



Fakulteta za zdravstvo **Angele Boškin**
Angela Boškin Faculty of Health Care

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**ZDRAVSTVENA NEGA IN PODPORA
STARŠEM OTROKA S KISIKOM NA DOMU**

**NURSING AND SUPPORT FOR PARENTS OF
CHILDREN WITH HOME OXYGEN
THERAPY**

Mentorica:
mag. Jožica Ramšak Pajk, viš. pred.

Kandidatka:
Marija Korelc

Jesenice, maj, 2017

ZAHVALA

Najprej bi se rada zahvalila mentorici mag. Jožici Pajk Ramšak, viš. pred. za sprejeto mentorstvo, potrpežljivost in usmerjanje pri pripravi diplomskega dela.

Zahvaljujem se UKC Ljubljana in Ginekološki kliniki Ljubljana za odobritev raziskave, zahvala gre tudi vsem sodelujočim staršem.

Zahvaljujem se tudi Katji Vrankar, pred. in doc. dr. Saši Kadivec za recenzijo diplomskega dela.

Hvala sodelavcem in prijateljem, ki so mi med študijem stali ob strani in me podpirali.

Posebna zahvala gre moji družini, še posebno sinovom, kateri so verjeli vame, mi pomagali in me spodbujali.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Nedonošenčki povzročajo s svojim preranim rojstvom mnogo skrbi zdravnikom in medicinskim sestram, predvsem pa njihovim staršem. Največji problem nedonošenčkov je nezrelost pljuč, zato jih veliko potrebuje invazivno podporo pri dihanju, kar vodi v razvoj kronične pljučne bolezni, katere zdravljenje se nadaljuje v domačem okolju.

Cilj: Cilj diplomskega dela je ugotoviti, s kakšnimi problemi in stiskami se srečujejo starši otrok s kisikom na domu, kako pomembna je zdravstvena vzgoja pred odpustom otroka v domače okolje ter kakšno vlogo ima pri tem patronažna medicinska sestra.

Metoda: Za raziskavo je bila uporabljena deskriptivna metoda kvantitativnega raziskovanja. Kvantitativni podatki so bili pridobljeni z anketiranjem staršev katerih otroci so se zdravili s kisikom na domu od januarja 2014 do julija 2016. Poslanih je bilo 62 vprašalnikov, odgovorilo je 43 staršev, kar predstavlja 69%. Za analizo podatkov je bil uporabljen računalniški program SPSS, verzija 21,0. Uporabljena je bila opisna statistika, za analizo razlik je bil uporabljen t-test za neodvisna vzorca in z Levenovim preizkusom je bila ocenjena enakost varianc.

Rezultati: Z raziskavo je bilo ugotovljeno da se je 25,6% anketirancev težko sprijaznilo, da bo njihov otrok nadaljeval zdravljenje s kisikom tudi doma in le 18,6% je to dejstvo sprejelo brez težav. Spopadali so se z različnimi težavami, kot je nezaupanje v njihovo znanje in sposobnosti. Ko so se doma pojavile težave, jih je uspešno reševalo s pomočjo osebja na EINT 51,2% in s pomočjo patronažnih medicinskih sester 16,3%.

Razprava: Zdravstveno vzgojno delo s starši pri katerih se pričakuje, da bodo njihovi otroci odpuščeni v domačo oskrbo s kisikom, je zelo pomembno na vseh treh nivojih zdravstvene dejavnosti. Dobro poučeni starši o uporabi aparatov in kisika, bodo bolj suvereni pri negi svojega otroka. Pomembno je, da imajo podporo zdravstvene dejavnosti na primarni ravni in patronažnega varstva.

Ključne besede: nedonošenček, bronhopulmonalna displazija, zdravljenje s kisikom na domu, patronažna medicinska sestra, patronažno varstvo.

ABSTRACT

Background: Due to their premature birth pre-term infants cause various concerns to the doctors, nurses and, above all, to their parents. The main problem of pre-term infants are the immature-lungs, which is why the majority of prematurely born infants need invasive breathing support, leading to the development of a chronic lung disease for which the treatment is continued at home.

Aims: This thesis has three main goals: see what kind of challenges and distress are faced by the parents of children undergoing oxygen therapy at home; analyse the importance of health education before the children are discharged from hospital to home and determine what is the role of the community health nurse.

Methods: Research has been conducted with by using the descriptive method of qualitative research. Quantitative data has been gathered from interviews with the parents whose children have undergone oxygen treatment at home in the period from January 2014 to July 2016. In total, 62 questionnaires were sent out and, 43 parents responded, which represents 69% response rate. Data was analysed with SPSS (Statistical Package for Social Science), version 21.0. I used descriptive statistic, the differences were analysed with t-test for independent samples while the equality of variances was assessed with the help of Levene's test.

Results: The research found that 25.6% of respondents found it difficult to accept that their child will have to continue with oxygen treatment at home, while only 18.6% accepted that fact without problems. Parents were faced with different difficulties such as the lack of confidence in their knowledge and competencies. When problems occurred at home they were able to solve them successfully with a help of EINT staff in 51.2% of cases and with the help of community nurses in 16.3% of cases.

Discussion: The healthcare education of the parents of the children, who are expected to be discharged to home care and will need to continue the oxygen therapy at home, is important across all three healthcare levels. With appropriate education about the use of the ventilator and oxygen the parents tend to be more confident and independent when taking care of their child. Additionally, it is also important to ensure support from health care providers at the primary and community health care levels.

Keywords: premature baby, Bronchopulmonary dysplasia, home oxygen therapy, community nurse, community health.

KAZALO

1	UVOD	1
2	TEORETIČNI DEL	2
2.1	NOVOROJENČEK / NEDONOŠENČEK	2
2.1.1	Vzroki za prezgodnji porod	2
2.1.2	Lastnosti nedonošenčka	3
2.2	DIHANJE PRI NOVOROJENČKU / NEDONOŠENČKU	3
2.2.1	Dihalna stiska	4
2.2.2	Vzroki dihalne stiske	4
2.2.3	Podpora dihanju pri dihalni stiski	5
2.3	BRONHOPULMONALNA DISPLAZIJA	5
2.4	ZDRAVLJENJE S KISIKOM NA DOMU	6
2.4.1	Zdravstvena vzgoja staršev	6
2.4.2	Priprava na odpust in odpust	8
2.4.3	Doživljanje staršev in podpora strokovnih služb	9
2.5	PATRONAŽNO VARSTVO	10
2.5.1	Prvi obisk patronažne medicinske sestre	11
2.5.2	Podpora staršem na domu	12
3	EMPIRIČNI DEL	13
3.1	NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA	13
3.2	RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	13
3.3	RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	14
3.3.1	Metode in tehnike zbiranja podatkov	14
3.3.2	Opis merskega instrumenta	14
3.3.3	Opis vzorca	15
3.3.4	Opis poteka raziskave in obdelave podatkov	16
3.4	REZULTATI	16
3.5	RAZPRAVA	31
4	ZAKLJUČEK	35
5	LITERATURA	36
6	PRILOGE	
6.1	INSTRUMENT	

KAZALO SLIK

Slika 1: Sprejetje dejstva, da bo otrok zdravljen s kisikom na domu.....	17
Slika 2: Viri informacij o načinu zdravljenja s kisikom na domu.	17
Slika 3: Namestitev in menjava kisikovih katetrov.	18
Slika 4: Kdo je pokazal namestitev in menjavo kisikovih katetrov.	18
Slika 5: Vzdrževanje higiene kisikovih katetrov.	19
Slika 6: Poznavanje aparaturn in pripomočkov.	19
Slika 7: Kdo vam je predstavil delovanje aparaturn in pripomočkov.	20
Slika 8: Količina materiala pridobljenega na napotnico.....	20
Slika 9: Število obiskov patronažne medicinske sestre.	21
Slika 10: Iskanje pomoči oz. nasvetov.	22
Slika 11: Prepoznavna potreb po zvišanju pretoka kisika.	23
Slika 12: Področje, na katerem bi želeli več podpore.	23
Slika 13: Dolžina zdravljenja s kisikom na domu.	24

KAZALO TABEL

Tabela 1: Seznanjenost o delovanju monitorjev, kisika in z varnostnimi ukrepi.....	22
Tabela 2: Strahovi, povezani z uporabo/zdravljenjem s kisikom.....	25
Tabela 3: Podpora patronažne medicinske sestre.....	25
Tabela 4: Primerjava glede na starost staršev.....	27
Tabela 5: Primerjava glede na izobrazbo.....	28
Tabela 6: Primerjava glede na tip kraja bivanja.....	30

SEZNAM KRAJŠAV

BDP	Bronhopulmonalna distlazija
NCPAP	Nasal continuous positive airway pressure
EINT	Enota intenzivne nege in terapije novorojencev, Porodnišnica Ljubljana
GS	Gestacijska starost
PT	Porodna teža
RSV	Respiratorni sincicijski virus
UKC	Univerzitetni klinični center
VVZ	Vzgojno varstveni zavod
ZZZS	Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije

1 UVOD

Starševstvo je nekaj najlepšega, kar se lahko zgodi posamezniku. Vendar pa se nosečnost vedno ne konča s porodom donošenega otroka. Najpogostejši zaplet nosečnosti je prezgodnji porod. Svetovna zdravstvena organizacija v svoji definiciji navaja, da je prezgodnji porod tisti porod, do katerega pride pred 37. tednom nosečnosti. Rojstvo nedonošenčka je nepričakovan dogodek za starše in v njih vzbuja strah in nemoč. Še težje starši opazujejo svoje nemočno bitje, ki se z različnimi cevkami in aparaturami bori za življenje. Ravno zaradi napredka neonatologije lahko preživijo tudi zelo majhni nedonošenčki, rojeni po samo 23 ali 24 tednih nosečnosti (Novak Antolič, et al., 2008).

Mnogi nedonošenčki ne zmorejo dihati sami in potrebujejo pomoč aparaturne. Na srečo so redki nedonošenčki, ki jih zaradi odpovedi dihanja vzdržujejo pri življenju invazivne metode dihanja ventilatorjev. Ti potrebujejo tako pomoč več tednov, dodatek kisika v vdihanem zraku pa več mesecev. Nedonošenčkom, ki zaradi kronične pljučne bolezni potrebujejo dodatek kisika v vdihanem zraku dolgo časa, namestimo nosne kisikove katetre (Bregant, 2014b).

Dojenčki, ki dosežejo zadostno gestacijsko zrelost, telesno težo in razen dodatka kisika ne potrebujejo posebnega zdravljenja, gredo lahko v domačo oskrbo z virom kisika. Večina jih potrebuje dodatek kisika le nekaj tednov oz. mesecev. Pred odhodom dojenčka v domačo oskrbo je potrebna zdravstvena vzgoja staršev, saj se morajo pod nadzorom medicinske sestre naučiti rokovanja z opremo in znati oceniti otrokovo stanje (Bregant & Štucin Gantar, 2014).

Patronažna zdravstvena nega je del zdravstvenega varstva na primarnem nivoju. Ker otročnice in novorojenčke uvrščamo v eno najranljivejših skupin prebivalstva, je za njih patronažno zdravstveno varstvo izrednega pomena. Delo patronažne medicinske sestre temelji na hišnem obisku varovanca. Njeno delo, poleg negovalnih intervencij, vključuje tudi zdravstveno vzgojno delo posameznika in družine (Felc, 2008).

2 TEORETIČNI DEL

2.1 NOVOROJENČEK / NEDONOŠENČEK

Nosečnost se prične, ko se oplojeno jajčece ugnezdi v sluznico maternice. Nosečnost pri človeku navadno traja 10 lunarnih mesecev ali 9 koledarskih mesecev ali 40 tednov ali 280 dni. Starševstvo prinaša navdušenje in veselje, v pričakovanju nedonošenčka pa prinaša občutke negotovosti in tesnobe v družini. Kar okoli 7 % otrok se rodi pred 37. tednom gestacijske starosti (GS) (Novak Antolič, et al., 2008).

Novorojenček je otrok od rojstva do štirih tednov starosti. Novorojenčka, ki se rodi prezgodaj, imenujemo nedonošenček (nedonošen plod). V slovenski terminologiji izraz nedonošenček opredeljuje novorojenčka, ki je rojen prezgodaj, to je pred dopolnjenim 37. tednom nosečnosti in porodno težo manj kot 2500 gramov (Kališnik, et al., 2014).

Nedonošenčke delimo glede na čas, ki ga je preživel v maternici (Bregant, 2014c):

- zmerno nedonošen – rojen med 34. in 37. tednom GS,
- zelo nedonošen – rojen med 29. in 33. tednom GS,
- izjemno (ekstremno) nedonošen – rojen pred 29. tednom GS,

ali pa glede na porodno težo v skupino (Bratanič & Paro Panjan, 2014):

- z nizko porodno težo (< 2500 g),
- z zelo nizko porodno težo (< 1500 g),
- z ekstremno nizko porodno težo (< 1000 g).

2.1.1 Vzroki za prezgodnji porod

Največji problem pediatrije je zaradi visoke umrljivosti in obolevnosti otrok prezgodnji porod. Zato je zelo pomembno odkrivanje in odpravljanje ali zmanjševanje vzrokov za prezgodnji porod ter s tem podaljšanje nosečnosti do tega obdobja, ko je preživetje oz. kakovost preživetja veliko boljša (Novak Antolič, et al., 2008).

Vzrokov za prezgodnji porod je mnogo, vendar vseh še ne poznamo. Večji del vzrokov za prezgodnji porod so posledica plodovih ali materinih bolezni. Na prezgodnji porod vpliva tudi večplodna nosečnost, ki pa je v večini primerov posledica oploditve z medicinsko pomočjo. Dejstvo je tudi, da se starost nosečnic in porodnic povečuje ter da zanosijo tudi bolnice s kroničnimi boleznimi in s tem se delež prezgodnjih porodov zvišuje (Novak Antolič, et al., 2008).

2.1.2 Lastnosti nedonošenčka

Prezgodaj rojeni otroci niso videti kot otroci iz reklam. Kar nekaj časa se razlikujejo od ostalih dojenčkov. To še posebej velja za nedonošenčke, ki so rojeni veliko prezgodaj. Od donošenih se razlikujejo po teži, velikosti in sposobnosti za življenje. Razlikujejo pa se tudi po zunanjem videzu. Zelo majhen in nezrel nedonošenček ima v primerjavi s telesom veliko glavico. Po trupu je poraščen z dlačicami - lanugom. Njegova koža je svetleča, tanka in občutljiva na dotik. Ker se v podkožju še ni nabralo maščevje, je koža videti prozorna in skozi prosojajo krvne žile. Otrokov očne veke so zlepljene in se začnejo same razpirati okoli 26. tedna GS. Uhlji so mehki in upogljivi, ker hrustanec v njih še ni dovolj čvrst. Nohti na prstkih rok in nog so komaj vidni. Koža na podplatih je gladka, brez brazd in črt. Spolovilo je še nezrelo, to pomeni da pri deklicah ni velikih sramnih ustnic, pri dečkih pa v modniku še ni testisov. Prsne bradavičke so komaj opazne (Bregant, 2014c).

2.2 DIHANJE PRI NOVOROJENČKU / NEDONOŠENČKU

Dihanje je ena temeljnih življenjskih aktivnosti, ki se vzpostavi ob rojstvu in poteka samodejno skozi celo življenje. Nedonošenčki imajo zaradi nezrelosti pljuč običajno težave pri dihanju, kar je posledica pomanjkanja surfaktanta in strukturne nezrelosti (Bratanič & Paro Panjan, 2014). Novorojenčki zaradi nezrelosti dihal in ostalih organskih sistemov hitreje razvijejo dihalno stisko. Pri prepoznavanju dihalne stiske upoštevamo dihalni napor, učinkovitost dihanja in učinek dihanja na druge organe (Fister & Kopriva, 2011).

2.2.1 Dihalna stiska

Dihalna stiska se začne navadno izražati kmalu po rojstvu. Takoj po sprejemu otroka na Enoto intenzivne nege in terapije novorojencev (EINT) ga medicinska sestra priključi na monitor, kjer spremlja njegove vitalne funkcije, kot so pulz, dihanje in saturacija. Pomembno je tudi opazovanje barve kože in sluznic otroka ter načina dihanja (Bregant, 2014b).

