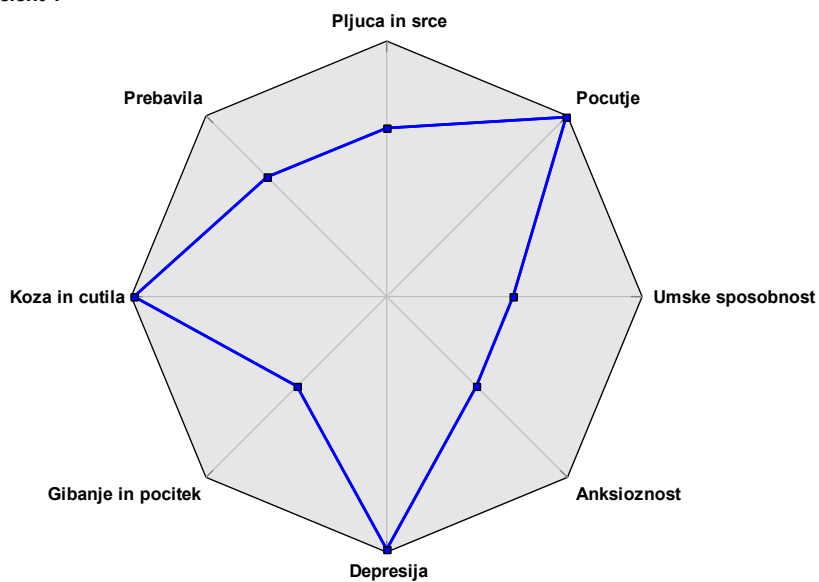
Brezupnost

Se počutite brezupno? Ali razmišljate, da vas ne bi bilo več, da bi umrli?

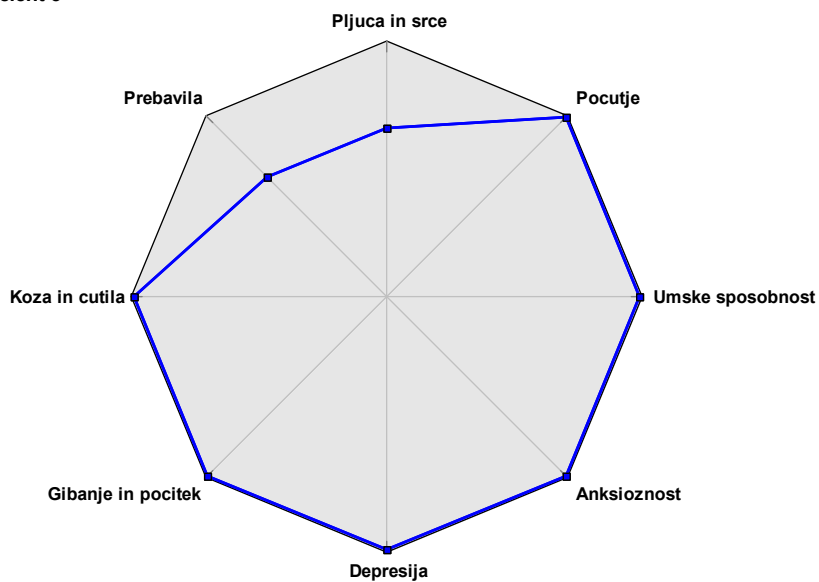
1.	Imam načrt	Načrtujem kako bom končal svoje življenje. Počutim se brezupno.
2.	Pogosto	Pogosto imam občutek, da ne obvladujem življenjskih naporov in si želim, da ne bi več živel.
3.	Občasno	Občasno se brezupno počutim in si razmišljam, da bi bilo bolje, da bi umrl.
4.	Nikoli	Nikoli ali zelo redko se počutim brezupno, ne razmišljam, da bi bil mrtev.

