



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

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**UČENJE STARŠEV OTROK S KRONIČNO
DIHALNO ODPOVEDJO ZA ŽIVLJENJE V
DOMAČEM OKOLJU**

**TEACHING PARENTS OF CHILDREN WITH
CHRONIC RESPIRATORY FAILURE FOR
LIFE AT HOME**

Mentorica: Milinka Petrovič, pred.

Kandidatka: Hristina Angelovski

Jesenice, julij, 2023

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici Milinki Petrovič, pred., da me je sprejela pod svoje mentorstvo. Ravno tako se zahvaljujem recenzentki Jožici Ramšak Pajk, viš. pred., za strokovni pregled ter lektorici mag. slov. jezika Nataši Koražija.

Majdi Oštir, strok. sod., se zahvaljujem za posredovanje strokovne literature in nasvete.

Največja zahvala pa gre moji družini in prijateljem, ki so mi bili nenehno v oporo in me spodbujali.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Kronična dihalna odpoved je dolgotrajno obolenje, ki je neozdravljivo ali pa povzroča prilagajanja in posebno pomoč v vsakdanjem življenju. Namen diplomskega dela je s pregledom literature ugotoviti vlogo medicinske sestre pri načrtu odpusta za otroke s kronično dihalno odpovedjo.

Cilj: Cilj diplomskega dela je ugotoviti vlogo medicinske sestre pri načrtu odpusta za otroke s kronično dihalno odpovedjo.

Metoda: V diplomskem delu smo uporabili kvalitativno vsebinsko analizo, ki temelji na pregledu slovenske in tuje znanstvene literature. Za iskanje literature smo uporabili podatkovne baze COBISS, Google Učenjak, PubMed, CINAHL in SpringerLink. Podatke v slovenskem jeziku smo iskali s pomočjo naslednjih ključnih besed: »zdravstvena nega«, »kronična bolezen«, »komunikacija«, »družina«, »otrok«. V angleškem jeziku smo uporabili ključne besede: »nursing«, »chronic illness«, »communication«, »family«, »child«. Določili smo naslednje vključitvene kriterije: članki v slovenskem in angleškem jeziku, raziskovalni in pregledni članki ter dostopna polna besedila. Omejitveni kriterij je bil obdobje od leta 2011 do 2023. Za iskanje podatkov smo uporabili Boolov operator IN in AND.

Rezultati: S pregledom literature smo pridobili 12.648 virov. Natančno smo analizirali in pregledali 50 virov ter jih v končno analizo vključili 18. Iz vključitvenih virov smo pridobili 30 kod, ki smo jih razvrstili v 2 kategoriji.

Razprava: Raziskave so pokazale, da imajo medicinske sestre pomembno vlogo, da otroku in svojcem stojijo ob strani in ga strokovno informirajo, da se z njeno pomočjo pravilno odločijo o možnostih zdravljenja. Medicinske sestre vodijo programe in pogovorne skupine, ki so najbolj zanesljiv vir za paciente s kronično boleznijo. Za celoten pristop oskrbe pacientov medicinske sestre morajo biti dobro izobražene, usposobljene in motivirane. V bolnišnici so pacienti pogosto kritično bolni, za to je tudi njihova oskrba zahtevna. Medicinska sestra deluje kot svetovalka, zagovornica, vzgojiteljica ter koordinatorica za oskrbo in nadzor kronično bolnih pacientov.

Ključne besede: zdravstvena nega, kronična bolezen, komunikacija, družina, otroci

SUMMARY

Theoretical background: Chronic respiratory failure in a long-term illness that is incurable or requires treatment and special assistance in everyday life. The purpose of the thesis is to determine the role of the nurse in the discharge plan for children with chronic respiratory failure through a review of the literature

Goals: The aim of the thesis is to determine the role of the nurse in the discharge plan for children with chronic respiratory failure.

Methods: In the thesis, we used a qualitative content analysis based on a review of Slovenian and foreign scientific literature. We used the COBISS, Google Scholar, PubMed, CINAHL and SpringerLink databases to search for literature. We searched for data in the Slovenian and English language using the following keywords: “health care”, “chronic illness”, “communication”, “family”, child”. We defined the following inclusion criteria: full – text research and review articles in Slovenian and English. We limited the articles to the period from 2011 to 2023. We used the Boolean operator AND to search for data.