Stopnje dihalne stiske (Grosek, et al., 2011):

- pri blagi dihalni stiski opazimo pospešeno dihanje (tahipnea je >60 vdihov na minuto), normalen srčni utrip in širjenje nosnih kril;
- pri zmerni dihalni stiski otrok že potrebuje dodatek kisika, opazimo povečano dihalno delo (diha s trebuhom) in srčna frekvenca se poveča (tahikardija je >160 utripov na minuto). Opazimo nemir otroka in slišimo stokanje ob izdihu;
- pri težki dihalni stiski pa opazimo močno pospešeno dihanje (>100 vdihov na minuto), lahko tudi premore dihanja, močno ugrezanje prsnega koša in pospešen pulz. Otrok je zelo razdražljiv ali pa pretirano zaspan, mlahav in ohlapen. Njegova koža je marmorirana, kar je posledica slabe kapilarne polnitve.

2.2.2 Vzroki dihalne stiske

Najpogostejši vzroki dihalne stiske so (Grosek, et al., 2011) :

- pljučna nezrelost nedonošenčka,
- hialinske membrane,
- abnormno kopičenje zraka (pnevmotoraks),
- odprt Botallov vod,
- možganska krvavitev in hipoksija ,
- pljučnica s sepsom,
- primarna pljučna hipertenzija,
- aspiracija mekonija,
- prirojene anomalije dihal,
- prirojene srčne hibe,

- diafragmalna hernija.

2.2.3 Podpora dihanju pri dihalni stiski

Za zdravljenje dihalne stiske uporabljamo neinvazivne metode, kot so pravilen položaj telesa, dodatek kisika in neinvazivno predihavanje ob dovajanju stalnega pozitivnega tlaka (angl. NCPAP – nasal continuous positive airway pressure) ter invazivne metode ventilacije, kot je ventilator in aparat za dovajanje dušikovega monoksida (Bregant, 2014a).

2.3 BRONHOPULMONALNA DISPLAZIJA

Bronhopulmonalna displazija (BPD) je najpogostejša kronična pljučna bolezen otrok, katere pojavnost ostaja nespremenjena kljub velikemu napredku v zdravljenju nedonošenčkov in zahteva dolgotrajno zdravljenje s kisikom. Bolezen je prvič opisal Northway s sodelavci leta 1967 kot odvisnost od kisika v starosti 28 dni s spremljajočimi znaki dihalne stiske in značilnimi rentgenskimi spremembami na pljučih (Krivec, et al., 2010). BPD je posledica nezrelosti in pomanjkanja surfaktanta v pljučih nedonošenčka (Hayes, et al., 2011). Pogostost BPD je pogojena z nezrelostjo in otrokovo porodno težo. BPD se pojavi približno pri 40 % otrok s porodno težo (PT) 501-750 g, pri četrtini otrok s PT 751-1000 g, pri 11 % otrok s PT 1001-1250 g in pri 5 % otrok s PT 1251-1500 g (Krivec, 2014, p. 366). BPD se razvije zaradi več vzrokov, od katerih sta najpomembnejša vnetje in mehanična poškodba pljučnih alveolov kot posledica dolgotrajnega predihavanja in/ali zdravljenja zaradi visokega tlaka, ki je potreben, da se pljuča razširijo oz. napolnijo z zrakom in zaradi visokih koncentracij dodanega kisika. Tak način zdravljenja zahtevajo bolezni, kot so huda dihalna stiska, aspiracija mekonija, prirojene in pridobljene pljučnice. Znaki bolezni so potreba po dodatnem kisiku ter oteženo in hitrejše dihanje (Urlaub & Lončan, 2012).

BPD razvrščamo v tri skupine (Hayes, et al., 2011):

- blaga BPD - nedonošenček po 56. dnevu starosti ne potrebuje več kisika,
- zmerna BPD - potreba po kisiku po 56. dnevu starosti je do 30%,

- huda BPD - potreba po kisiku po 56. dnevu starosti >30%

Pri otrocih z BPD se v času zdravljenja pogosto pojavljajo težave s pljučno hipertenzijo in z zaostankom v rasti. Po odpustu so pogoste ponavljajoče se hospitalizacije, kar vpliva na motorični razvoj in pridobivanje telesne teže otroka (Daily, et al., 2011).

2.4 ZDRAVLJENJE S KISIKOM NA DOMU

Veliko otrok z BPD potrebuje dolgotrajno umetno ventilacijo in zdravljenje s kisikom. Dolgotrajno zdravljenje s kisikom potrebujejo predvsem nedonošenčki z nizko GS, to je 22–28 tednov GS (Babnik, 2009a). Namen terapije s kisikom je odstranitev hipoksemije in s tem normalno delovanje organizma. Zdravljenje s kisikom na domu skrajša hospitalizacijo, otrokom pa omogoča sprejem v domače okolje, kjer ima optimalne možnosti za razvoj ter preprečuje okužbe, ki jim je bil otrok izpostavljen v bolniškem okolju. Ker se pljučni mešički še intenzivno razvijajo prve mesece in leta po rojstvu, otroci z BPD prej ali slej dihamo brez dodatka kisika v vdihanem zraku (Babnik, 2009b). Kot še navaja Babnik (2009b; p. 48), tvorijo otroci, ki zaradi nezadostnega dihanja potrebujejo dolgotrajno zdravljenje s kisikom, raznoliko skupino bolnikov s prirojenimi ali pridobljenimi boleznimi. Največjo skupino tvorijo nedonošenčki z BPD, redkeje pa zdravljenje s kisikom potrebujejo otroci z napredujočo boleznijo dihal ali boleznijo, pri kateri se ne pričakuje izboljšanja (cistična fibroza, živčnomiščne bolezni ipd.).

2.4.1 Zdravstvena vzgoja staršev

Med hospitalizacijo starši doživljajo veliko stopnjo stresa in so pogosto obremenjeni s svojimi čustvi. Čeprav je vsak odpust iz bolnišnice načrtovan, dogodek vzbudi strah družine, ki prevzema odgovornost za svojega dojenčka (Lopez, et al., 2012).

Vsak odpust je potrebno skrbno načrtovati, saj morajo biti izpolnjeni nekateri pogoji. Najprej je potrebno podati predlog za zdravljenje s kisikom na domu na območno enoto Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS) skupaj z napotnicami za koncentrador kisika ali kisikovo jeklenko, pretočni merilec, nosne katetre in pulzni

oksimeter. Imenovani zdravnik ZZS ugotovi upravičenost do vira kisika in ostalih pripomočkov ter izda odločbo, ki jo prejmejo starši in zdravnik, ki je podal predlog (Felc, 2008; Babnik, 2009b). Vir kisika uvrščamo med medicinske pripomočke, ki sodijo v breme obveznega zdravstvenega zavarovanja in so potrebni za zdravljenje ali rehabilitacijo (Mikloša, 2009). V zadnjih letih je otrokom odobreno zdravljenje s tekočim kisikom. Pristojni distributer dostavi na dom stacionarno in prenosno enoto za kisik. Zagotoviti morajo 24-urno servisiranje, starše poučijo o rokovanju z virom kisika, varnostnimi ukrepi ter jih seznanijo kje in kdaj lahko napolnijo jeklenke oz. jih zamenjajo. Starši dobijo tudi pisna navodila (Babnik, 2009b; Sapio, n.d.).

Na odpust moramo pripraviti starše, ki morajo razumeti potek otrokove bolezni in sprejeti predlagani način zdravljenja. Naslednji pogoj je, da mora biti otrokovo stanje stabilno in mora ob hranjenju po cuclju ali dojenju primerno pridobivati na teži. Pred odpustom je pomembno, da se mater ponovno sprejme na oddelek (Babnik, 2009b). Takrat je pomembno zdravstveno vzgojno delo medicinskih sester. Glavni cilj medicinske sestre je vzpostaviti dobro sodelovanje s starši, saj se bodo morali naučiti skrbeti za svojega bolnega otroka doma. Da bi dosegli zaupanje in sodelovanje staršev, je potrebna odprta in učinkovita komunikacija med starši in medicinsko sestro. Sodelovanja staršev v zdravstveni negi ne moremo pričakovati brez potrebnih informacij in izobraževanja staršev (Parvaneh & Mahvash, 2014).

Poučevanje staršev zahteva individualni pristop. Medicinska sestra pri poučevanju nenehno preverja, ali starši razumejo ustna navodila ali morda potrebujejo dodatna pojasnila. Sproti preverja pridobljena znanja in veščine pri rokovanju s pripomočki, kar ji omogoča povratne informacije in nadaljnje načrtovanje dela. Starše opogumlja, da uspešno premagajo zadržke in strah pri izvajanju postopkov (Zemljič & Oštir, 2012; Petrovič & Oštir, 2013).

Starše je potrebno naučiti rokovanja s pretočnim merilnikom kisika, pulznim oksimetrom in s kisikovo jeklenko. Poučiti jih je potrebno o namestitvi nosnih katetrov na obraz in njihovi čistoči. Zelo pomembno je, da starši poznajo otrokovo normalno dihanje in da poznajo znake poslabšanja njegove bolezni (Ravnikar, 2010). Razložimo jim, da so modrikasta barva ustnic, nohtnih blazinic in odklanjanje hrane prvi znaki poslabšanja bolezni. Damo jim navodila, kako naj ravnajo v takem primeru (Babnik,

2009b). Svetuje se jim, da naj otroka pregleda izbrani pediater, ko opazijo znake povečanega dihalnega dela (povečana hitrost dihanja, dihanje z naporom, ugreznanje mehkih delov prsnega koša), nenadno povečano potrebo po dodatku kisika in povišani srčni frekvenci v mirovanju (Parker & Neubauer, 2007). Pomembno je tudi, da imajo starši telefonske številke, ki jih bodo uporabili v stiski. To so na primer številke pediatra, patronažne medicinske sestre, nujne medicinske pomoči, serviserja tehnične opreme. Svetuje se jim dobro higieno rok, redno zračenje stanovanja, omejitev obiskov, izogibanje pasivnemu kajenju ter gibanju v zaprtih in prenatrpanih prostorih (trgovski centri). Priporoči se tudi, da sorojenci, ki sicer hodijo v vzgojno varstveni zavod, ostanejo v domačem varstvu (Parker & Neubauer, 2007; Gardner, et al., 2011; Bregant & Štucin Gantar, 2014).

Ker je večina otrok že pred odpustom starejših od treh mesecev, se z obveznim cepljenjem začne že na EINT. V zimskih mesecih, ko je možnost okužbe z respiratornim sincicijskim virusom (RSV) največja, otroke mlajše od dveh let pasivno zaščitimo s specifičnimi imunoglobulini proti RSV (palivizumab, Synagis®) (Babnik, 2009b).

Poudarek pri zdravstveni vzgoji dajemo tudi prehrani, saj je pomembno, da otrok dnevno zaužije dovolj kalorij. Otrok s tahipneo ima pogosto težave s koordinacijo sesanja in požiranja. Staršem svetujemo pogostejše hranjenje otroka in po potrebi zvišanje pretoka kisika med hranjenjem (Gardner, et al., 2011).

2.4.2 Priprava na odpust in odpust

Cilj načrtovanega odpusta je povzročiti čim manj motenj v družinskem življenju. Ustrezno načrtovan odpust in nadaljnjo zdravljenje morajo vključevati splošno pediatrično zdravstveno oskrbo, patronažno zdravstveno varstvo in socialno podporo, zlasti za mlade in starše z visokim psihosocialnim tveganjem (Siegel, et al., 2011).

Staršem se pred odpustom predlaga, da si izberejo pediatra, saj le-ta igra zelo pomembno vlogo pri vodenju otroka z BPD. Pred odpustom zdravnik, ki je zdravil otroka po rojstvu, vzpostavi stik z izbranim pediatrom na primarni ravni in se pogovori o bolezni (Železnik, 2011), mu svetuje glede osnovnega cepljenja in svetuje zaščito proti okužbi z RSV, cepljenje proti pnevmokoku in gripi. Skupaj s specialistom

pulmologom načrtujeta potek zdravljenja. Izbrani pediater mora poznati osnove zdravljenja s kisikom na domu in delo z napravami za dodajanje kisika (Krivec, et al., 2010, p. 59).

Več kot 50 % otrok z BPD so v prvih dveh letih večkrat ponovno hospitalizirani zaradi virusnih okužb diha (Gardner, et al., 2011). Na terciarni ravni pa so obravnavani v Službi za pljučne bolezni Pediatrične klinike Ljubljana (Krivec, et al., 2010).

2.4.3 Doživljanje staršev in podpora strokovnih služb

Rojstvo otroka korenito zamaje obstoječo družino, ne glede na to ali je to prvorojenec ali pa je to družina z otroki, ki se jim bo pridružil nov družinski član. Čeprav je rojstvo otroka in njegov prihod v družino opisan kot prijeten dogodek, pa je za večino staršev zelo težaven in stresen. Spremembe, ki jih prinese novorojenec v družino, zahtevajo številne prilagoditve (Kodrič & Pucer, 2012).

V trenutku, ko starši izvedo za diagnozo otrokove bolezni, se začne proces prilagajanja na bolezen, zdravljenje in spremembe, ki jih takšna diagnoza prinese. Proces lahko primerjamo z žalovanjem, v katerem si sledijo faze šoka, zanikanja, strahu, žalosti, jeze, tesnobe, krivde in na koncu sprejetja. Pri tem procesu gre pravzaprav za žalovanje za zdravjem in načinom življenja zdravih ljudi. V celotno družino to prinese prilagajanje, izgubo, reorganizirati morajo svoje vloge, navade, pravila in tudi odnose v družini. Pri starših se lahko porajajo občutki izgube samostojnosti in varnosti, občutek odvisnosti od zdravstvenega osebja, nemoč, žalost in različni strahovi – tudi strah pred smrtjo. Velika večina na koncu tega procesa bolezen sprejme kot del svojega življenja. Posameznik, ki meni, da ima večjo podporo v družini in pri prijateljih, ter ocenjuje, da lahko obvladuje stres, se bo bolj uspešno prilagodil na življenjske spremembe, ki jih zahteva kronična bolezen (Kreft Hausmeister, 2014).

Zdravstveni delavci pomagajo staršem pri prilagajanju na otrokovo bolezen tako, da vzpostavijo z njimi jasno komunikacijo. Pomembno je, da starši čutijo, da so njihovi občutki žalosti ali jeze normalni in da lahko svoja čustva tudi izrazijo. Takrat jim morajo dati občutek, da so pomembni, tako da si vzamejo čas za pogovor z njimi. Kadar

imajo zdravstveni delavci občutek, da proces prilagajanja traja predolgo in da je proces pretirano intenziven oz. opazijo pri katerem od družinskih članov izrazito tesnobo in depresivnost, se v proces vključi tudi klinični psiholog ali psihiater (Kreft Hausmeister, 2014).

Za razliko od nekaterih drugih razvitih držav imajo starši pri nas po odpustu otroka v domače okolje manj strokovne podpore v okolju, v katerem živijo. Kljub temu, da imajo danes patronažne medicinske sestre veliko strokovnega znanja in spretnosti, pa zaradi organiziranosti, nezanimanja za to problematiko ostaja večina skrbi in dela na strani staršev. Otrok in družina ne potrebujejo samo moralne in materialne podpore, ampak tudi strokovno pomoč (Petrovič & Oštir, 2013).

2.5 PATRONAŽNO VARSTVO

Patronažna medicinska sestra je družinska medicinska sestra, ki spremlja družinske člane od rojstva do smrti. Vstopa v družino kot gost, ki ima pomembno vlogo pri zagotavljanju kakovosti življenja oz. omogoča posamezniku, da lahko preživi in živi na poln in uspešen način (Šušteršič, 2008).