9.4 PRILOGA 4: OCENA VARIANT

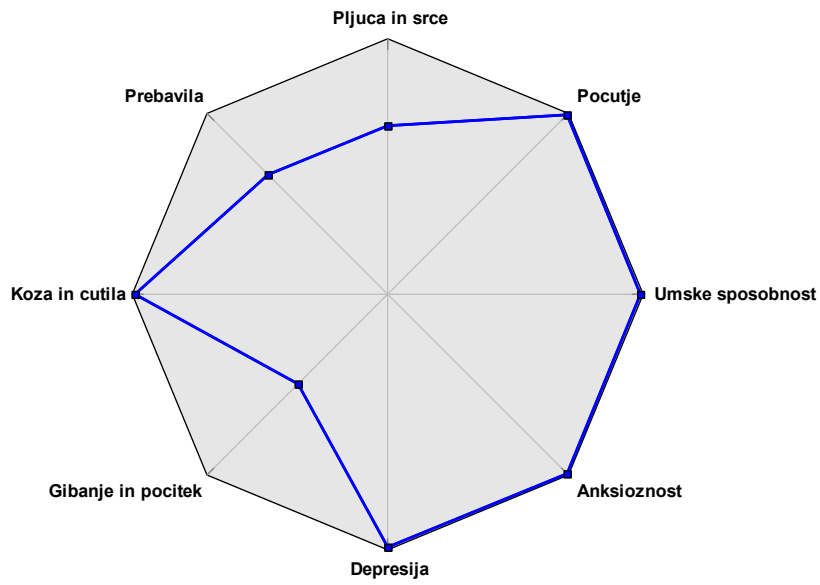
Pacient 1



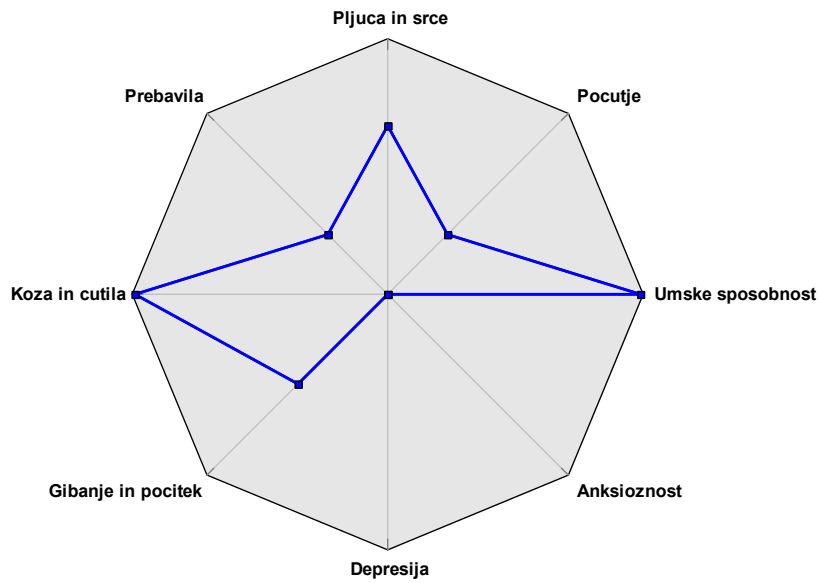
Pacient 3



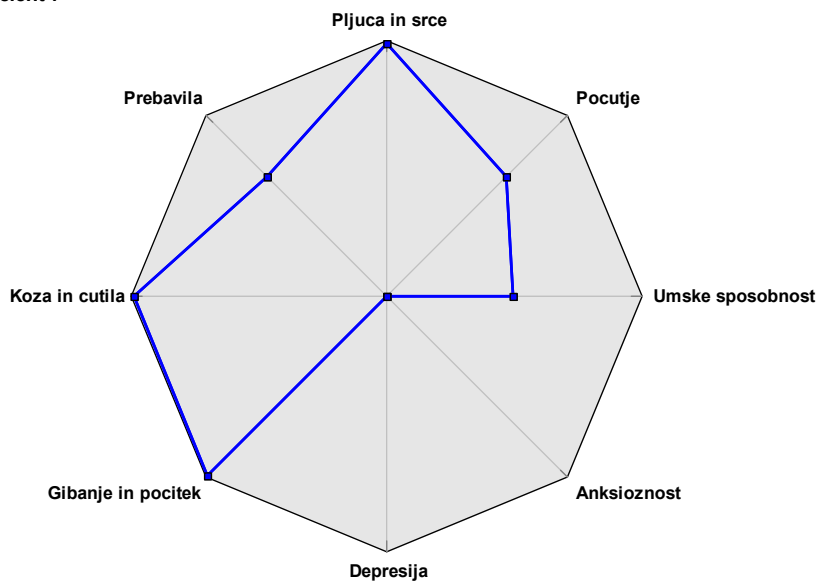
Pacient 4



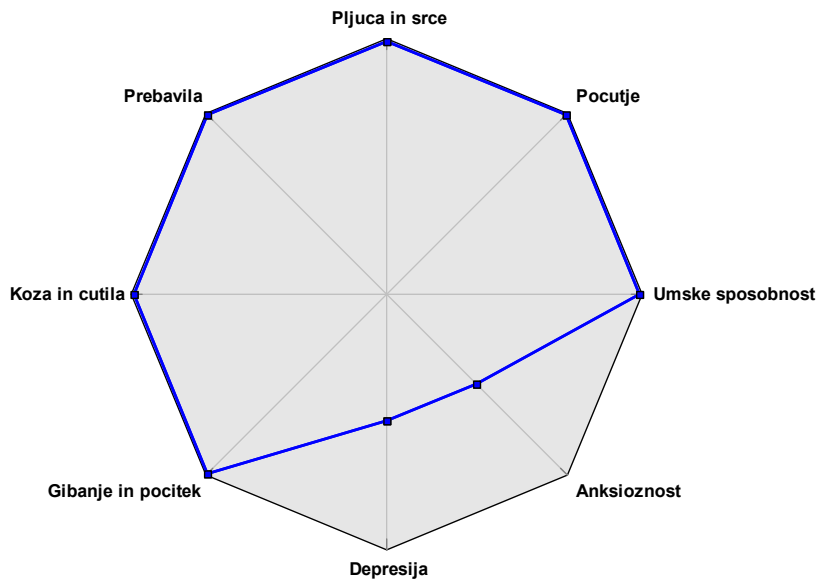
Pacient 6



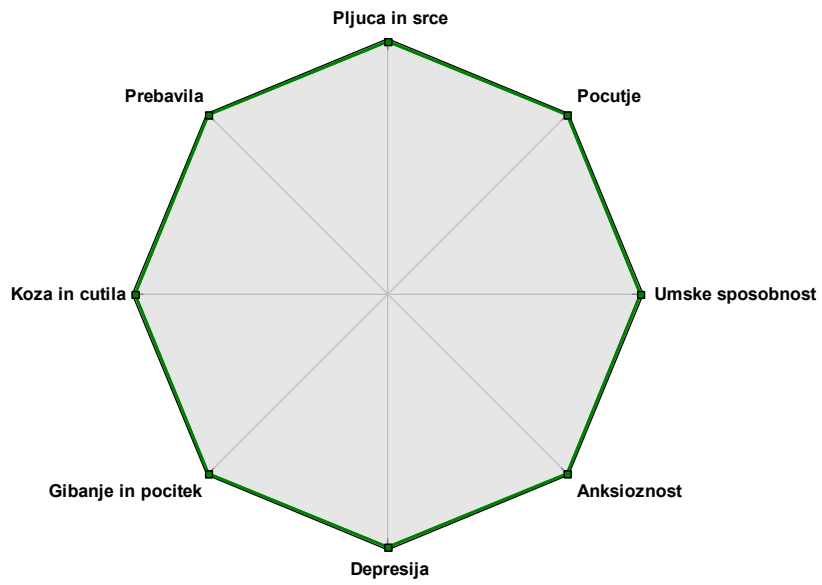
Pacient 7



Pacient 9



Pacient 9b



9.5 PRILOGA 5: PROTOKOL INTERVJUJA

zap. št. intervjuvane osebe _____

Datum in ura pričetka: _____ Ura zaključka: _____

Demografski podatki

Starost:

Spol:

Vrsta in dosežene stopnje izobrazbe (SŠ, dodiplomska, podiplomska), poklic oziroma dela, ki ste jih opravljali.