Results: Through the review of the literature, we obtained 12,648 sources. We carefully analysed and reviewed 50 sources and included 18 sources in the final analysis. We obtained 30 codes from the inclusion sources, which we classified into 2 categories.

Discussion: Research has shown that nurses play an important role in supporting the child and relatives and providing them with professional information to help them make the right decision about treatment options. Nurses lead programs and discussion groups that are the most reliable resource for patients with chronic disease. For a holistic approach to patient care, nurses must be well trained, skilled and motivated. In the hospital, patients are often critically ill, which makes their care demanding. The nurse acts as a consultant, advocate, educator and coordinator for the care and supervision of chronically ill patients.

Key words: health care, chronic illness, communication, family, children

KAZALO

1	UVOD.....	1
1.1	NAČINI ZDRAVLJENJA KRONIČNE DIHALNE ODPOVEDI.....	3
1.2	NAČRTOVANJE ODPUSTA V DOMAČE OKOLJE	4
2	EMPIRIČNI DEL	9
2.1	NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA.....	9
2.2	RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	9
2.3	RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	9
2.3.1	Metode pregleda literature	9
2.3.2	Strategija pregleda zadetkov	10
2.3.3	Opis obdelave podatkov pregleda literature.....	11
2.3.4	Ocena kakovosti pregleda literature.....	11
2.4	REZULTATI.....	12
2.4.1	PRISMA-diagram.....	12
2.4.2	Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah	13
2.5	RAZPRAVA.....	18
2.5.1	Omejitve raziskave	26
2.5.2	Doprinos za prakso ter priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo	26
3	ZAKLJUČEK.....	28
4	LITERATURA	30

KAZALO SLIK

Slika 1: Hierarhija dokazov v znanstveno raziskovalnem delu.....	12
Slika 2: PRISMA-diagram	13

KAZALO TABEL

Tabela 1: Rezultati pregleda literature (primeri podatkovnih baz).....	10
Tabela 2: Hierarhija dokazov	12
Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov	14
Tabela 4:Razporeditev kod po kategorijah.....	18

SEZNAM KRAJŠAV

KPB	Kronična dihalna odpoved
UP	Umetno predihavanje
DO	Dihalna odpoved
ŽMB	Živčno-mišične bolezni
NIMV	Neinvazivna mehanična ventilacija
ZDA	Združene države Amerike

1 UVOD

Nekatere življenjske preizkušnje nas v življenju močno zaznamujejo in nam vnašajo občutja žalosti strahu in jeze. Ena takih preizkušenj je kronična bolezen otroka, ki bistveno spremeni življenje otroka in celotne družine. Ko starši izvedo za otrokovo kronično bolezen se v njih prebudi različno intenzivnih čustev, ki se jim pojavljajo v intervalih. Pri starših se prebujata občutek izgube, in sicer izgube upov, življenja, ki so ga poznali do sedaj in sanj za otroka. Starši se morajo soočiti s tem, da je njihov otrok drugačen, da otrokovo zdravstveno stanje zahteva mnoge spremembe v njihovem dosedanjem življenju. V nekaterih primerih morajo starši celo opustiti svoje zastavljene cilje in sanje ter reorganizirati življenjske prioritete in presoditi, kaj v življenju je pomembno. Pomembno je, da na koncu starši sprejmejo otrokovo bolezen, vendar gre za zahteven in boleč proces (Martić, 2021).

Kronična bolezen ima močan vpliv na odnos med družinskimi člani, saj življenje postane prepleteno z vsakodnevnimi ovirami in izzivi. Za lažje spoprijemanje, je zelo pomembno kako bodo družinski člani ukrepali in se odzvali na to bolezen ter kako se bodo soočili in obvladovali stres (Martić, 2021).