Kot gost v družini mora s spoštovanjem in z dobro komunikacijo ustvariti takšno okolje, v katerem pride do medsebojnega zaupanja. Patronažna medicinska sestra je vir specifičnih informacij, ki jih družina potrebuje, zato mora pogosto prevzeti vlogo svetovalke, vzgojiteljice in informatorke. Družini pomaga pri sprejemanju trenutnih življenjskih situacij in jih pri tem spodbuja (Ramšak Pajk, 2012).

Patronažna medicinska sestra otroka in njegovo družino obravnava kot celoto, kar pomeni, da ugotavlja njihove fizične, psihične in socialne potrebe ter jih ustrezno obravnava. Posebno pozornost posveča tudi odnosom v družini in odnosom družine do širše okolice (Šušteršič, 2008). Cilje patronažne zdravstvene nege si zastavlja na osnovi vrednot, ki so pomembne v patronažnem varstvu. Te vrednote so spoštovanje, zaupanje, zdravje in družina. Za doseganje ciljev in kakovostno delo potrebuje znanje s področja zdravstvene nege in drugih strok (Ramšak Pajk, 2012).

Pravilnik za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni in Pravilnik obveznega zdravstvenega zavarovanja ZZZS sta osnovna dokumenta, po katerih patronažna medicinska sestra načrtuje preventivno dejavnost. Poznati mora tudi dokument Aktivnosti zdravstvene nege v patronažnem varstvu (Železnik et al., 2011), ki natančneje definira aktivnosti diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu. Železnik et al. (2011, p. 20) navaja »patronažna medicinska sestra je nosilka patronažne zdravstvene nege pacienta, družine in skupnosti v stanju zdravja in blagostanja ter v stanju bolezni, poškodb, nezmožnosti, prizadetosti in nezaželenih stanj ter koordinira delo, zato načrtuje, izvaja in vrednoti zdravstveno nego«.

2.5.1 Prvi obisk patronažne medicinske sestre

Številne študije so pokazale, kako pomembni so obiski patronažne medicinske sestre na domu. Da bi pomagale staršem pri prilagajanju na njihovo težko nalogo, morajo prvi obisk opraviti zelo zgodaj po odpustu (Lopez, et al., 2012).

Nedonošenčki so otroci, ki v mnogih temeljnih življenjskih aktivnostih potrebujejo posebno pozornost patronažne medicinske sestre. Le-ta načrtuje vse nadaljnje obiske glede na stanje in starost novorojenčka ter potrebe matere (Ljubič, et al., 2016). Mnoge matere ob prihodu domov podvomijo o svojih sposobnostih. Nadoknaditi morajo vse trenutke, za katere so bile prikrajšane, ker je njihov novorojenček potreboval posebno zdravstveno nego (Globevnik Velikonja, 2014).

V procesu izvajanja aktivnosti zdravstvene nege mora patronažna medicinska sestra vplivati na učinkovitost dojenja, skrbeti za zagotavljanje primerne otrokove telesne teže, ocenjevati sposobnosti staršev glede samostojnosti pri negi in pomagati pri vzpostavitvi simbioze med vsemi družinskimi člani. Število obiskov otroka temelji na osnovi negovalne anamneze (Lubi, 2011).

Cilj dela patronažne medicinske sestre je zdrav psihofizični razvoj varovanca in pravočasno odkrivanje dejavnikov, ki bi ga lahko ovirali. Njeno delo vključuje praktično učenje in obsežno svetovanje, prilagojeno razmeram v domačem okolju, in s tem zmanjšuje možnost poslabšanja bolezni (Kobal & Ramšak Pajk, 2013).

Patronažna nega novorojenčka je izredno pomembna, pa čeprav ima medicinska sestra za zdravega novorojenčka na voljo le štiri obiske v prvem mesecu starosti, ki jih krije

zdravstvena zavarovalnica. Tedaj na predlog patronažne medicinske sestre pediater z izdajanjem ustreznega delovnega naloga omogoči dodatno izvajanje patronažne zdravstvene nege na domu (Felc, 2008).

2.5.2 Podpora staršem na domu

Zdravljenje dojenčka s kisikom na domu povzroča družini tako čustveno kot finančno breme. Reakcija okolice na otroka s kisikovimi katetri lahko pri starših vzbudi občutke žalosti in izgube. Utrujenost, kot posledica skrbi za bolnega otroka, ovira starše pri dnevnih aktivnostih in sposobnostih ter povečuje njihov stres. Njihovo utrujenost lahko lajšamo s finančno pomočjo za varstvo starejših otrok in s pomočjo v gospodinjstvu (Gardner, et al., 2011). Zaradi pogoste socialne izoliranosti prihaja do anksioznosti in med zakoncema do pogostih konfliktov. Taka družina potrebuje čustveno podporo s strani prijateljev in sorodnikov ter urejeno zdravstveno oskrbo (Balfour-Lynn, et al., 2009a).

Kot navaja Juul (2010), je žalostno dejstvo, da so starši kronično bolnih otrok, pogosteje popolnoma izčrpani in da je delež ločitev med njimi znatno večji kot v družinah z zdravimi otroki. Partnerski odnos je v prvih letih soočanja z boleznijo otroka na preizkušnji. Običajno mame in očetje uporabljajo različne načine spoprijemanja z boleznijo otroka, zato toliko težje ohranijo medsebojno povezanost in razumevanje (Kreft Hausmeister, 2014).

3 EMPIRIČNI DEL

3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je predstavitev nedonošenčka z dihalno stisko, zaradi katere se v kasnejšem obdobju razvije BPD in posledično sledi zdravljenje s kisikom na domu. Z raziskavo smo želeli ugotoviti, s kakšnimi problemi in stiskami so se srečevali starši otrok s kisikom na domu ter kakšno vlogo je pri tem imela patronažna medicinska sestra. Na podlagi pridobljenih rezultatov raziskave je namen podati predloge za kakovostnejše nadaljnje delo na EINT Porodnišnice Ljubljana in v patronažni službi.

Cilji diplomskega dela so:

- predstavitev nedonošenčka, dihalne stiske in BPD,
- opisati zdravstveno vzgojo staršev otrok, ki bodo odpuščeni iz EINT v domačo oskrbo s kisikom,
- ugotoviti doživljanje staršev ob prihodu otroka s kisikom domov,
- ugotoviti, katera služba nudi podporo staršem,
- preučiti vlogo diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu.

3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Na podlagi zastavljenih ciljev smo z raziskavo želeli dobiti odgovore na naslednja raziskovalna vprašanja:

1. Kako so bili starši otrok s kisikom na domu pripravljene na prihod otroka s kisikom v domače okolje?
2. Kakšne težave so imeli starši doma v začetnem obdobju?
3. Kje so starši pri reševanju težav dobili podporo?
4. Kakšno vlogo ima diplomirana medicinska sestra v patronažnem varstvu pri zdravstveni vzgoji in podpori staršem?

3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

Raziskava temelji na empirični neeksperimentalni metodologiji, pri kateri je bila metoda raziskovanja v teoretičnem delu deskriptivna metoda pregleda domače in tuje literature. Podatke smo pridobili s pregledom literature iz bibliografskih baz: COBISS, CINAHL, Medline, SpringerLink, Proquest in PubMed. Za iskanje slovenske literature in virov smo uporabili naslednje ključne besede: nedonošenček, bronhopulmonalna displazija, zdravljenje s kisikom na domu, patronažno varstvo, patronažna medicinska sestra. Za tujo literaturo pa smo zadetke iskali z naslednjimi ključnimi besedami: prematurely, Bronchopulmonary dysplasia, home oxygen therapy, community nurse, community health. Iskanje literature smo omejili na obdobje 10 let.

Za raziskavo je bila uporabljena deskriptivna metoda kvantitativnega raziskovanja. Kvantitativne podatke smo pridobili z anketiranjem staršev, katerih otroci so se zdravili s kisikom na domu. Vprašanja smo oblikovali po pregledu literature glede na namen in cilje diplomskega dela.

3.3.2 Opis merskega instrumenta

Za izvedbo raziskave smo uporabili metodo anketiranja. Merski instrument je bil vprašalnik, ki smo ga oblikovali na osnovi izkušenj in s pregledom literature (Parker & Neubauer, 2007; Balfour-Lynn, 2009b; Lopez, et al., 2012). Vprašalnik je vseboval 20 vprašanj, ki smo jih razdelili v štiri vsebinske sklope. V prvem sklopu smo zbirali demografske podatke staršev. Drugi sklop je preverjal znanje staršev o zdravljenju otroka s kisikom na domu in njihovo pripravljenost na prihod takega otroka v domačo oskrbo. Vseboval je vprašanja, kjer so bili odgovori že podani in so jih anketiranci le obkrožili. Pri nekaterih vprašanjih je bila dodana tudi možnost dodatnega lastnega odgovora ali mnenja. 14. vprašanje je vsebovalo 4 trditve, ki so jih anketiranci ocenili z Likartovo lestvico stališč od 1 do 5, pri čemer je 1 pomenilo bil sem zelo slabo seznanjen, 2 bil sem slabo seznanjen, 3 sem neopredeljen, 4 bil sem dobro seznanjen in 5 bil sem zelo dobro seznanjen. Tretji sklop se je nanašal na patronažno varstvo z

zaprtimi tipi vprašanj z enim ali več možnimi odgovori. V zadnjem sklopu smo navedli 12 trditev, ki so jih anketiranci ocenili z Likartovo lestvico stališč od 1 do 5, pri čemer je 1 pomenilo se sploh ne strinjam, 2 se ne strinjam, 3 sem neopredeljen, 4 se strinjam in 5 se popolnoma strinjam. Za ta del vprašalnika znaša vrednost Cronbachovega koeficienta $\alpha=0,735$, kar kaže na ustrezno stopnjo zanesljivosti merskega instrumenta.

Zanesljivost vprašalnika je boljša, ko je Cronbachov koeficient alfa bližje vrednosti števila 1. Če znaša koeficient 0,80 ali več je zanesljivost instrumenta zelo dobra, pri vrednosti 0,60-0,80 je zmerna in pri vrednosti koeficienta manj kot 0,60 slaba. Prav tako tudi, če ni podatka o zanesljivosti (Cencič, 2009).

Na koncu smo dodali eno odprto vprašanje, pri katerem so anketiranci izrazili svoje mnenje o zdravstveni vzgoji, ki so je bili deležni.

Zaradi ustreznosti izvedbe raziskave in vprašalnika smo pridobili soglasja Komisije za medicinsko etiko, Ministrstva za zdravje Republike Slovenije (št.: 0120-146/2016-2; KME 121/03/16), Skupine za raziskovanje v zdravstveni in babiški negi UKC Ljubljana in vodstva Ginekološke klinike Ljubljana.

3.3.3 Opis vzorca

Uporabili smo neslučajnostni, namenski vzorec, ki je zajemal vse starše otrok, ki so se zdravili s kisikom na domu od januarja 2014 do julija 2016 po predhodnem zdravljenju v EINT, Porodnišnica Ljubljana. Raziskava je potekala septembra in oktobra 2016. Po pridobitvi soglasja ustanove za izvedbo raziskave, smo pridobili naslove staršev in jim poslali vprašalnike po pošti. Vprašalnikom je bila priložena kuverta z naslovom, kamor so izpolnjene vprašalnike vrnil.

Anketirancem je bilo poslanih 62 vprašalnikov, vrnjenih pa je bilo 43 vprašalnikov, kar pomeni 69,35 % realizacije. V raziskavi je sodelovalo 41 (95,3 %) mater in le 2 (4,7 %) očeta. Iz raziskave je razvidno, da so bili anketirani starši zelo različne starosti. Najmlajši anketirani starš je imel 18 let, najstarejši pa 54. Povprečna starost je bila 35 let. Večina anketiranih staršev (55,8 %) je imela visokošolsko izobrazbo in 2,3 % magisterij ali doktorat. Dobra četrtina anketiranih staršev (25,6 %) je imelo srednješolsko izobrazbo, slaba desetina (9,3 %) poklicno in 7,0 % osnovnošolsko

izobrazbo. Iz rezultatov raziskave ugotavljamo, da je frekvenca anketiranih staršev glede na tip naselja enakomerno porazdeljena, saj v vseh tipih presega 30 %.

3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

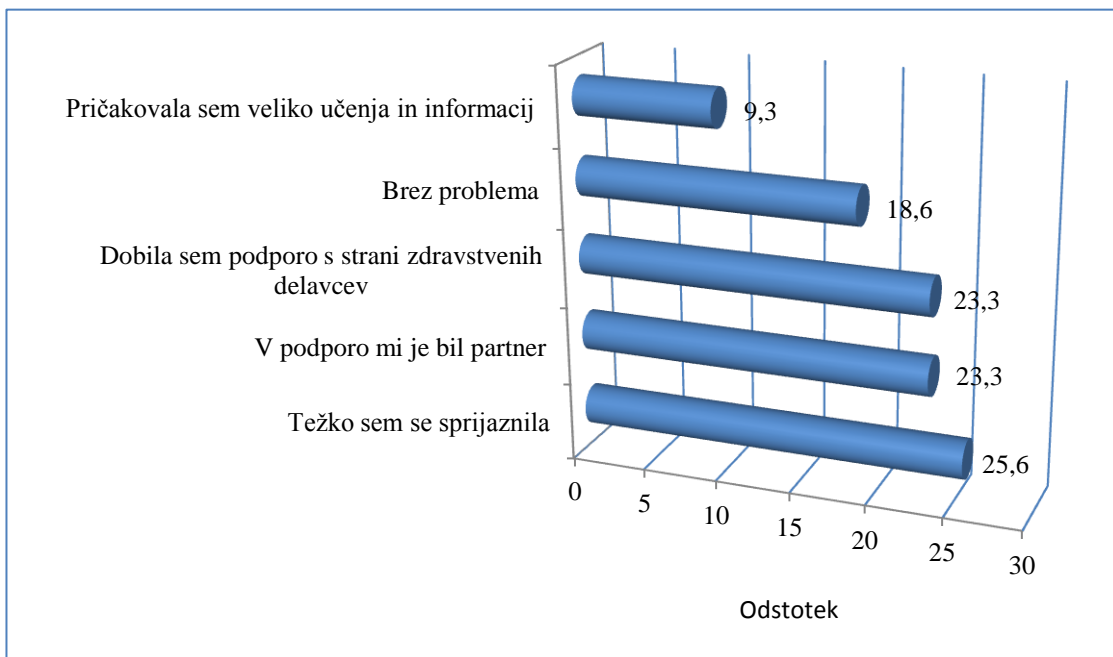
Raziskavo smo izvedli med starši, katerih otroci so se po odpustu iz EINT, Porodnišnice Ljubljana, zdravili s kisikom v domačem okolju. Potekala je v mesecu septembru in oktobru 2016. Vprašalnike smo poslali anketiranim staršem po pošti. Vprašalnikom smo priložili dopis s povabilom k raziskavi in kuverto z naslovom, kamor so izpolnjene vprašalnike vrnil. Anketirance smo pisno seznanili s ciljem in z namenom raziskave. Zagotovili smo jim anonimnost, vprašalnike so izpolnjevali prostovoljno in jih vrnil s pisnim soglasjem.

Podatke raziskave smo uporabili izključno za izdelavo diplomske naloge. Vse pridobljene podatke smo obdelali s pomočjo programa SPSS (Statistical Package for Social Sciences) verzija 21.0. Uporabili smo opisno statistiko, za analizo razlik smo uporabili t-test za neodvisna vzorca in z Levenovim preizkusom ocenili enakost varianc, rezultate raziskave smo prikazali tabelarično in grafično.