- Kako pogosto uporabljate računalnik, število ur na dan/teden.
- Koliko časa že uporabljate računalnik
- Kako vešči ste računalnika ocena od 1–10 (zelo vešč)
- Za kaj uporabljate računalnik:

SILS: Kako pogosto potrebujete pomoč druge osebe pri branju navodil, letakov ali drugega napisanega gradiva, ki ste ga dobili od zdravnika ali farmacevta?

- 1 - nikoli
- 2 - redko
- 3 - včasih
- 4 - pogosto
- 5 - vedno

Vprašanja

1. Kratko opišite zdravstvene težave in kako se soočate z njimi.
 - a. Kaj vam predstavlja največ težav?
 - b. Kako se odločate, kdaj morate k zdravniku?
 - c. Na koga se obrnete za nasvet?
 - d. Opišite primer, ko ste se znašli v zadregi, ko niste vedeli kako reagirati?

2. Ali z namenom podpore zdravju in dobremu počutju uporabljate kakšne digitalne pripomočke (telefon, računalnik ...)?
 - a. Kaj se vam zdi najbolj uporabno?
 - b. Kaj pogrešate?

Predstavitev modela, testiranje.

- 3. Kako bi na splošno ocenili model Samooskrbe?**
 - a. Kako bi opisali model glede funkcionalnosti
 - b. Ali ste lahko vnesli vam pomembne podatke o vašem zdravju, težavah, simptomih
 - c. Ali se vam zdi uporaben za podporo vašemu zdravju?
 - d. Kako bi ocenili težavnost oziroma zahtevnost uporabe
 - e. Kako bi ocenili uporabljen jezik?
 - f. Kaj vam je predstavljalo največ težav?
 - g. Kaj menite o obsegu in dolžini uporabe?

- 4. Opišite uporabnost take računalniške/digitalne podpore pri odločanju, ko morate poiskati strokovno pomoč (npr. obiskati zdravnika)?**
 - a. Kje vidite njeno prednost?
 - b. Kaj vam je bilo najbolj všeč?
 - c. Kaj vas je med uporabo najbolj zmotilo?

- 5. Kje vidite največji doprinos tovrstne tehnologije pri skrbi za svoje zdravje?**
 - a. Kako vidite vlogo takih pripomočkov pri podpori vašemu zdravju?
 - b. Ali bi vam to pomagalo, da bi se bolj pravočasno odločili za iskanje strokovne pomoči oziroma je ne bi iskali?
 - c. Kaj bi še rabili da bo bili bolj uspešni pri skrbi za svoje zdravje?
- 6. Ali bi zbrani podatki s pomočjo take tehnologije bili po vašem mnenju lahko razpoložljivi zdravstvenim delavcem?**
 - a. Ali bi se strinjali, da vidijo zdravstveni delavci podatke, ki ste jih vnesli in vam bi zagotavljali podporo, vas opozorili na nepravilnosti?
 - b. Ali menite, da bi zbrane podatke lahko videla PMS ali vaš osebni zdravnik in vas poklicala/obiskala PMS/MS v RA ali povabila na kontroli pregled ali vas kontaktirala preko telefona, Skypa ipd.?

- 7. Kaj se vam zdi pomembno pri skrbi za svoje zdravje?**

- 8. Ali bi želeli še kaj dodati, pa vas nismo vprašali?**

Najlepša hvala za sodelovanje!

Opombe in opažanja:

9.6 PRILOGA 6: INFORMACIJSKI LIST

Raziskava: Model procesa samooskrbe pacienta

Namen raziskave je oblikovati odločitveni model procesa samooskrbe pacienta v domačem okolju, ki bo lahko del procesa dolgotrajne oskrbe. Cilji predlagane raziskave so: opredeliti faze procesa samooskrbe pacienta, ki biva v domačem okolju in izdelati predlog odločitvenega modela procesa samooskrbe pacienta. S testiranjem tega modela želimo, da je informacijska podpora pacientom pri aktivni podpori zdravju kar najbolj uporabna.