Kronična bolezen je neozdravljivo dolgotrajno obolenje, ki povzroča prilagajanje in posebno pomoč v vsakdanjem življenju. Odvisno je od zdravlil, medicinske tehnične podpore, posebnih prehranskih zahtev in v večjem obsegu je potreba po zdravljenju v zdravstveni negi, kot potreba za vzdrževanje zdravja. Za učinkovito zdravstveno nego in učinkovitega zdravljenja je treba pomagati pri različnih problemih, saj je zdravljenje bolezni dolgotrajen oz. doživljenjski proces. Pri zdravljenju kronične bolezni ne gre samo za zdravljenje, ampak tudi za spremembo kakovosti življenja in zmanjšanje simptomov (Radočaj, 2013). Eden najpomembnejših izzivov v zdravstvu je pojav kroničnih bolezni s katerimi se najpogosteje srečujejo zdravstveni sistemi. Kronične bolezni pogosteje prizadenejo ljudi kot nalezljive bolezni. Pri zdravljenju kronične bolezni je potreben celosten pristop in sicer telesne, socialne kot tudi duševne razsežnosti. Zaradi tega zdravljenje kronične bolezni predstavljajo največje breme vsaki zdravstveni ustanovi (Potočnik Kodrun, 2016).

Vzroke za kronično dihalno odpoved razdelimo na 3 osnovne etiopatogenetske skupine. To so: kronično pljučne bolezni, nezadostno dihanje in slabosti dihalne črpalke. V prvo skupino uvrščamo kronično pljučne bolezni, ki so v širšem pomenu. Dihalno odpoved, ki nastane zaradi pljučnih bolezni, lahko zaradi primarno znižanega pO_2 v arterijski krvi imenujemo hipoksemična dihalna odpoved. Bronhopulmonalna displazija je najpogostejša taka kronična bolezen, ki je posledica dihalne stiske nedonošenčkov (Kopriva, et al., 2011; Korelc, 2017).

Kronična pljučna bolezen s kronično dihalno odpovedjo je lahko tudi posledica drugih sistemskih ali pljučnih bolezni, lahko v neonatalnem obdobju ali kasneje, npr. težke sepe, aspiracijske mekonijske plodovnice pri novorojenčku, prirojениh anomalij pljuč, bronhiolitisa s hudim pretokom pri malem otroku ali prirojene srčne napake in zapletov v pretoku zdravljenja. Ker ne gre za napredujočo kronično dihalno bolezen (KPB), lahko pri teh otrocih pričakujemo, da se bo z rastjo in razvojem otroka in njegovih pljuč izboljšala, da zdravljenje z umetnim predihavanjem (UP) ne bo več potrebno (Kopriva, et al., 2011; Korelc, 2017).

Pri drugi in tretji skupini je vzrok za dihalno odpoved (DO) nezadostno dihanje. Pri teh dveh skupinah gre za slabost t. i. dihalne črpalke, ki jo sestavljajo prsni koš in dihalne mišice, z nepravilnosti v nadzoru dihanja, kot npr. pri otrocih s sindromom centralne hipoventilacije. Pri tej ventilacijski DO v krvi je primarno povišan pCO_2 , zato se imenuje tudi hipoksemično-hiperkarbična. Odpovedovanje dihalne črpalke pri DO pri otroku pride zaradi prirojene ali pridobljene živčno-mišične bolezni (ŽMB), poškodbe vratne hrbtenjače ali hude nepravilnosti prsnega koša. Najpogostejša med temi pa je heterogena skupina prirojениh ŽMB, ki primarno prizadenejo oživčene mišice ali mišične celice. Za njih je značilno, da se pokažejo v različnih starostnih obdobjih, nekateri napredujejo hitreje, drugi počasneje, dihalne mišice pa so do določene stopnje prizadete pri vseh (Kopriva, et al., 2011; Korelc, 2017).

1.1 NAČINI ZDRAVLJENJA KRONIČNE DIHALNE ODPOVEDI

Zdravljenje pacientov s kronično dihalno odpovedjo pogosto zahteva zdravljenje s kisikom ali celo neinvazivno ventilacijo, pri otrocih s traheostomo pa ventilacijo preko traheostome.

Neinvazivna ventilacija je oblika dihalne podpore. Pri tem pacienta predihavamo s pozitivnim tlakom preko različnih vmesnikov, kot so: maske, nosnih nastavkov ali čelade. Na ta način se zmanjša dihalno delo, občutek dispneje, izboljša se izmenjava plinov, s tem se izboljša tudi ventilacija in oksigenacija (Knafelj & Radšel, 2012; Jeraj, et al., 2019).