3.4 REZULTATI

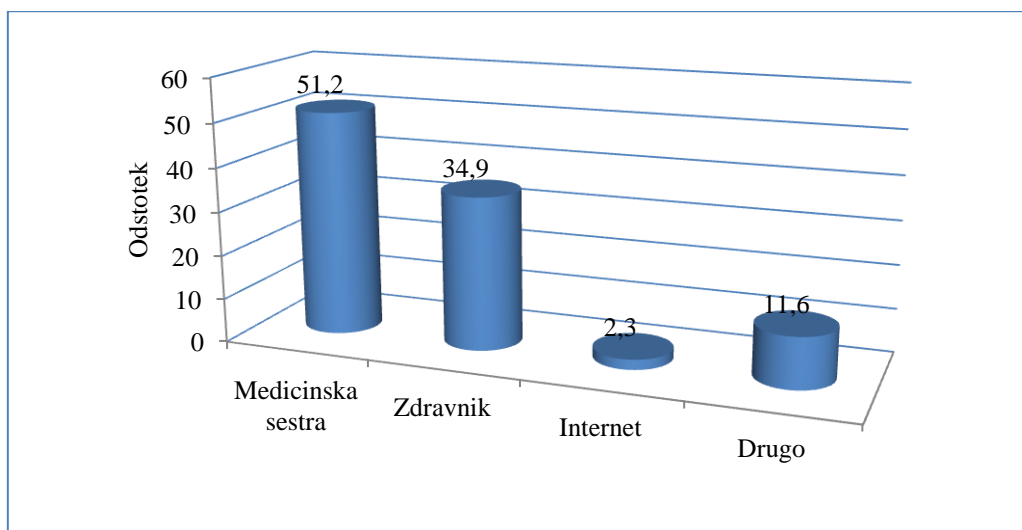
V drugem sklopu so anketirani starši odgovarjali na vprašanja, s katerimi smo preverjali njihovo znanje o zdravljenju otroka s kisikom na domu in njihovo pripravljenost na prihod takega otroka v domačo oskrbo.

Iz slike 1 je razvidno, da se je z dejstvom, da bo njihov otrok odpuščen domov, kjer se bo nadaljevalo zdravljenje s kisikom na domu, težko sprijaznilo kar 11 anketiranih staršev (25,6 %). Kar 10 (23,3 %) jih je dobilo podporo s strani zdravstvenih delavcev oz. jim je bil v podporo partner. Le 8 (18,6 %) jih je dejstvo sprejelo brez težav in 4 (9,3 %) so pričakovali veliko učenja in informacij.



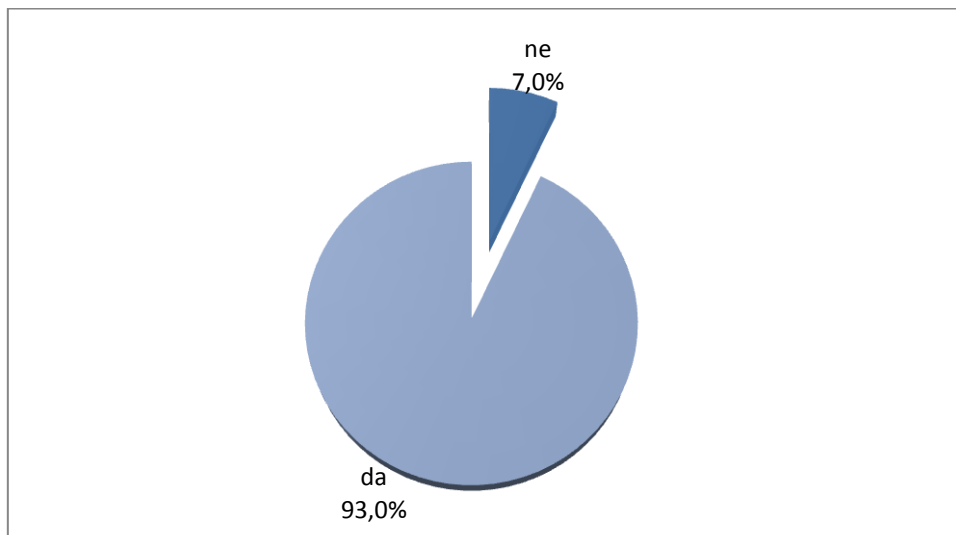
Slika 1: Sprejetje dejstva, da bo otrok zdravljen s kisikom na domu

Iz slike 2 je razvidno, da so anketirani starši največ informacij o načinu zdravljenja s kisikom na domu pridobili od medicinskih sester in zdravnikov, saj so tudi pod točko d) Drugo navedli kot vir informacij osebje EINT. Le 1 (2,3 %) anketirani starš je pridobil največ informacij na internetu.



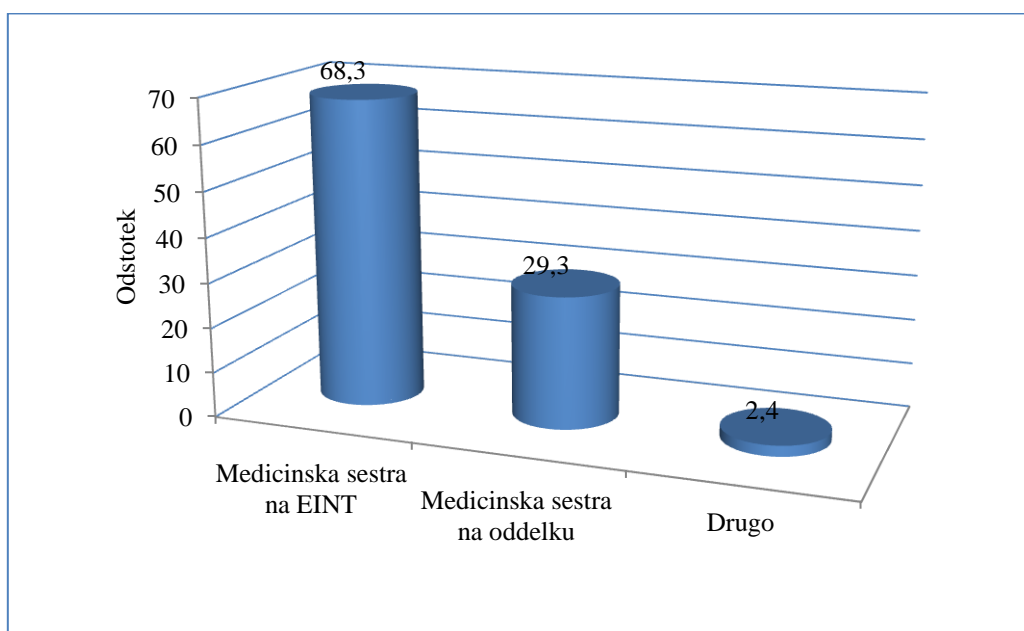
Slika 2: Viri informacij o načinu zdravljenja s kisikom na domu

Slika 3 prikazuje, da je bilo kar 40 (93 %) anketiranim staršem prikazana namestitev in menjava kisikovih katetrov in le 3 (7 %) anketiranim staršem ne.

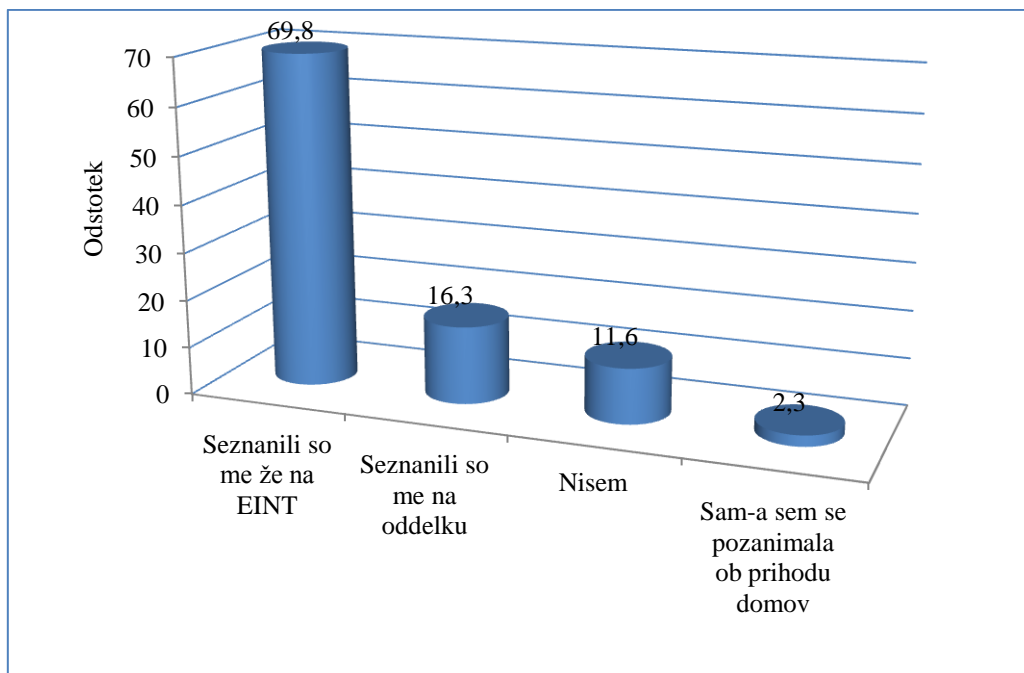


Slika 3: Namestitev in menjava kisikovih katetrov

Podatki v sliki 4 nam prikazujejo, da je bila kar v 28 (68,3 %) anketiranim staršem prikazana namestitev kisikovih katetrov s strani medicinske sestre na EINT in 12 (29,3 %) anketiranim staršem s strani medicinske sestre na oddelku.

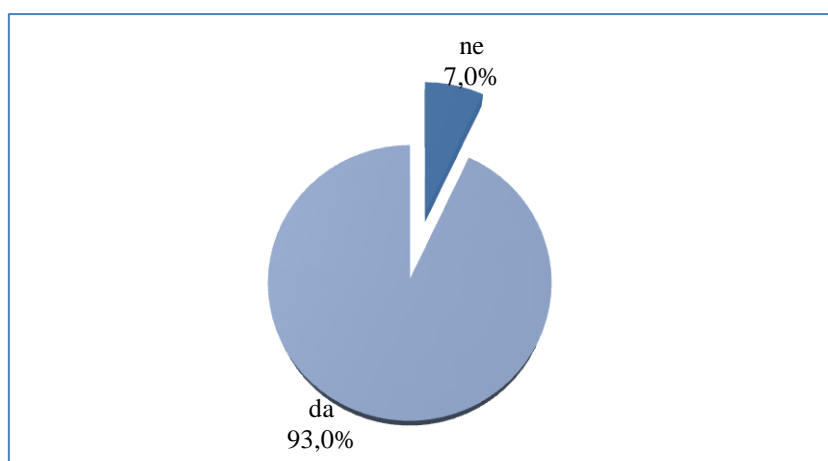


Slika 4: Kdo je pokazal namestitev in menjavo kisikovih katetrov



Slika 5: Vzdrževanje higiene kisikovih katetrov

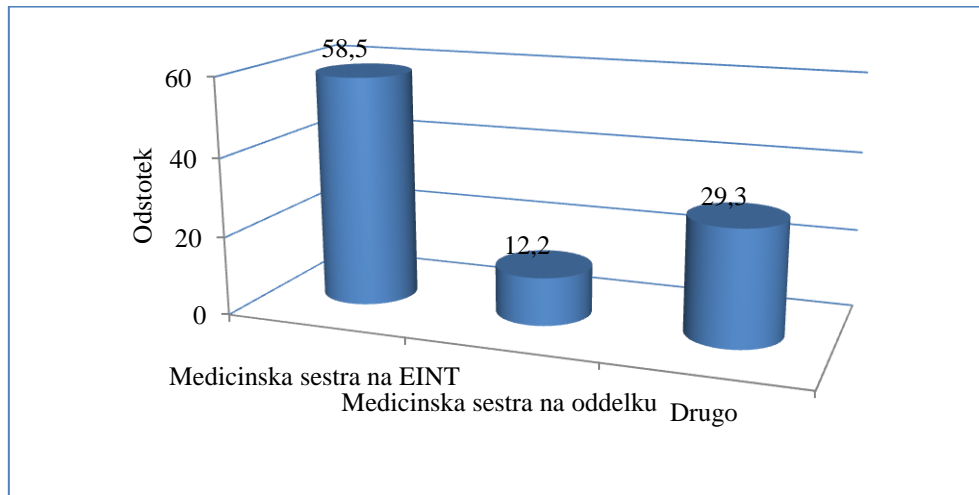
Podatki iz slike 5 nam pokažejo, da je bilo kar 30 (69,8 %) anketiranih staršev seznanjenih s higieno kisikovih katetrov že na EINT, 7 (16,3 %) so jih seznanili na oddelku. S higieno kisikovih katetrov ni bilo seznanjenih 5 (11,6 %) anketiranih staršev in le 1 (2,3 %) se je o njej seznanil po prihodu domov.



Slika 6: Poznavanje aparatur in pripomočkov

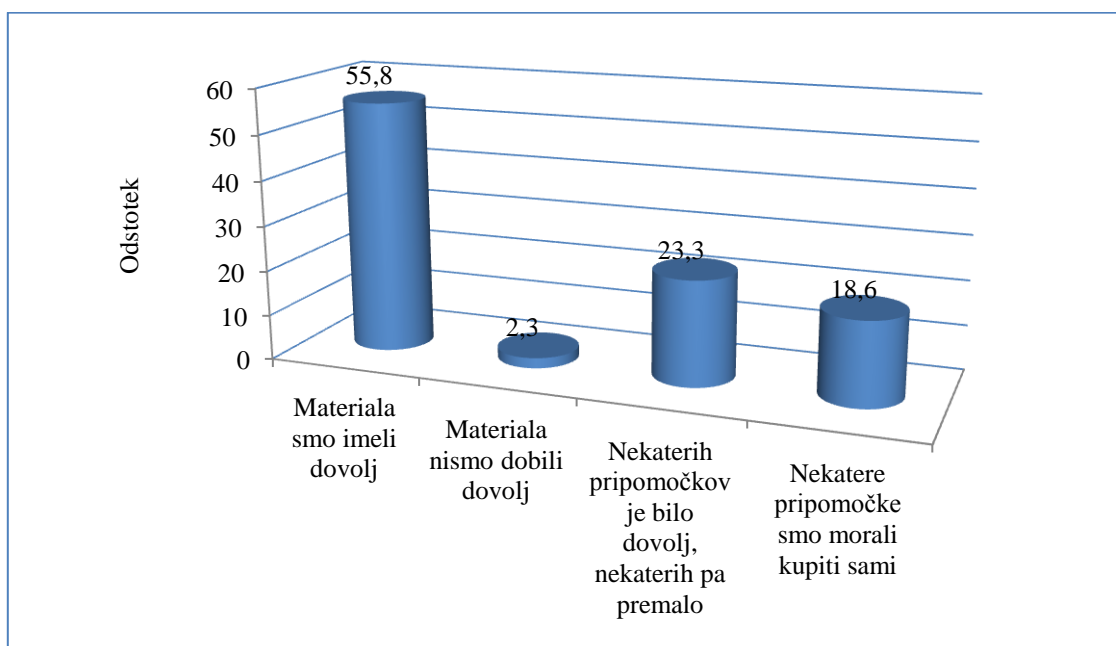
Iz slike 6 je razvidno, da je večina (93 %) anketiranih staršev bila seznanjena z delovanjem mikromerilca pretoka kisika, saturatorjem, prenosne enote kisika in

kisikove postaje, 3 (7%) anketirani starši niso bili seznanjenih z delovanjem aparatov in pripomočkov.



Slika 7: Kdo vam je predstavil delovanje aparatov in pripomočkov

Slika 7 nam poda rezultate, da je bilo 24 (58,5 %) anketiranim staršem predstavljeno delovanje aparatov in pripomočkov s strani medicinskih sester na EINT, 12 (29,3 %) jih je bilo seznanjenih s strani dobavitelja kisika in 5 (12,2 %) s strani oddelčnih medicinskih sester.