V raziskavo bodo vključene osebe s kroničnimi boleznimi, ki bivajo v domačem okolju in so starejše od 65 let. Tekom raziskave bomo vsakega kandidata prosili, da z uporabo računalnika testira odločitveni model in nato v intervjuju poda svoje mnenje. Glede lokacije izvedbe se bomo dogovorili z vsakim posameznikom posebej in se bomo pri tem prilagodili željam in potrebam. Testiranje in intervju bo trajal okvirno 30–45 minut.

Udeležba v raziskavi vam ne predstavlja tveganja za vaše zdravje. Pridobljeni podatki in informacije bodo uporabljeni izključno za namen raziskave. Tekom raziskave ne bomo zbirali nobenih vaši osebnih oziroma identifikacijskih podatkov. Izvedeni bodo vsi ukrepi, da vaša identiteta ne bo v nobenem primeru razkrita. Izsledki raziskave bodo javno objavljeni, na vašo pobudo pa vam lahko posredujemo skupne izsledke raziskave.

Zapisi vaših izkušenj, mnenj in vsi podatki, ki jih bomo pridobili, bodo varovani skladno z veljavno področno zakonodajo. Javno bodo objavljeni in dostopni le skupni rezultati. Vaša identiteta v nobenem primeru ne bo razkrita. Posnetki intervjujev bodo po prepisu zbrisani.

V primeru morebitnih dodatnih vprašanj se lahko obrnete osebno kadarkoli v času testiranja ali na e-naslovu marija.milavec@gmail.com.

Izjavljamo, da:

- Se vaši osebni podatki se ne bodo zbirali.
- Se bodo vsi podatki zbirali in shranjevali skladno z zakonom.
- Je vaše sodelovanje v raziskavi popolnoma prostovoljno. Kadar koli lahko izstopite iz raziskave. Pri tem vam ni treba navesti razloga.
- Če se odločite za sodelovanje v raziskavi, vas bomo vprašali za dovoljenje, da vas kontaktiramo za morebitno udeležbo v prihodnjih raziskavah. Vaš odgovor ne bo vplival na sodelovanje pri tej raziskavi.
- Posneti intervjuji bodo prepisani. Nato bodo posnetki izbrisani.
- Če se odločite za sodelovanje v raziskavi, vas bomo prosili za podpis soglasja. Ta list z informacijami o raziskavi ostane vaš.
- Za dodatna vprašanja smo vam na voljo na navedenem e-naslovu.

Hvala za vaše sodelovanje,

Marija Milavec Kapun

9.7 PRILOGA 7: OBVEŠČENO SOGLASJE K SODELOVANJU V RAZISKAVI

Raziskava: **Model samooskrbe pacienta**

Vabljeni ste k sodelovanju v raziskavi Model samooskrbe pacienta, ki jo izvaja Marija Milavec Kapun. Raziskava poteka v okviru priprave doktorskega disertacije na Fakulteti za organizacijske vede, Univerze v Mariboru, pod vodstvom zasl. prof. dr. Vladislava Rajkoviča. Namen raziskave je ugotoviti kateri elementi so pomembni za uspešno podporo pri odločanju pacienta s kroničnimi obolenji pri samooskrbi. Na osnovi dobljenih rezultatov bomo nadgradili odločitveni model.

Če se odločite za sodelovanje v raziskavi, bo vaša naloga sodelovati pri testiranju modela in sodelovanje v intervjuju, kjer boste podali mnenje glede uporabnosti testiranega modela.

Izvedba bo trajala približno 30–45 minut. Za udeležbo v raziskavi ne boste prejeli nobenega nadomestila ali nagrade.

Udeležba v raziskavi ne prinaša nobenih posebnih tveganj za vas ali vaše zdravje.

Sodelovanje v raziskavi ne prinaša posebnih koristi z izjemo znanja in izkušenj, ki jih boste pridobili v okviru sodelovanja.

Vaše sodelovanje v raziskavi je v celoti prostovoljno in ga lahko kadarkoli prekinete brez posledic.

Storili bomo vse, da zaščitimo vašo zasebnost. Zapisi vaših izkušenj, mnenj in vsi podatki, ki jih bomo pridobili bodo varovani skladno z zakonodajo. Javno bodo objavljeni in dostopni le skupinski rezultati. Vaša identiteta v nobenem primeru ne bo razkrita.