Neinvazivna mehanična ventilacija (NIMV) se najpogosteje uporablja v bolnišnici, vendar se lahko uporablja tudi čez noč ali podnevi doma. Je metoda, pri kateri se zagotavlja respiratorna podpora preko maske brez endotrahealne cevi (Dretzke, et al., 2015). NIMV tako izboljša počutje, zmogljivost in preživetje. NIMV pri pacientih na domu s kronično okvaro je uspešna metoda za zmanjšanje invalidnosti in smrtnosti. Med tem se hkrati izboljša kakovost življenja in poceni zdravstvena oskrba, ker se tako zmanjša število hospitalizacij (Prestor, Benedičič & Bruh, 2013). Pri bolnikih s kronično dihalno odpovedjo je NIMV zaradi ovire v dihalnih poteh pomembna oblika dihalne podpore. Lahko jo uporabljamo kot začasno ali trajno podporo pri dihanju (Gorjup & Knafelj, 2013).

Kisik je plin brez barve, okusa in vonja in ima pomembno vlogo pri oskrbi dihal. Za zdravljenje hipoksemije se uporablja terapija s kisikom (Walsh & Smallwood, 2017). Terapija s kisikom na domu skrajša hospitalizacijo. Otrokom pa omogoča sprejem v domače okolje, kjer ima več možnosti za razvoj in manj možnosti za okužbe, ki bi lahko nastale v bolniškem okolju (Korelc & Ramšak Pajk, 2019). Pljučni mešički se prve mesece in leta po rojstvu še intenzivno razvijajo in zaradi tega otroci z bronhopulmonalno displazijo, prej ali slej začnejo dihati brez dodatka kisika v vdihanem zraku. Otroci, ki zaradi nezadostnega dihanja, potrebujejo dolgotrajno zdravljenje s kisikom, predstavljajo skupino, bolnikov s pridobljenimi ali prirojenimi boleznimi. Nedonošenčki z

bronhopulmonalno displazijo spadajo v največjo skupino, redkeje pa zdravljenje s kisikom potrebujejo otroci z napredujočo boleznijo dihal ali boleznijo, pri kateri se izboljšanje ne pričakuje, kot so cistična fibroza, živčno mišične bolezni ipd. (Korelc, 2017).

1.2 NAČRTOVANJE ODPUSTA V DOMAČE OKOLJE

Stalno prisotna dejavnost je zdravstvena nega, ki ima pomembno vlogo pri zagotavljanju normalnega življenja kronično bolnega pacienta. Medicinska sestra je nosilka zdravstvene nege, ki mora imeti izkušnje in ustrezno znanje za celostno obravnavo pacienta. Medicinska sestra načrtuje zdravstveno nego in ugotavlja potrebe pacienta (Prestor, Benedičič & Buh, 2013).

Iz različnih strokovnjakov je sestavljen multidisciplinarni tim, ki obravnavajo otroka s kronično boleznijo. Središče tima pa je otrok in družina. Obravnava pacienta poteka ambulantno ali hospitalno, tudi takrat, ko pacient ni prisoten v zdravstveni ustanovi. Pomembno je, da je kontinuirana obravnava in da smo vedno dostopni in dosegljivi za otroka in njegovo družino. Medicinska sestra kot koordinatorica povezuje vse sodelujoče, omogoča dober pretok informacij, skrajša čakalno dobo ter na ta način ustvari najboljšo obravnavo otroka s kronično boleznijo (Slavin, 2016).

Ko starši izvedo za otrokovo diagnozo bolezni, se takoj začne proces prilagajanja na bolezen, zdravljenje in spremembe, ki jih diagnoza prinese. To obdobje lahko primerjamo s procesom žalovanja, v katerem si sledijo faze šoka, strah, zanikanje, jeza, žalost, tesnoba, krivda in na koncu sprejetje. Pravzaprav gre pri tem procesu za žalovanje za zdravje in življenjskih navadah zdravih ljudi. Za družino je to način prilagajanja, reorganizirati morajo svoje vloge, pravila, navade in tudi spremeniti odnose v družini. Pri nekaterih starših se lahko pojavljajo različni občutki, kot so izguba samostojnosti in varnosti, občutki, da so odvisni od zdravstvenega osebja, žalosti in različni strahovi – celo strah pred smrtjo. Veliko staršev na koncu sprejeme bolezen kot del svojega življenja. Pacient se uspešno prilagodi na življenjske spremembe, ki jih zahteva kronična bolezen, če meni, da ima večjo podporo v družini in pri prijateljih (Kref Hausmeister, 2014).