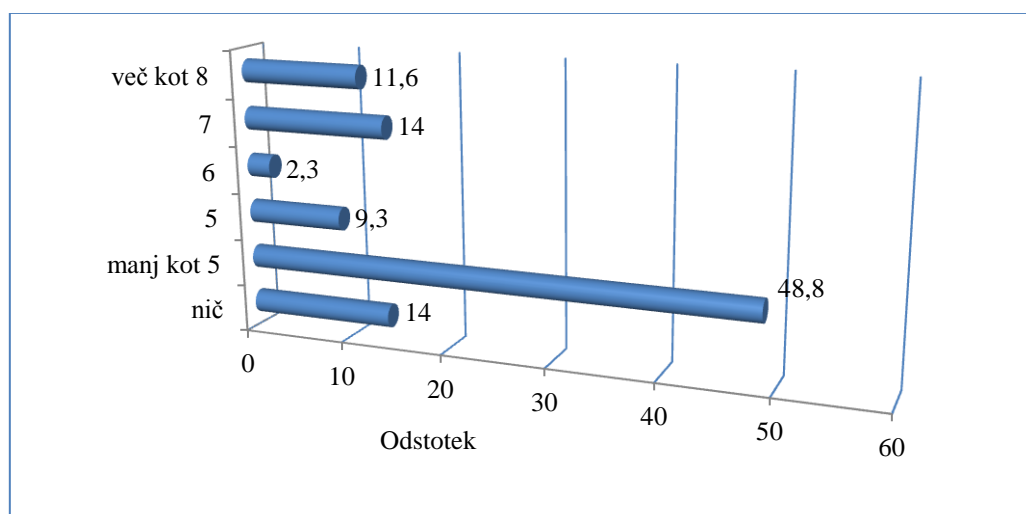


Slika 8: Količina materiala pridobljenega na napotnico

Iz slike 8 je razvidno, da je 55,8 % anketiranih staršev pridobilo dovolj materiala na napolnico, 23,3 % je imelo nekaterih pripomočkov dovolj, nekaterih premalo in 18,6 % je moralo nekatere pripomočke kupiti.

V tretjem sklopu so anketirani starši odgovarjali na vprašanja, ki so se nanašala na patronažno varstvo.

Slika 9 nam poda podatke o številu obiskov patronažne medicinske sestre v času zdravljenja s kisikom na domu. Skoraj polovica (48,8 %) anketiranih staršev je odgovorila, da jih je patronažna medicinska sestra obiskala manj kot 5-krat, v 9 % je opravila 5 obiskov, v 2,3 % 6 obiskov, 14 % 7 obiskov in v kar 11,8 % je patronažna medicinska sestra opravila 8 ali več obiskov. Zaskrbljujoč pa je podatek, da v 14 % patronažna medicinska sestra ni opravila nobenega obiska. Žal anketirani starši niso navedli nobenega razloga, zakaj niso bili deležni obiskov patronažne medicinske sestre.



Slika 9: Število obiskov patronažne medicinske sestre

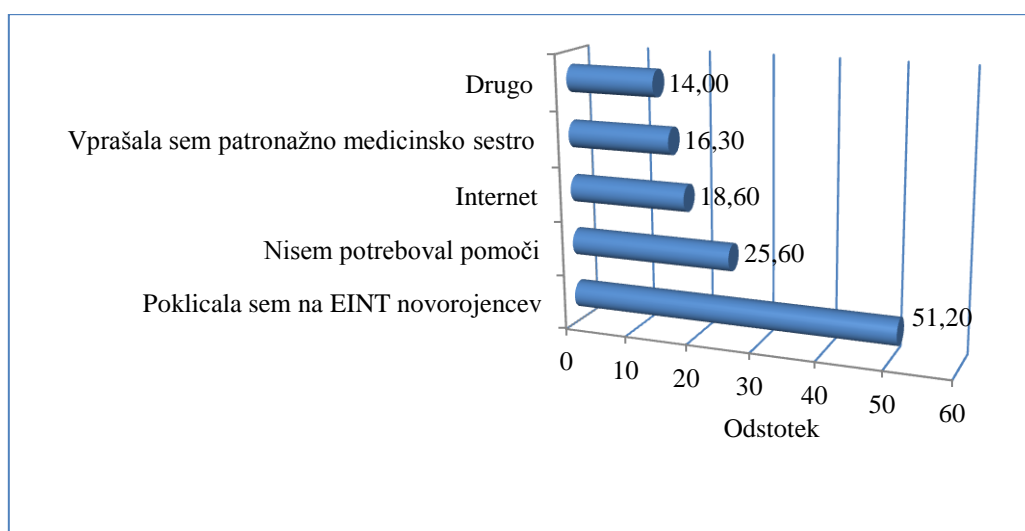
Iz tabele 1 je razvidno, da so bili anketirani starši mnenja, da so bili dobro seznanjeni z delovanjem monitorja in kisika, saj sta trditvi dosegli povprečno vrednost 4,1 oz. 4,0. Slabše pa so ocenili seznanjenost glede pomanjkanja kisika in varnostnih ukrepov.

Tabela 1: Seznanjenost o delovanju monitorjev, kisika in z varnostnimi ukrepi

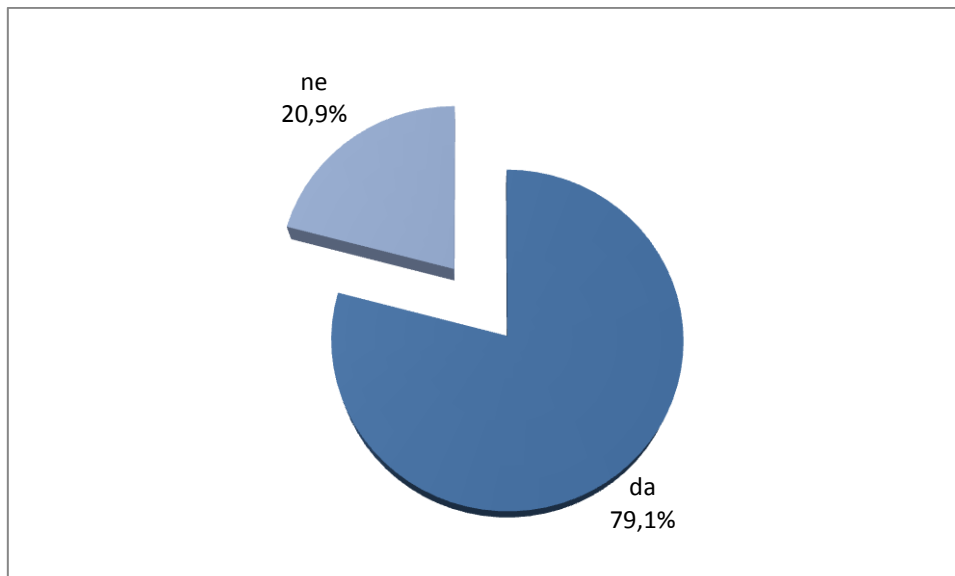
	n	Min	Max	PV	SO
Delovanjem kisika	43	1	5	4,1	1,15085793
Delovanjem monitorja	43	1	5	4,0	1,079867101
Pomanjkanjem kisika	43	1	5	3,9	1,407148338
Varnostnimi ukrepi	43	1	5	3,6	1,311842305

Legenda: n=število anketirancev; Min=minimum; Max=maksimum; PV=povprečna vrednost (lestvica od 1 do 5:1-sploh se ne strinjam, 2-ne strinjam se, 3-niti se strinjam, niti se ne strinjam, 4-strinjam se, 5-popolnoma se strinjam); SO=standardni odklon

Slika 10 prikazuje, da se je kar 51,2 % anketiranih staršev, medtem ko so potrebovali pomoč oz. nasvet po odpustu, obrnilo na EINT. 18,6 % anketiranih staršev je iskalo pomoč na internetu, 16,3 % se jih je posvetovalo s patronažno medicinsko sestro, 25,6 % pa jih je bilo mnenja, da pomoči niso potrebovali. 14 % anketiranih staršev je izbralo možnost odprtega odgovora, kjer so navajali, da so pomoč ali nasvet dobili od dobavitelja kisika ali pa od staršev, ki so se v preteklosti spopadali s podobnimi težavami.

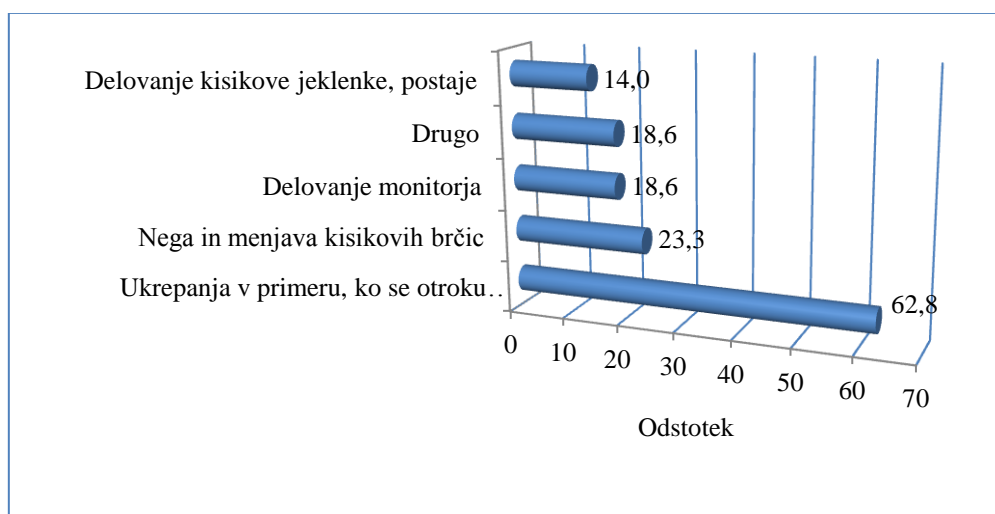
**Slika 10: Iskanje pomoči oz. nasvetov**

Slika 11 prikazuje, da je 34 (79,1 %) anketiranih staršev prepoznalo otrokove potrebe po zvišanju pretoka kisika in 9 (20,9 %) teh potreb ni prepoznala.

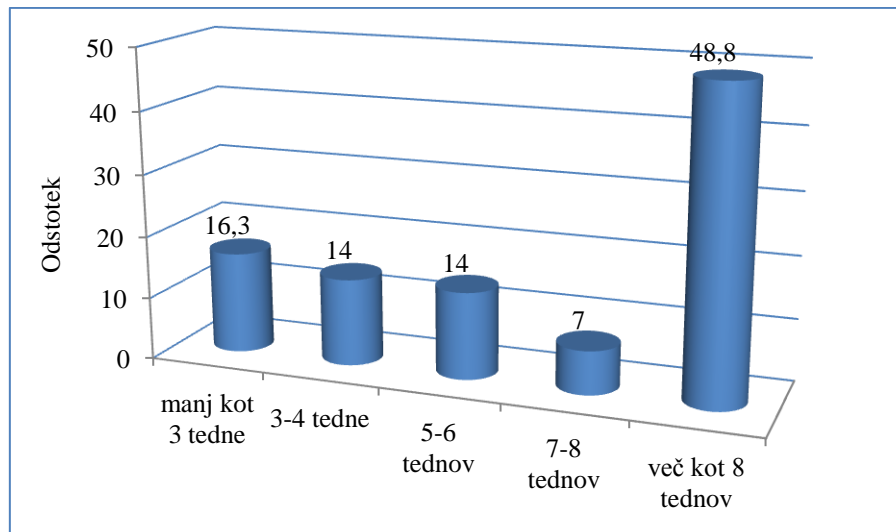


Slika 11: Prepoznavna potreb po zvišanju pretoka kisika

Iz rezultatov v sliki 12 lahko razberemo, da bi si 27 (62,8 %) anketiranih staršev želelo več podpore na področju ukrepanja v primeru, ko se otroku poveča potreba po kisiku. Več podpore/znanja glede nege in menjave kisikovih katetrov bi si želelo 10 (23,3 %) anketiranih staršev, glede načina delovanja monitorja 8 (18,6 %) in 6 (14 %) bi si jih želelo več podpore/znanja o samem delovanju kisikove enote oz. postaje. 8 (18,6 %) anketiranih staršev pa je navedlo, da so imeli dovolj podpore/znanja na vseh področjih. Ker je bila možnost izbrati več odgovorov hkrati, lahko predvidevamo, da so si nekateri anketirani starši želeli več podpore na različnih področjih.



Slika 12: Področje, na katerem bi želeli več podpore/znanja



Slika 13: Dolžina zdravljenja s kisikom na domu

Slika 13 nam poda podatke, da je skoraj polovica (48,8 %) anketiranih staršev navajala, da je zdravljenje otrok s kisikom na domu trajalo več kot 8 tednov, pri 16,3 % manj kot 3 tedne. V 14 % primerov je zdravljenje trajalo 3-4 tedne oz. 5-6 tednov, v 7 % pa so zdravljenje zaključili v 7-8 tednih.

V zadnjem sklopu smo merili stališča anketiranih staršev z 12 trditvami, ki so jih ocenili z Likartovo lestvico stališč.

Tabela 2 podaja podatke o strahovih, s katerimi so se anketirani starši srečevali v času, ko so se njihovi otroci zdravili s kisikom na domu. Ugotavljamo, da se je največ anketiranih staršev spopadalo s strahom zaradi kronično bolnega otroka (PV=3,79; SO=1,36), strahom pred neznanjem (PV=3,65; SO=1,38) in strahom pred posledicami zdravljenja s kisikom (PV=3,56; SO=1,52). Pomembna ugotovitev pa je, da se anketirani starši niso spopadali s strahovi pred reakcijo družine (PV=1,72; SO=1,10) oz. okolice (PV=1,98, SO=1,24). Glede trditev ali jih kisik ovira pri gibanju (PV=3,47; SO=1,50) oz. kisik vpliva na kakovost življenja celotne družine (PV=3,14; SO=1,34) ugotavljamo, da so anketirani starši imeli različna mnenja, saj se jih je odločilo za odgovor se strinjam oz. popolnoma se strinjam 21, medtem ko se jih je odločilo za odgovor sploh se ne strinjam oz. se ne strinjam 12 staršev.

Tabela 2: Strahovi, povezani z uporabo/zdravljenjem s kisikom

	n	Min	Max	PV	SO
Pred odpustom sem se srečeval/a z različnimi strahovi, kot je strah pred neznanjem.	43	1	5	3,65	1,38
Strah povezan z nezaupanjem v moje sposobnosti.	43	1	5	2,98	1,49
Strah pred kronično bolnim otrokom.	43	1	5	3,79	1,36
Strah pred samim kisikom.	43	1	5	3,16	1,43
Strah pred reakcijo družine.	43	1	5	1,72	1,10
Strah pred reakcijo okolice.	43	1	5	1,98	1,24
Strah pred posledicami zdravljenja s kisikom.	43	1	5	3,56	1,52
Kisik me omejuje pri gibanju, sprehodih.	43	1	5	3,47	1,50
Kisik vpliva na kakovost življenja moje družine.	43	1	5	3,14	1,34

Legenda: n=število anketirancev; Min=minimum; Max=maksimum; PV=povprečna vrednost (lestvica od 1 do 5:1-sploh se ne strinjam, 2-ne strinjam se, 3-niti se strinjam, niti se ne strinjam, 4-strinjam se, 5-popolnoma se strinjam); SO=standardni odklon

Iz tabele 3 lahko razberemo, da se je večina anketiranih staršev strinjala s trditvijo: Patronažna medicinska sestra je bila pred prvim obiskom seznanjena z zdravstvenim stanjem mojega otroka (PV=3,93; SO=1,50). Razvidno pa je tudi, da sta trditvi: Patronažna medicinska sestra je poznala delovanje naprav (PV=2,17; SO=1,39) in Patronažna medicinska sestra mi je bila v oporo in je imela znanje s področja zdravljenja otrok s kisikom na domu (PV=2,15; SO=1,46), dosegli nizko povprečno vrednost.