V primeru morebitnih dodatnih vprašanj se lahko obrnete osebno kadarkoli v času testiranja ali po e-pošti na marija.milavec@gmail.com.

S spodnjim podpisom jamčim, da sem izjavo prebral/-a in da sem dobil/-a priložnost za postavitev vprašanj v zvezi z raziskavo. Potrjujem svojo privolitev za udeležbo v opisani raziskavi: »Model samooskrbe pacienta v domačem okolju« ter dovolim uporabo rezultatov v pedagoške in znanstveno-raziskovalne namene.

Datum:

Podpis:

Za raziskavo smo pridobili pozitivno mnenje Etične komisije za raziskave na področju organizacijskih znanosti Fakultete za organizacijske vede Univerze v Mariboru. Mnenje je bilo izdano dne 25. 4. 2019, številka 514-2/2019/1/902-DJ.

9.8 PRILOGA 8: KODIRNA KNJIGA

Podpora odločanju

- Opolnomočenje za aktivno vlogo: počutje, da vedo več o sebi, da razumejo svoje odločitve, opomnik za posvet z zdravstvenim delavcem.
- Pravočasnost storitev: pravočasna reakcija (ne prezgodaj, ne prepozno) iskanja strokovne pomoči glede na zdravstveno stanje in ustreznost storitve glede na evidentirana stanja.
- Samoocena zdravja: s pomočjo modela je možno odločanje o stanju zdravja, analizirati trenutno zdravstveno stanje.
- Sistematičnost: logičnost korakov, omogoča postopnost ocenjevanja, korak za korakom, preglednost, procesna usmerjenost, analitičnost.
- Podpora laičnim oskrbovalcem: izboljšano/olajšano odločanje laičnih oskrbovalcev glede zdravstvenih izzivov pacienta.

Uporabnost

- Ustreznost: če je vključena vsa bolezenska simptomatika, znaki in če je potrebno še kaj dodati, ustreza namenu.
- Širša uporabnost: dostopnost drugim starostnikom, ocena uporabnosti med starejšimi in tudi drugimi pacienti.
- Zadovoljstvo: splošno zadovoljstvo, zadovoljstvo s funkcionalnostjo, ali služi namenu.
- Enostavnost: zaznavanje kompleksnosti pri izvedbi in razumevanju samega testiranja modela, enostavno razumevanje izrazov, učljivost.

Podpora zdravju, zdravstvu

- Celostni pristop: zajeto celotno področje ocenjevanja in odločanja, človek kot celota.
- Preventiva: preventivni učinki in promocija zdravja.
- Vpliv na zdravje: pozitivni in negativni vplivi na zdravje z uporabo odločitvenega modela.
- Obremenitev sistema: različni vplivi na obremenitev zdravstvenega sistema.

Nadgradnja modela

- Integracija: možnosti povezovanja z različnimi zdravstvenimi informacijskimi sistemi, možnosti za implementacijo, spodbujanje povezovanja s strokovnjaki, dostopnost do podatkov.
- Nadgradnja storitev: predlogi za nadgradnjo zdravstvenih storitev, vpliv na razvoj zdravstvenega sistema, možnosti povezovanja med različnimi podatki.
- Fleksibilnost: prilagajanje glede na trenutno zdravstveno stanje, zaznane potrebe po bolj poglobljenem obravnavanju, evidentiranju simptomov, specifičnost in prilagajanje glede na bolezni.

- Zdravstvena vzgoja, promocija zdravja, usmerjanje delovanja/ZŽS: kaj naj bi človek v nadaljevanju delal, javnozdravstveni pristopi.
- Implementacija: deležniki, kje naj bi bila vgradnja, predlogi za vključevanje v prakso strokovnjakov.
- Digitalna pismenost: ocena sprejemanja in spretnosti uporabe digitalnih tehnologij zdravstvenih delavcev, pacientov.
- Dopolnitve modela: kaj naj bi se spremenilo.
- Dostopnost: razpoložljivost aplikacije na mobitelu, opomniki za izpolnjevanje.