Varno zdravljenje v domačem okolju ter čim manj stresen prehod iz bolnišničnega okolja je cilj načrtovanega odpusta. Informirani in poučeni starši, ki bodo v domačem okolju imeli zadostno podporo, so poleg klinično stabilnega otroka glavni kriterij za odpust otroka v domače okolje (Oštir, Gržinić & Korelc, 2019).

Pediatrična splošna zdravstvena oskrba, patronažno zdravstveno varstvo in socialna podpora so pogoji za ustrezno načrtovan odpust in nadaljnje zdravljenje v domačem okolju. Starše moramo najprej pripraviti, da razumejo potek bolezni in da sprejmejo predlagan način življenja. Pogoj za odpust v domače okolje je stabilno zdravstveno stanje otroka in glede na njegove starosti primerna pridobitev telesne mase. Da bi dosegli zaupanje in sodelovanje s starši, mora medicinska sestra vzpostaviti zdravstveno vzgojno delo, ki omogoča lažje učenje staršev o zdravstveni negi otroka na domu. Odprta in učinkovita komunikacija je potrebna, da bi tako lahko dosegli zaupanje in sodelovanje s starši in medicinsko sestro (Korelc & Ramšak Pajk, 2019).

Komunikacija je zelo pomembna za razvoj stroke in je tudi področje, na katerem se medicinske sestre veliko izobražujejo. Komunikacija vzpostavlja odnos med medicinsko sestro, otrokom in njegovimi starši saj tako medicinska sestra pridobiva njihovo zaupanje. Komunikacija je odvisna od tega, kako se udeleženci med seboj sprejemajo, razvrščajo, zaznavajo in odzivajo. Komunikacija med medicinsko sestro, otrokom in njegovimi svojci je lahko verbalna oz. besedna in neverbalna oz. nebesedna. Udeleženci se med seboj pogovarjajo med tem pa uporabljajo določen način komuniciranja, kot so: besede, glas, kretnje, pogled, mimika, dotik in drža telesa. Komunikacijo ona prilagaja glede na trenutni situaciji, med tem pa upošteva etična načela. Medicinska sestra otroku in njegovim staršem posreduje informacije in jim pomaga, da sami izrazijo svoja čustva in potrebe. Komunikacija je način s katerem se sporazumevamo. Pri komunikaciji z otrokom je nebesedna komunikacija bolj izrazita, saj lahko medicinska sestra na ta način razbere česar otrok ne želi povedati. Komunikacija med medicinsko sestro, otrokom in njegovimi starši ni samo posredovanje informacij, temveč tudi vzpostavljanje odnosa in doseganje skupnih ciljev. Komunikacijo, pri kateri se doseže odnos med otrokom in njegovimi svojci, da izražajo svoje želje, potrebe in pričakovanja, brez zadržkov imenujemo

terapevtska komunikacija. S komunikacijo lahko pridobimo še več podatkov o otroku in njegove starše. Na potek komunikacije vplivajo različni dejavniki, kot so starost, spol, družbeni status, razred, vloga ter vero in jezik. Cilj komunikacije je vzpostaviti etičen, spoštljiv in razumevajoč odnos (Vojvodić, 2018).

Med poučevanjem medicinska sestra starše opogumlja, da uspešno premagajo strah in zadržke pri izvajanju zdravstvenih postopkov pri otroku. Zdravstvena vzgoja staršev ne zajema samo učenja nege otroka, ampak tudi učenje ravnanje z aparaturami (Bregant & Štucin Gantar, 2014). Za lažjo obravnavo kronično bolnega otroka na dolgotrajni ventilaciji na domu, si lahko starši in zdravstveni delavci pomagajo z navedenimi temami: (Petrovič & Oštir, 2014)