Tabela 3: Podpora patronažne medicinske sestre

	n	Min	Max	PV	SO
Patronažna med. sestra je bila pred prvim obiskom seznanjena z zdravstvenim stanjem mojega otroka.	43	1	5	3,93	1,50
Patronažna med. sestra je poznala delovanje naprav.	43	1	5	2,17	1,39
Patronažna med. sestra mi je bila v oporo in je imela znanje s področja zdravljenja otrok s kisikom na domu.	43	1	5	2,15	1,46

Legenda: n=število anketirancev; Min=minimum; Max=maksimum; PV=povprečna vrednost (lestvica od 1 do 5:1-sploh se ne strinjam, 2-ne strinjam se, 3-niti se strinjam, niti se ne strinjam, 4-strinjam se, 5-popolnoma se strinjam); SO=standardni odklon

Zadnje vprašanje je bilo odprtega tipa, pri katerem naj bi starši pisali o zdravstveni vzgoji staršev s strani različnih zdravstvenih služb, kot so EINT, Porodnišnica Ljubljana, Zdravstveni dom, patronažno varstvo, dobavitelj kisika itd. Na odprto vprašanje je odgovorilo 33 (76,7 %) anketiranih staršev. Odgovori staršev so prikazani v treh tematskih področjih:

- Zdravstvena vzgoja in priprava na odpust

26 (78,8 %) staršev je bilo mnenja, da so v Porodnišnici Ljubljana dobili dovolj znanja, vendar jih je bilo 5 (15,2 %) mnenja, da je zdravstvena vzgoja preveč usmerjena v delovanje aparatur. Vsi starši so navajali, da so se tudi po odpustu otroka še večkrat obrnili na osebje EINT, pri katerem so dobili vse potrebne informacije.

- Negotovost ob obiskih v zdravstvenem domu

V odgovorih je bilo zaznati njihovo stisko, ko so se srečevali z zdravstvenimi delavci med obiskom pediatrične ambulante v zdravstvenem domu, saj so bili nekateri zdravstveni delavci še bolj prestrašeni kot oni sami. Starši so pričakovali njihovo podporo v obliki obiskov pediatra na domu zaradi težav s transportom otroka z vso pripadajočo opremo.

- Stiska ob prihodu v domače okolje

Po prihodu domov jih je bilo večina zelo prestrašenih. Polovica staršev je pričakovalo več znanja o negi otroka s kisikom od patronažne medicinske sestre. Čeprav niso poznale aparatur, so bile zelo prijazne in so želele pomagati.

9 (27,3 %) staršev je izrazilo mnenje, da niso imeli težav s pooblaščenim dobaviteljem kisika, saj so jim hitro zamenjali prazno kisikovo postajo z polno, le 3 (9,1 %) so imeli z njim slabo izkušnjo, saj niso zagotavljali 24-urne dostave kisika.

Rezultati odprtega vprašanja niso zanesljivi, saj so starši pri pisanju odgovorov pogosto omenjali le posamične službe in niso navajali razlogov za njihovo mnenje.

Z Levenovim preizkusom smo preverili, kako starost, izobrazba in tip kraja bivanja vplivajo na trditve o strahovih, povezanih z uporabo oz. z zdravljenjem s kisikom.

Iz tabele 4 je razbrati, da smo povprečne ocene trditev glede na starost anketiranih staršev preverili s t-preizkusom za neodvisna vzorca. Za vse trditve razen zadnje (Patronažna med. sestra je poznala delovanje naprav) lahko na podlagi Levenovega preizkusa potrdimo enakost varianc, zato uporabimo za preverjanje enakosti povprečij

Tabela 4: Primerjava glede na starost staršev

	Starost	n	PV	SO	Levenov F	p	t	g	p
Pred odpustom sem se srečeval/a z različnimi strahovi kot je strah pred neznanjem.	manj kot 35 let	20	3,75	1,48	1,13	0,294	0,37	40	0,716
	35 let in več	22	3,59	1,33			0,36	38,42	0,718
Strah povezan z nezaupanjem v svoje sposobnosti.	manj kot 35 let	20	3,15	1,57	0,41	0,528	0,81	40	0,421
	35 let in več	22	2,77	1,45			0,81	38,79	0,423
Strah pred kronično bolnim otrokom.	manj kot 35 let	20	3,80	1,40	0,01	0,919	0,17	40	0,865
	35 let in več	22	3,73	1,35			0,17	39,31	0,865
Strah pred samim kisikom.	manj kot 35 let	20	3,25	1,62	2,93	0,095	0,46	40	0,652
	35 let in več	22	3,05	1,29			0,45	36,33	0,655
Strah pred reakcijo družine.	manj kot 35 let	20	1,80	1,24	0,58	0,452	0,34	40	0,734
	35 let in več	22	1,68	0,99			0,34	36,45	0,737
Strah pred reakcijo okolice.	manj kot 35 let	20	1,90	1,29	0,80	0,378	-0,49	40	0,627
	35 let in več	22	2,09	1,23			-0,49	39,15	0,628
Strah pred posledicami zdravljenja s kisikom.	manj kot 35 let	20	3,75	1,52	0,38	0,542	0,81	40	0,422
	35 let in več	22	3,36	1,56			0,81	39,80	0,421
Kisik me omejuje pri gibanju, sprehodih.	manj kot 35 let	20	3,45	1,54	0,44	0,509	-0,31	40	0,760
	35 let in več	22	3,59	1,44			-0,31	38,93	0,761
Kisik vpliva na kakovost življenja moje družine.	manj kot 35 let	20	2,80	1,44	0,72	0,401	-1,40	40	0,170
	35 let in več	22	3,36	1,18			-1,38	36,85	0,175
Patronažna med. sestra je bila pred prvim obiskom seznanjena z zdravstvenim stanjem mojega otroka.	manj kot 35 let	20	3,70	1,53	0,04	0,834	0,43	40	0,671
	35 let in več	22	3,50	1,50			0,43	39,51	0,672
Patronažna med. sestra je poznala delovanje naprav.	manj kot 35 let	20	2,65	1,23	2,21	0,145	0,14	40	0,890
	35 let in več	22	2,59	1,50			0,14	39,57	0,889
Patronažna med. sestra mi je bila v oporo in je imela znanje s področja zdravljenja otroka s kisikom na domu.	manj kot 35 let	20	2,40	1,14	7,81	0,008	-0,84	40	0,406
	35 let in več	22	2,7727	1,66			-0,85	37,37	0,399

Legenda: n=število anketirancev; PV=povprečna vrednost (lestvica od 1 do 5:1-sploh se ne strinjam, 2-ne strinjam se, 3-niti se strinjam, niti se ne strinjam, 4-strinjam se, 5-popolnoma se strinjam); SO=standardni odklon; Levenov F=statistika, s katero preverimo enakost varianc; p (Levenov F)=stopnja tveganja, da zavrnemo ničelno hipotezo enakosti varianc; t - statistika, s katero preverimo enakost povprečij; g=št. prost. stopenj; p (t)=stopnja tveganja, da zavrnemo ničelno hipotezo enakosti povprečij

osnovno različico t-preizkusa. Za nobeno od trditev ne moremo potrditi statistično značilnih razlik med starostnima skupinama ob upoštevanju 5-odstotnega tveganja ($p < 0,05$).

V tabeli 5 je razvidno, da smo povprečne ocene trditev glede na izobrazbo anketiranih staršev preverili s t-preizkusom za neodvisna vzorca. Na podlagi Levenovega preizkusa lahko potrdimo enakost varianc za vse trditve razen dveh: Strah pred kronično bolnim otrokom in Strah pred posledicami zdravljenja s kisikom. Za ti dve trditvi uporabimo pri preverjanju razlik med aritmetičnima sredinama prilagojeno različico t-preizkusa, pri ostalih pa osnovno.

Samo pri eni trditvi lahko potrdimo, da obstajajo statistično značilne razlike glede na izobrazbeni kategoriji: Kisik me omejuje pri gibanju, sprehodih, kjer je tveganje manj kot 5-odstotno ($t = -3,33$, $p \leq 0,005$). Ta strah je bolj izražen pri starših z visokošolsko izobrazbo ali več, in sicer s povprečno oceno $PV = 4,08$, $SO = 1,04$, medtem ko znaša povprečna ocena pri starših s srednješolsko izobrazbo ali manj $PV = 2,61$, $SO = 1,65$.

Tabela 5: Primerjava glede na izobrazbo

	Izobrazba	n	PV	SO	Levenov F	p	t	g	P
Pred odpustom sem se srečeval/a z različnimi strahovi, kot je strah pred neznanjem.	srednja šola ali manj	18	3,39	1,54	2,49	0,122	-1,06	41	0,295
	visokošolska izobrazba ali več	25	3,84	1,25			-1,02	31,84	0,313
Strah povezan z nezaupanjem v svoje sposobnosti.	srednja šola ali manj	18	2,56	1,62	1,18	0,283	-1,60	41	0,116
	visokošolska izobrazba ali več	25	3,28	1,34			-1,56	32,35	0,130
Strah pred kronično bolnim otrokom.	srednja šola ali manj	18	3,67	1,50	1,02	0,318	-0,51	41	0,616
	visokošolska izobrazba ali več	25	3,88	1,27			-0,49	32,93	0,627
Strah pred samim kisikom.	srednja šola ali manj	18	3,00	1,71	7,88	0,008	-0,63	41	0,533
	visokošolska izobrazba ali več	25	3,28	1,21			-0,60	28,72	0,557

	Izobrazba	n	PV	SO	Levenov F	p	t	g	P
Strah pred posledicami zdravljenja s kisikom.	srednja šola ali manj	18	3,33	1,68	1,88	0,178	-0,82	41	0,416
	visokošolska izobrazba ali več	25	3,72	1,40			-0,80	32,49	0,431
Kisik me omejuje pri gibanju, sprehodih.	srednja šola ali manj	18	2,61	1,65	13,86	0,001	-3,58	41	0,001
	visokošolska izobrazba ali več	25	4,08	1,04			-3,33	26,54	0,003
Kisik vpliva na kakovost življenja moje družine.	srednja šola ali manj	18	2,83	1,38	0,03	0,862	-1,28	41	0,207
	visokošolska izobrazba ali več	25	3,36	1,29			-1,27	35,14	0,213
Patro. med. sestra je bila pred prvim obiskom sezna. z zdravstvenim stanjem mojega otroka.	srednja šola ali manj	18	3,67	1,64	0,67	0,417	0,14	41	0,887
	visokošolska izobrazba ali več	25	3,60	1,41			0,14	33,24	0,890
Patronažna med. sestra je poznala delovanje naprav.	srednja šola ali manj	18	3,11	1,57	2,45	0,125	1,79	41	0,081
	visokošolska izobrazba ali več	25	2,36	1,19			1,71	30,26	0,097
Patro. med. sestra mi je bila v oporo in je imela znanje s področja zdravljenja otroka s kisikom na domu.	srednja šola ali manj	18	2,89	1,57	0,68	0,416	0,90	41	0,372
	visokošolska izobrazba ali več	25	2,48	1,39			0,89	33,95	0,383

Legenda: n=število anketirancev; PV=povprečna vrednost (lestvica od 1 do 5:1-splah se ne strinjam, 2-ne strinjam se, 3-niti se strinjam, niti se ne strinjam, 4-strinjam se, 5-popolnoma se strinjam); SO=standardni odklon; Levenov F=statistika, s katero preverimo enakost varianc; p (Levenov F)= stopnja tveganja, da zavrnemo ničelno hipotezo enakosti varianc; t=statistika, s katero preverimo enakost povprečij; g=št. prost. stopenj; p (t)=stopnja tveganja, da zavrnemo ničelno hipotezo enakosti povprečij

Primerjavo povprečnih vrednosti trditvev glede na tip kraja bivanja anketiranih staršev smo naredili z analizo variance, kar je razvidno iz tabele 6. Zaradi majhnega števila oseb v vsaki kategoriji (med 13 in 16) moramo upoštevati, da so rezultati zgolj informativne narave. Le pri treh trditvah lahko potrdimo statistično značilne razlike glede na tip kraja.

Strah, povezan z nezaupanjem, ima najvišjo povprečno vrednost pri osebah, ki živijo v predmestju (PV=3,93; SO=1,38), najnižjo pa pri tistih, ki živijo na podeželju (PV=2,23; SO=1,24). Statistično značilne razlike lahko potrdimo s tveganjem $p \leq 0,005$.

Strah pred kronično bolnim otrokom ima najvišjo povprečno vrednost pri osebah, ki živijo v predmestju (PV=4,36; SO=1,22), najnižjo pa pri tistih, ki živijo na podeželju (PV=2,92; SO=1,22). Statistično značilne razlike lahko potrdimo s tveganjem $p \leq 0,05$.

Trditev Patronažna medicinska sestra je bila pred prvim obiskom seznanjena z zdravstvenim stanjem mojega otroka ima najvišjo povprečno vrednost pri osebah, ki živijo v urbanem naselju (PV=4,19; SO=1,17), najnižjo pa pri tistih, ki živijo v predmestju (PV=2,71; SO=1,59). Statistično značilne razlike lahko potrdimo s tveganjem $p \leq 0,05$.

Tabela 6: Primerjava glede na tip kraja bivanja

		n	PV	SO	Leve- nov F	p	g	P
Pred odpustom sem se srečeval/a z različnimi strahovi, kot je strah pred neznanjem.	Urbano naselje	16	3,63	1,26	0,92	0,406	1,81	0,177
	Predmestje	14	4,14	1,23				
	Podeželje	13	3,15	1,57				
Strah povezan z nezaupanjem v svoje sposobnosti.	Urbano naselje	16	2,75	1,39	0,22	0,801	5,74	0,006
	Predmestje	14	3,93	1,38				
	Podeželje	13	2,23	1,24				
Strah pred kronično bolnim otrokom.	Urbano naselje	16	4,00	0,82	7,33	0,002	4,82	0,013
	Predmestje	14	4,36	1,22				
	Podeželje	13	2,92	1,66				
Strah pred samim kisikom.	Urbano naselje	16	3,00	1,21	2,01	0,147	0,36	0,701
	Predmestje	14	3,43	1,50				
	Podeželje	13	3,08	1,66				
Strah pred reakcijo družine.	Urbano naselje	16	1,69	1,20	0,21	0,809	0,04	0,966
	Predmestje	14	1,79	1,12				
	Podeželje	13	1,69	1,03				
Strah pred reakcijo okolice.	Urbano naselje	16	1,63	0,89	3,95	0,027	1,62	0,210
	Predmestje	14	2,43	1,60				
	Podeželje	13	1,92	1,12				
Strah pred posledicami zdravljenja s kisikom.	Urbano naselje	16	3,63	1,45	0,72	0,492	1,09	0,345
	Predmestje	14	3,93	1,49				
	Podeželje	13	3,08	1,61				
Kisik me omejuje pri gibanju, sprehodih.	Urbano naselje	16	3,56	1,15	2,82	0,072	1,38	0,263
	Predmestje	14	3,86	1,61				
	Podeželje	13	2,92	1,71				
Kisik vpliva na kakovost življenja moje družine.	Urbano naselje	16	3,06	0,93	3,33	0,046	2,48	0,097
	Predmestje	14	3,71	1,49				
	Podeželje	13	2,62	1,45				

		n	PV	SO	Leve- nov F	p	g	P
Patro. med. sestra je bila pred prvim obiskom seznanjena z zdravstvenim stanjem mojega otroka.	Urbano naselje	16	4,19	1,17	1,20	0,312	4,68	0,015
	Predmestje	14	2,71	1,59				
	Podeželje	13	3,92	1,38				
Patro. med. sestra je poznala delovanje naprav.	Urbano naselje	16	2,69	1,70	3,44	0,042	0,20	0,818
	Predmestje	14	2,50	1,22				
	Podeželje	13	2,85	1,21				
Patro. med. sestra mi je bila v oporo in je imela znanje s področja zdravljenja otrok s kisikom na domu.	Urbano naselje	16	2,50	1,79	4,64	0,015	0,32	0,728
	Predmestje	14	2,57	1,34				
	Podeželje	13	2,92	1,19				

Legenda: n=število anketirancev; PV=povprečna vrednost (lestvica od 1 do 5:1-splah se ne strinjam, 2-ne strinjam se, 3-niti se strinjam, niti se ne strinjam, 4-strinjam se, 5-popolnoma se strinjam); SO=standardni odklon; Levenov F=statistika, s katero preverimo enakost varianc; p (Levenov F)=stopnja tveganja, da zavrnemo ničelno hipotezo enakosti varianc; g=št. prost. stopenj; p (t)=stopnja tveganja, da zavrnemo ničelno hipotezo enakosti povprečij

3.5 RAZPRAVA

Raziskava je pokazala, da so starši otrok, ki nadaljujejo zdravljenje s kisikom v domačem okolju, dobro pripravljeni in da imajo vso potrebno opremo. Težave se pojavljajo predvsem zaradi njihovih strahov pred neznanjem in nezaupanjem v njihove sposobnosti. Ugotavljamo, da so starši imeli slabšo podporo strokovnih služb, kot so pričakovali, in večjo s strani širše družine in okolice.