9.9 KAZALO SLIK

Slika 1: Pričakovana življenjska doba ob rojstvu v Sloveniji	3
Slika 2: Samoocena zdravstvenega stanja starejših od 66 let	22
Slika 3: Samooskrba in povezani koncepti	27
Slika 4: Kaizerjeva piramida oskrbe pacientov	28
Slika 5: Teorija samooskrbe po Orem	35
Slika 6: Simboli, uporabljeni za grafični prikaz procesa samooskrbe	61
Slika 7: Model procesa samooskrbe	65
Slika 8: Model dela procesa samooskrbe - zdravstvena oskrba.....	68
Slika 9: Slika zaslona programa za vnos parametrov	87
Slika 10: Hierarhična drevesna struktura parametrov odločitvenega modela za samooskrbo.	88
Slika 11: Zaloge vrednosti za parametre pljuč in srca	89
Slika 12: Izsek iz tabele odločitvenih pravil	90
Slika 13: Funkcijski grafikoni parametrov »telesno zdravje« in »psihosocialno zdravje«.....	91
Slika 14: Celostna ocena samooskrbe	95
Slika 15: Samoocena zdravja štirih pacientov po nekaterih ključnih parametrih samooskrbe	96
Slika 16: Nivoji podpore pacientu pri samooskrbi.....	112
Slika 17: Koncept samooskrbe pacienta	118
Slika 18: Ekosistem pacienta v domačem okolju	126

9.10 KAZALO TABEL

Tabela 1: Število zadetkov pregleda literature	5
Tabela 2: Demografski podatki vključenih starostnikov	93
Tabela 3: Kategorije in pripadajoče kode s številom izjav	99

9.11 KRATICE IN AKRONIMI

ADL	Activities of Daily Living
ADM	Ambulanta družinske medicine
ARIS	Architecture of Integrated Information Systems
BDP	Bruto domači proizvod
BPMN 2.0	Business Process Modelling Notation 2.0
CCM	Chronic Care Model
COREQ	COnsolidated criteria for REporting Qualitative research
DSS	Decision Support System
EHR	Electronic Health Record
EC	European Commission
EPC	Event-driven Process Chain
EU	Evropska unija
GAD	General Anxiety Disorder
IADL	Instrumental Activities of Daily Living
IFSMT	The Individual and Family Self-management Theory
KNB	Kronične nenalezljive bolezni
MRC	Medical Research Council
NICE	National Institute for Health and Clinical Excellence
NMP	Nujna medicinska pomoč
OECD	Organisation for Economic Co-operation and Development
PCC	Population/participants, Concept and Context
PHQ	Patient Health Questionnaire
PHR	Personal Health Record
PMS	Medicinska sestra v patronažnem varstvu
SHA	System of Health Accounts
SILS	Single Item Literacy Screener
UML	Unified Modeling Language
UMAR	Urad Republike Slovenije za makroanalize in razvoj
UX	User Experience
VAL	Vidna analogna lestvica
WHO	World Health Organization

9.12 DELOVNI ŽIVLJENJEPIS ŠTUDENTKE

Marija Milavec Kapun je po zaključku višješolskega študijskega programa na Višji zdravstveni šoli Univerze v Ljubljani nadaljevala študij na Fakulteti za organizacijske vede Univerze v Mariboru. Zaključila je tudi študij socialne pedagogike na Pedagoški fakulteti v Ljubljani. Končala je tudi magistrski študij na Ekonomski fakulteti v Ljubljani.

Delovne izkušnje je pridobila z delom na Onkološkem inštitutu, v patronažnem varstvu v Zdravstvenem domu Ljubljana, z delom na področju socialnega podjetništva ter na področju dela z otroki s čustvenimi in vedenjskimi težavami. Trenutno je zaposlena na Zdravstveni fakulteti v Ljubljani kot pedagoška delavka.

Raziskovalno delo Marije Milavec Kapun je usmerjeno na področje zdravstvene nege, s poudarkom na dolgotrajni oskrbi pacientov v njihovem domačem okolju oziroma v skupnosti in na obravnavi ranljivih skupin prebivalstva. V raziskovanje vključuje tudi uporabo digitalnih tehnologij v zdravstvu. Ima večletne izkušnje z delom na nacionalnih in mednarodnih projektih.