Z raziskavo smo želeli dobiti odgovor na vprašanje, kako so bili starši otrok s kisikom na domu pripravljeni na prihod takega otroka v domače okolje.

Raziskava je pokazala, da se je dobra četrtina staršev težko sprijaznila, da bo njihov otrok odpuščen iz bolnišnice v domačo oskrbo s kisikom kljub temu, da se začne zdravstveno-vzgojno delo z njimi zelo kmalu po rojstvu nedonošenčka. V začetku starše spodbujamo, da se dotikajo svojega otroka in se z njim pogovarjajo, kar pripomore k vzpostavljanju ponovnega stika. Ko je otrokovo stanje stabilno, starše spodbujamo h kengerujčkanju njihovega otroka, kasneje pa jih naučimo še nege in rokovanja z otrokom. Tudi avtorji Lopez et al. (2012) poudarjajo, da starši nedonošenčkov potrebujejo veliko podpore s strani zdravstvenih delavcev v obliki delavnic in pogovorov, tako v času zdravljenja v bolnišnici kot tudi po odpustu domov.

Večina anketiranih staršev je bilo mnenja, da so bili seznanjeni z delovanjem aparaturne, nameščanjem in nego kisikovih katetrov. Z raziskavo smo ugotovili, da so starši prepoznali otrokove potrebe po zvišanju pretoka kisika.

Zdravstvena vzgoja staršev ne zajema samo učenja nege otroka, ampak v kolikor otrok potrebuje dodatek kisika v vdihanem zraku, tudi učenje ravnanja z aparaturnimi (saturacijski monitor, merilec pretoka plinov), nameščanje in nega kisikovih katetrov ter prepoznavanje otrokovih potreb po zvišanju pretoka kisika (Bregant & Štucin Gantar, 2014).

Želeli smo odgovoriti na vprašanje, kakšne težave so imeli starši doma v začetnem obdobju.

Rezultati raziskave nam povedo, da so se starši v začetnem obdobju predvsem spopadali s strahovi pred neznanjem in nezaupanjem v svoje sposobnosti. Čeprav starši težko pričakujejo dan, ko bo njihov otrok odpuščen iz bolnišnice v domačo oskrbo, pa jih novica o bližajočem odhodu z oddelka pogosto spravi v stisko. Začneta se pojavljati strah in dvom v lastne sposobnosti. Stiska ob odpustu je manjša, če staršem damo navodila, na koga se lahko obrnejo in vprašajo za nasvet v primeru, ko se doma znajdejo v težavah. Prve dni po odpustu lahko pokličejo na oddelek, saj zdravstveno osebje dobro pozna njihovega otroka ali pa za nasvet povprašajo patronažno medicinsko sestro (Bregant & Štucin Gantar, 2014).

Iz navedenih rezultatov lahko predvidevamo, da je večina staršev imela tudi težave z utrujenostjo, saj kot navajajo Spiers, et al. (2011), je skrb za bolnega otroka doma za starše tako čustveno kot fizično zahtevna.

V nadaljevanju raziskave smo iskali odgovor na vprašanje, kje so starši dobili podporo za reševanje težav, ki so se pojavile v domačem okolju.

Ugotavljamo, da se je več kot polovica staršev obrnila na osebje EINT za nasvet. Ta podatek nam lahko pove, da so starši z osebjem vzpostavili dober odnos in da osebju zaupajo. Ugotavljamo tudi, da so nekateri starši dobili podporo pri starših, ki so prav tako v preteklosti skrbeli za svojega otroka s kisikom na domu. Velik pomen podpornim skupinam staršev pripisujejo tudi Spiers, et al. (2011), ki so v svoji študiji raziskovali psihosocialno izkušnjo staršev, kateri so skrbeli za svojega bolnega otroka doma.

Pomembno vlogo dajejo tudi patronažni medicinski sestri, saj naj bi bila primarni vir podpore.

Kot zadnje raziskovalno vprašanje nas je zanimalo, kakšno vlogo ima patronažna medicinska sestra pri zdravstveni vzgoji in podpori staršem.

Iz rezultatov raziskave lahko predvidevamo, da imajo patronažne medicinske sestre pomanjkanje znanja pri delu z bolnimi novorojenci. Več kot tretjina staršev navaja, da patronažne medicinske sestre nimajo znanja o delovanju naprav in znanja s področja zdravstvene nege otroka s kisikom na domu. Tak rezultat lahko pripisujemo temu, da je v Sloveniji le 30-35 dojenčkov s kisikom na domu letno. Tako se posamične patronažne medicinske sestre verjetno s takim primerom soočijo le enkrat.

V Sloveniji patronažne medicinske sestre opravljajo delo v skladu s Pravilnikom za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva in Aktivnostmi zdravstvene nege v patronažnem varstvu. Model patronažnega varstva v Sloveniji je specifičen. Zaradi razlik v organizaciji in vsebini dela ter razlik v izobrazbeni strukturi izvajalcev patronažne zdravstvene nege mednarodna primerjava podatkov ni mogoča (Zavrl Džananović, 2012).

Od patronažne medicinske sestre zahteva veliko strokovnega znanja in sposobnost presojanja. Če ima patronažna medicinska sestra ustrezno znanje in izkušnje, lažje spremlja družino in jim pomaga na njihovi poti do zdravja (Kobal & Ramšak Pajk, 2013).

Rezultati raziskave kažejo, da je v Sloveniji patronažno varstvo z vidika bolnih dojenčkov slabo organizirano. Po Pravilniku za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni so patronažne medicinske sestre dolžne opraviti 6 obiskov v prvem letu starosti otroka oz. 4 v prvem mesecu starosti novorojenčka. Ob pregledovanju le-tega smo ugotovili, da ne vsebuje navodil za obiske patronažne medicinske sestre pri bolnem dojenčku oz. koliko obiskov naj opravi v primeru, ko pride otrok v domačo oskrbo pri starosti 3 mesecev ali več. Iz raziskave žal ni razvidno, zakaj patronažne medicinske sestre pri nekaterih otrocih niso opravile nobenega obiska ali pa so opravile le nekaj obiskov, saj starši niso navajali razlogov.

Ker je obisk patronažne medicinske sestre zelo pomemben za novorojenca, lahko na njen predlog pediater z izdajanjem ustreznega delovnega naloga omogoči dodatno

izvajanje patronažne zdravstvene nege. Delo patronažne medicinske sestre vključuje tako praktično učenje kot tudi svetovanje, prilagojeno razmeram v domačem okolju (Felc, 2008).

Predlagamo, da se v bodoče na EINT da še večji poudarek na zdravstveno vzgojo staršev pred odpustom otroka iz bolnišnice. Smiselno bi bilo vzpostaviti sistematično načrtovanje odpusta in vpeljati koordinatorja odpusta, kot je že v praksi v nekaterih slovenskih klinikah. Koordinator odpusta je vezni člen integrirane obravnave pacientov s potrebami po nadaljnji obravnavi v domačem okolju, omogoča boljšo informiranost pacienta in njegove družine ter izvajalcev zdravstvene in socialne oskrbe na vseh ravneh obravnave. Koordinator odpusta usklajuje delo, komunicira s pacientom oz. družino, jo informira o aktivnostih, ki se nanašajo na odpust, svetuje ter se povezuje z izbranim zdravnikom in s patronažno medicinsko sestro (Kadivec, et al., 2012).

Na EINT razmišljamo o možnosti, da bi v proces priprave na odpust otroka s kisikom vključili patronažno medicinsko sestro, ki bi opravljala obiske pri takem otroku. Tako bi patronažne medicinske sestre lažje pomagale družini pri negi otroka s kisikom, jim svetovale in po potrebi usmerjale k iskanju ustrezne pomoči.

Omejitve raziskave

Naša raziskava je bila omejena glede na velikosti vzorca, saj je otrok, ki se zdravijo s kisikom na domu, malo. Žal je bil tudi odziv anketiranih staršev slabši od pričakovanega.

Pregled posameznih raziskav, ki so bile podlaga za našo raziskavo, je pokazal, da je večina objavljenih študij usmerjena v posledice zdravljenja s kisikom (zaostajanje v telesnem in duševnem razvoju, retinopatija) in ne v pomen zdravstveno vzgojnega dela s starši in njihove izkušnje, zato so rezultati naše raziskave težje primerljivi. Hkrati pa kaže na potrebo po tovrstnem raziskovanju, saj so rezultati opozorili na pomen zdravstvene vzgoje in podpore tako v času hospitalizacije kot tudi v domačem okolju. V prihodnosti predlagamo ponovitev raziskave v daljšem časovnem razmiku in anketiranje staršev takoj po končanem zdravljenju.

4 ZAKLJUČEK

Nedonošenček s svojim prihodom na svet povzroči veliko spremembo za celotno družino, starše postavi v novo vlogo. Še posebno veliko skrbi, stresa in prilagajanja pa povzroči prihod otroka, pri katerem se bo nadaljevalo zdravljenje s kisikom na domu. Tak otrok zahteva od svojih staršev veliko strokovnega znanja.

Čeprav je bil odziv staršev manjši od napovedanega, je bil dovolj velik, da nam je dal vpogled v pomen zdravstvene vzgoje staršev, katerih otroci se zdravijo s kisikom v domačem okolju. Medicinske sestre poskušajo z zdravstveno-vzgojnim delom omiliti stisko staršev, ki prevzemajo skrb za bolnega otroka. Z raziskavo smo ugotovili, da so starši dobro pripravljeni na odpust otroka iz bolnišnice v domače okolje in da imajo vsa potrebna navodila, vendar pa se situacija spremeni, ko so z otrokom sami doma. Njihov največji problem je nizko zaupanje v svoje znanje in sposobnosti. Vedno znova si želijo potrditev, da delajo prav s strani medicinskih sester.

Ugotavljamo tudi, da imajo starši težave s transportom otroka na redne oz. nujne preglede. V takih primerih bi bilo smiselno vključiti reševalno službo.

Patronažna zdravstvena nega novorojenčka je izredno pomembna za varovanje zdravja otrok in družine. Patronažne medicinske sestre si z zdravstveno vzgojnim delom prizadevajo pomagati staršem pri skrbi za njihovega otroka. Da bi dosegli več znanja patronažnih medicinskih sester na področju zdravljenja otrok s kisikom v domačem okolju, bi bilo smiselno organizirati strokovno izobraževanje z učnimi delavnicami. Pomembno bi bilo vpeljati kontinuirano obravnavo in v zdravstveni tim vključiti patronažno medicinsko sestro pred odpustom otroka.

Z dobro organizirano zdravstveno vzgojo se lahko staršem otrok s kisikom bistveno olajša skrb za njihovega otroka in s tem pomaga družini živeti kakovostnejše življenje kljub bolnemu otroku.

5 LITERATURA

- Babnik, J., 2009a. Pogostost in perinatalni vzroki za nastanek bronhopulmonalne displazije. *Medicinski razgledi, Bronhopulmonalna displazija*, 48(2), pp. 1-11.
- Babnik, J., 2009b. Zdravljenje s kisikom na domu. *Medicinski razgledi, Bronhopulmonalna displazija*, 48(2), pp. 47-57.
- Balfour-Lynn, I.M., 2009b. Domiciliary oxygen for children. *Pediatric Clinics Of North America*, 56(1), pp. 275-296.
- Balfour-Lynn, I.M., Field, D.J., Gringras, P., Hicks, B., Jardine, E., Jones, R.C., Magee, A.G., Primhak, R.A., Samuels, M.P., Shaw, N.J., Stevens, S., Sullivan, C., Taylor, J.A. & Wallis, C., 2009a. BTS guidelines for home oxygen in children. *Torax*, 64(2), pp. 1-26.
- Bratanič, B. & Paro Panjan, D., 2014. Neonatologija. In: C. Kržišnik, ed. *Pedrija*. Ljubljana: DZS, pp. 205-238.
- Bregant, L., 2014a. Aparati in oprema za pomoč pri dihanju. In: L. Kornhauser Cerar, ed. *Vaš nedonošenček*. Ljubljana: Društvo za pomoč prezgodaj rojenim otrokom, pp. 40-44.
- Bregant, L., 2014b. Kaj se dogaja na oddelku za intenzivno zdravljenje novorojenčkov. In: L. Kornhauser Cerar, ed. *Vaš nedonošenček*. Ljubljana: Društvo za pomoč prezgodaj rojenim otrokom, pp. 31-43.
- Bregant, L., 2014c. Značilnosti nedonošenčkov. In: L. Kornhauser Cerar, ed. *Vaš nedonošenček*. Ljubljana: Društvo za pomoč prezgodaj rojenim otrokom, pp. 19-29.
- Bregant, L. & Štucin Gantar, I., 2014. Kako pa doma. In: L. Kornhauser Cerar, ed. *Vaš nedonošenček*. Ljubljana: Društvo za pomoč prezgodaj rojenim otrokom, pp. 151-152.
- Cencič, M., 2009. *Kako poteka pedagoško raziskovanje: primer kvantitativne empirične neeksperimentalne raziskave*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.

Daily, D.K., Catrer, A. & Carter, B.S., 2011. Discharge planning and follow-up of the neonatal intensive care unit infant. In: G. B. Merenstein & S. L. Gardner, eds. *Neonatal intensive care*. 7th ed. St. Louis: Mosby Elsevier, pp. 938-961.

Felc, Z., 2008. Timska obravnava dojenčka in novorojenčka v patronažnem varstvu z vidika pediatra. In: *Patronažna zdravstvena nega nosečnice, otročnice, novorojenčka in dojenčka; 3. strokovno srečanje Združenje zasebnih patronažnih medicinskih sester, Žalec*. Združenje zasebnih patronažnih medicinskih sester, pp. 67-78.

Fister, P. & Kopriva, S., 2011. Ocena respiratornega stanja pri novorojenčku. In: D. Paro Panjan, ed. *Dihalna stiska novorojenčka*. Ljubljana: Klinični oddelek za neonatologijo Pediatrična klinika, UKC Ljubljana, pp. 21-32.

Gardner, S.L., Enzman-Hines, M. & Dickey, L.A., 2011. Respiratory diseases. In: G.B. Merenstein & S.L. Gardner, eds. *Neonatal intensive care*. 7th ed. ZDA: Mosby Elsevier, pp. 581-677.

Globevnik Velikonja, V., 2014. Nedonošenček in družina. In: L. Cerac Kornhauser, ed. *Vaš nedonošenček*. Ljubljana: Društvo za pomoč prezgodaj rojenim otrokom, pp. 103-125.

Grosek, Š., Sukič, K., Cerkvenik Škafar, A. & Miksić, M., 2011. Sindrom dihalne stiske pri novorojenčku in otroku. In: C. Kržišnik & T. Battelino, ured. *Izbrana poglavja iz pediatrije 23*. Ljubljana: Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani, Katedra za pediatrijo, pp. 205-220.

Hayes, D., Meadows, J.T., Murphyc, B.S., Feolad, D.J. & Shookb, L.A., 2011. Pulmonary function outcomes in bronchopulmonary dysplasia through childhood and into adulthood: implications for primary care. *Primary Care Respiratory Journal*, 20(2), pp. 128-133.

Juul, J., 2010. *Družine s kronično bolnimi otroki*. Institut za sodobno družino Manami. Ljubljana: Institut za sodobno družino Manami.

Kališnik, M., Radšel-Medvešček, A., Sever-Jurca, D. & Sket, D., 2014. *Slovenski medicinski slovar*. 5. razširjena izd. Ljubljana: Medicinska fakulteta Ljubljana: Zdravniška zbornica Slovenije.

Kadivec, S., Farkaš, J., Lainščak, M. & Košnik, M., 2012. Vloga koordinatorja odpusta pri pacientih s kronično pljučno boleznijo. In: M. Bahun, Z. Kramar & B. Skela Savič, eds. *Trajnostni razvoj na področju kakovosti in varnosti - povezava med akreditacijo in varno ter kakovostno obravnavo pacientov: [strokovno srečanje]: zbornik prispevkov / 5. dnevi Angele Boškin, 20. in 21. september 2012, Kranjska Gora*. Jesenice: Splošna bolnišnica, Visoka šola za zdravstveno nego, pp. 29-35.

Kobal, K. & Ramšak Pajk, J., 2013. Prepoznane vloge diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu. In: B. Skela Savič, S. Hvalič Touzery & J. Zurc, eds. *Znanje in odgovornost za spremembe in razvoj v zdravstvu glede na rastoče potrebe po zdravstveni obravnavi: 6. mednarodna znanstvena konferenca; Ljubljana, 6.-7.junij 2013*. Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego Jesenice, pp. 106-113.

Kodrič, J. & Pucer, N., 2012. Novorojenček in družina. In: B. Bratanič, ed. *Zdravstvena oskrba novorojenčkov na domu*. 9 izd. Ljubljana: Univerzitetni klinični center, Pediatrična klinika, Klinični oddelek za neonatologijo, pp. 41-44.

Kreft Hausmeister, I., 2014. Soočanje družine s kronično boleznijo otroka in vloga zdravstvenih delavcev. In: A. Ljubič & M. Oštir, eds. *Otrok, družina, bolezen in zdravstveni delavci - skrb za druge in skrb zase; zbornik predavanj*. Ljubljana: Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji, pp. 18-25.

Krivec, U., 2014. Bolezni dihal. In: C. Kržišnik, ed. *Pediatrija*. Ljubljana: DZS, pp. 345-371.

Krivec, U., Praprotnik, M., Bizjak, R., Slivnik, M., Štucin Gantar, I. & Borinc Beden, A., 2010. Obravnava otrok s kroničnimi boleznimi dihal na primarni, sekundarni in terciarni ravni. In: C. Kržišnik & T. Battelino, eds. *Izbrana poglavja iz pediatrije 22*. Ljubljana: Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani, Katedra za pediatrijo, pp. 51-62.

Ljubič, A., Peroša, M. & Mernik Merc, A., 2016. Obravnava novorojenčka in dojenčka na domu. In: J. Ramšak Pajk & A. Ljubič, eds. *Priporočila obravnave pacientov v patronažnem varstvu za diplomirane medicinske sestre*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, zdravstvenih tehnikov in babic Slovenije; Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v patronažni dejavnosti, p. 36.

Lopez, G.L., Hoehn Anderson, K. & Feutchinger, J., 2012. Transition of Premature Infants From Hospital to Home Life. *Neonatal Network*, 31(4), pp. 207-214.

Lubi, T., 2011. Medicinske sestre v skrbi za zdravje otrok in mladostnikov v primarnem zdravstvenem varstvu - predstavitev aktivnosti Kolaborativnega centra Svetovne zdravstvene organizacije za primarno zdravstveno nego. In: A. Ljubič, ed. *Zdrav otrok in mladostnik - cilj medicinske sestre v pediatriji in najpogostejši problemi v primarnem zdravstvenem varstvu: zbornik predavanj*. Rogaška Slatina: Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije –Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji, pp. 21-27.

Mikloša, P., 2009. Socialna obravnava bolnika s trajnim zdravljenjem s kisikom na domu - študija primera. In: S. Kadivec, ed. *Zdravstvena obravnava bolnika z obstruktivno boleznijo pljuč in cistično fibrozo: zbornik predavanj: program za medicinske sestre in zdravstvene tehnike / 7. Golniški simpozij*. S.I.:Golnik : Bolnišnica, Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo, pp. 10-13.

Novak Antolič, Ž., Fabjan Vodusek, V., Stablovnik, L., Hrašovec, A., Kavšek, G., Štucin Gantar, I., Premru Sršen, T., Blejec, T., Šajina Strotar, B. & Vedenik, I., 2008. Zelo prezgodnji porod: presejalni testi za napovedovanje tveganja. *Medicinski razgledi*, 47(4), pp. 367-376.

Parker, S. & Neubauer, C., 2007. *How to Care for Your Baby with BPD (Bronchopulmonary Dysplasia)*. s.l.:The Emily Center, Phoenix Children's Hospital.

Parvaneh, V. & Mahvash, S., 2014. Parents' participation in taking care of hospitalized children: A concept analysis with hybrid model. *Iran Journal of Nursing and Midwifery Research*, 19(2), pp. 139-144.

Petrovič, M. & Oštir, M., 2013. Učenje staršev in zdravstvenih delavcev za oskrbo kronično bolnih otrok. In: T. Štemberger Kolnik & S. Majcen Dvoršak, eds. *Traheostoma v vseh življenjskih obdobjih Ljubljana, 31. januar 2013*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije; Sekcija medicinskih sester v enterostomalni terapiji, pp. 123-129.

Ramšak Pajk, J., 2012. Uporaba znanj teoretičnih modelov pri obravnavi družine z novorojenčkom v patronažnem varstvu. In: M. Berčan, ed. *Patronažno varstvo v zgodnjega starševstva; 8. strokovno srečanje združenja ZPMS*. Vransko: Združenje ZPMS, pp. 7-8.

Ravnikar, V., 2010. Trajno zdravljenje s kisikom na domu-načini aplikacije. In: A. Črnetič, ed. *Kronično bolan otrok- kdo naj skrbiza njegove potrebe zunaj bolnišnice? Zbornik predavanj; 1. in 2. oktober 2010; Radenci*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, pp. 106-108.

Sapio, n.d. Zdravljenje s kisikom na domu. *Sapio life*. Available at: <http://www.sapiolife.si/sl/tekoči-kisik> [Accessed 10 april 2017].

Siegel, R., Gardner, S.L. & Dickey, L.A., 2011. Families in crisis: Theoretical and practical considerations. In: G.B. Merenstein & S.L. Gardner, eds. *Neonatal intensive care*. 7th ed. ZDA: Mosby Elsevier, pp. 849-897.

Spiers, G., Parker, G., Gridley, K. & Atkin, K., 2011. The psychosocial experience of parents receiving care closer to home for their ill child. *Health and social care in the community*, 19(6), pp. 653-660.

Šušteršič, O., 2008. Družina kot subjekt v patronažni zdravstveni negi. In: *Patronažna zdravstvena nega nosečnice, otročnice, novorojenčka in dojenčka; 3. strokovno srečanje*. Žalec: Združenje zasebnih patronažnih medicinskih sester, pp. 7-15.

Urlaub, V. & Lončan, J., 2012. Nedonošenček z bronhopulmonalno displazijo. In: M. Pevec, ed. *IX. Srečanje medicinskih sester v pediatriji, 13. in 14. april 2012, Maribor*. Maribor: Univerzitetni klinični center Maribor, pp. 115-117.

Zavrl Džananović, D., 2012. Vsebina prenovljene zbirke podatkov o patronažni dejavnosti. In: M. Berčan, ed. *Patronažno varstvo v obdobju zgodnjega starševstva: zbornik / 8. Strokovno srečanje združenja ZPMS*. Vransko: Združenje zasebnih patronažnih medicinskih sester, pp. 14-17.

Zemljič, M. & Oštir, M., 2012. Obravnava otrok s kronično dihalno odpovedjo - prikaz primera. In: M. Pevec, ed. *Celostna obravnava otroka in mladostnika z duševnimi motnjami; Novosti na področju zdravstvene nege otroške gastroenterologije; Zdravstvena nega otroka s kronično pljučno boleznijo*. Maribor: Univerzitetni klinični center Maribor, pp. 123-125.

Železnik, D., ed., 2011. *Aktivnosti zdravstvene nege v patronažnem varstvu*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, p. 20.

6 PRILOGE

6.1 INSTRUMENT

Pozdravljeni,

sem Marija Korelc, izredna študentka Fakultete za zdravstvo Jesenice, zaposlena na Enoti za intenzivno nego in terapijo novorojencev v Ljubljanski porodnišnici. Pripravljam diplomsko delo z naslovom Zdravstvena vzgoja in podpora staršem otroka s kisikom na domu, pod mentorstvom mag. Jožice Ramšak Pajk, viš. pred. Namen raziskave je ugotoviti, kako so bili starši otrok s kisikom na domu pripravljene na prihod otroka s kisikom v domače okolje, s kakšnimi težavami so se spopadali v začetnem obdobju, kdo jim je pomagal pri reševanju težav in kakšno vlogo ima patronažna medicinska sestra pri zdravstveni vzgoji in podpori staršem.

Vaše sodelovanje je za raziskavo ključno, saj le z vašimi odgovori lahko dobimo vpogled v težave, s katerimi ste se spopadali starši.

Sodelovanje v Anketi je prostovoljno. Za izpolnjevanje boste potrebovali približno 10 minut časa. Zbrani podatki bodo obravnavani strogo zaupno in analizirani na splošno (in nikakor na ravni odgovorov posameznika). Uporabljeni bodo izključno za pripravo tega diplomskega dela.

Za vaše sodelovanje se vam prijazno zahvaljujem in prosim za Vaše pisno soglasje.

Podpis: _____

1. Prosim, da označite vaš spol:

- a). Moški b). Ženski

2. Vaša starost v letih: _____ (Prosim, napišete.)

3. Kakšna je vaša najvišja dokončana izobrazba

- a) Osnovna šola
- b) Poklicna izobrazba
- c) Srednješolska izobrazba
- d) Visokošolska izobrazba
- e) Magisterij, doktorat

4. V kakšnem tipu naselja živite

- a) Urbano naselje
- b) Predmestje
- c) Podeželje

5. Kako ste sprejeli dejstvo, da bo vaš otrok odpuščen s kisikom na domu

- a) Brez problema
- b) Pričakovala sem veliko učenja in informacij
- c) Težko sem se sprijaznila
- d) V podporo mi je bil partner
- e) Dobila sem podporo s strani zdravstvenih delavcev

6. Kje ste dobili največ informacij o načinu zdravljenja s kisikom na domu ?

- a) Medicinska sestra

- b) Zdravnik
- c) Patronažna medicinska sestra
- d) Internet
- e) Forumi
- f) Drugo

7. Ali vam je bila praktično prikazana namestitev in menjava nosnih brčic (kisikovih katetrov)?

NE

DA

8. V kolikor ste na prejšnje vprašanje odgovorili z DA: Kdo vam je pokazal:

- a) Medicinska sestra na EINT
- b) Medicinska sestra na oddelku
- c) Patronažna medicinska sestra
- d) Drugo.....

9. Ali ste bili seznanjeni z vzdrževanjem higiene nosnih brčic ?

- a) Nisem
- b) Sam-a sem se pozanimala ob prihodu domov
- c) Seznanili so me že na EINT
- d) Seznanili so me na oddelku
- e) Drugo.....

10. Ali vam je bilo praktično prikazano delovanje mikromerilca kisika, saturatorja prenosno enoto kisika in koncentradorja kisika (kisikova postaja)?

NE

DA

11. V kolikor ste na prejšnje vprašanje odgovorili z DA: Kdo vam je pokazal:

- a) Medicinska sestra na EINT
- b) Medicinska sestra na oddelku
- c) Patronažna medicinska sestra
- d) Drugo

12. Ali ste imeli dovolj materiala na razpolago (nosnih katetrov-brčic, povezovalnih cevi, lepilni trak), katerega ste dobili na napotnico ?

- a) Materiala smo imeli dovolj
- b) Materiala nismo dobili dovolj
- c) Nekaterih pripomočkov je bilo dovolj, nekaterih pa premalo
- d) Nekatero pripomočko smo morali kupiti sami

13. Koliko obiskov na domu je opravila patronažna medicinska sestra v času otrokovega zdravljenja s kisikom na domu ?

- a) manj kot 5
 - b) 5
 - c) 6
 - d) 7
 - e) 8
 - f) Več kot 8
 - g) Patronažna medicinska sestra ni opravila nobenega obiska
- Prosim navedite zakaj_____

14. Kako dobro ste bili seznanjeni z možnimi zapleti glede

Ocenite naslednje trditve z ocenami od 1 do 5, kar velja za vas na splošno. Višje, ko je število, bolj ta trditev velja za vas. Posamezna ocena, ki jo obkrožite, pomeni: 1- Bil

sem zelo slabo seznanjen; 2- Bil sem slabo seznanjen; 3- Niti dobro, niti slabo; 4- Bil sem dobro seznanjen; 5- Bil sem zelo dobro seznanjen

	Bil sem zelo slabo seznanjen	Bil sem slabo seznanjen	Niti dobro, niti slabo	Bil sem dobro seznanjen	Bil sem zelo dobro seznanjen
Delovanjem monitorja	1	2	3	4	5
delovanjem kisika	1	2	3	4	5
Varnostnimi ukrepi	1	2	3	4	5
Pomanjkanja kisika	1	2	3	4	5

15. Na koga ste se obrnili, ko ste potrebovali pomoč oz. nasvet?(možnih je več odgovorov)

- a) Nisem potreboval pomoči
- b) Poklicala sem na EINT novorojencev
- c) Vprašala sem patronažno medicinsko sestro
- d) Internet
- e) Drugo.....

16. Ali ste v času zdravljenja s kisikom na domu, prepoznali potrebe po zvišanju pretoka kisika ?

DA

NE

17. Na katerem področju bi si želeli več podpore ?(možnih več odgovorov)

- a) Nega in menjava kisikovih brčic
- b) Delovanje monitorja
- c) Delovanje kisikove jeklenke, postaje
- d) Ukrepanja v primeru, ko se otroku poveča potreba po kisiku
- e) Drugo.....

18. Koliko časa je trajalo zdravljenje vašega otroka s kisikom na domu ?

- a) manj kot 3 tedne
- b) 3-4 tedne
- c) 5-6 tednov
- d) 7-8 tednov
- e) več kot 8 tednov

19. Ocenite naslednje trditve z ocenami od 1 do 5, kar velja za vas na splošno.

Višje, ko je število, bolj ta trditev velja za vas. Posamezna ocena, ki jo obkrožite, pomeni: 1-sploh se ne strinjam; 2 – se ne strinjam; 3 - niti se strinjam, niti se ne strinjam; 4 - se strinjam; 5 - popolnoma se strinjam

	Sploh se ne strinjam	Ne strinjam se	Niti se strinjam, niti se ne strinjam	Strinjam se	Popolnoma se strinjam
Pred odpustom sem se srečeval-a z različnimi strahovi kot je strah pred neznanjem	1	2	3	4	5
Strah povezan z nezaupanjem v moje sposobnosti	1	2	3	4	5
Strah pred kronično bolnim otrokom	1	2	3	4	5

Strah pred samim kisikom	1	2	3	4	5
Strah pred reakcijo družine	1	2	3	4	5
Strah pred reakcijo okolice	1	2	3	4	5
Strah pred posledicami zdravljenja s kisikom	1	2	3	4	5
Kisik me omejuje pri gibanju, sprehodih	1	2	3	4	5
Kisik vpliva na kakovost življenja moje družine	1	2	3	4	5
Patronažna med. sestra je bila pred prvim obiskom seznanjena z zdravstvenim stanjem mojega otroka	1	2	3	4	5
Patronažna med. sestra je poznala delovanje naprav	1	2	3	4	5
Patronažna med. sestra mi je bila v oporo in je imela znanje s področja zdravljenja otrok s kisikom na domu	1	2	3	4	5

20. Na kratko opišite vaše mnenje o zdravstveni vzgoji vas staršev s strani različnih služb, katere so vam bile na razpolago (Porodnišnica, Zdravstveni dom, Patronažna služba, tehnične službe-dobavitelj kisika, lokalna bolnišnica, Pediatrična klinika). Katere vrste pomoči ste najbolj pogrešali in od koga?

Izpolnjeno anketo mi prosim v priloženi kuverti čim prej vrnite.

Hvala za sodelovanje !