- predstavitev učnih tem in načrt poučevanja,
- ocena družinske dinamike – pridobivanje pomembnih drugih za pomoč pri oskrbi otroka,
- higienski režim,
- ocena pridobljenega znanja o oskrbi otroka,
- vzdrževanje higiene otroka, gibalnega režima in prehranjevanje otroka,
- oblikovanje načrta za vzdrževanje stalno odprte dihalne poti,
- skrbno opazovanje otroka – osnovni pojmi standardnega opazovanja,
- rokovanje z aparaturami in pripomočki (ventilator, aspirator, pulzni oksimeter, vir kisika, dihalni balon),
- v primeru NIMV nastavljanje nosne ali obrazne maske oz. nosnih nastavkov
- poznavanje zapletov in preprečevanje ter ukrepanje in nudenje prve pomoči,
- temeljni ukrepi oživljanja za laike – za zdravstvene delavce,
- vzdrževanje dobrega počutja staršev in otroka,
- učenje veščin.

Pomembno vlogo ima družina pri zagotavljanju zdravja in kakovosti življenja pacienta in družbe, saj tako s svojo sorodstveno mrežo predstavlja specifično sociokulturno institucijo, v kateri se povezujeta socialna vezanost in individualna svoboda. Čustvena zrelost in ljubezen vplivata na kakovost življenja v družini. Prednosti, ki jih lahko pripišemo k družinski obravnavi, so zdravstveno vzgojno delo v družini, zgodnje

odkrivanje bolezni in opolnomočenje družin za uspešno spopadanje in soočanje z boleznijo ali ohranjanje kakovosti življenja (Ramšak Pajk & Ljubič, 2016). Starši med hospitalizacijo doživljajo veliko stresa in so obremenjeni pogosto s svojimi čustvi. Vsak odpust iz bolnišnice je načrtovan, vendar dogodek znova vzbudi strah družine, ki prevzame odgovornost za svojega otroka. Pomembno je, da starši čutijo, da lahko svoja čustva izrazijo ter da čutijo, da so njihovi občutki žalosti ali jeze normalni. Takrat jim morajo dati občutek, da so pomembni, tako da si vzamejo čas za pogovor z njimi. Psiholog in psihiater se vključita, kadar ima zdravstveno osebje občutek, da proces prilagajanja traja predolgo in da je pretirano intenziven oz. opazijo v družini izrazito tesnobo in depresivnost (Lopez, et al., 2012; Kreft Hausmeister, 2014).

Zdravstvena nega v patronažnem zdravstvenem varstvu je del primarne zdravstvene nege. Patronažno zdravstveno varstvo se izvaja na pacientovem domu, v zdravstvenem domu, v lokalni skupnosti in na terenu. Zaradi mesta delovanja je patronažno zdravstveno varstvo del primarnega zdravstvenega varstva, ki najhitreje zazna spremembe družbe in se lahko nanje učinkovito in hitro odzove (Zorko, 2018).

Medicinska sestra v patronaži je del zdravstvenega varstva. Ker otroke uvrščamo v najranljivejšo skupino, je zanje patronažno zdravstveno varstvo zelo pomembno. Medicinska sestra v patronažnem zdravstvenem varstvu obišče pacienta na domu. Delo, ki ga izvaja poleg negovalnih intervencij, zajema tudi zdravstveno vzgojno delo pacienta in družinskim članom (Korelc, 2017).

Obstaja pet nivojev pri katerih je značilno patronažno varstvo v specifičnih postopkih in posegih patronažne medicinske sestre na domovih pacientov in v skupnosti in sicer: (Horvat, 2014)

- ohranja in krepi zdravje
- preprečuje nastajanja bolezni
- pomaga pri zgodnjem odkrivanju bolezni
- pomaga pri izvajanju zdravstvene nege in zdravljenju
- pomaga pri rehabilitaciji pacienta

Vse to je cilj omogočiti posameznika in družini čimprejšnjo neodvisnost za opravljanje življenjskih aktivnosti .Pri tem upošteva socialni, zdravstveno – socialni, medicinski, psihološki, sociološki, pedagoški, družbeni in humani vidik (Horvat, 2014).

K boljši samozavesti, mirnejšemu življenju in k boljšemu soočenju z boleznijo pripomore dobra poučenost otroka in staršev, da ob ponovitvi bolezni pravočasno in pravilno ukrepajo. Čim bolj normalno, zdravo in aktivno življenje je skupni cilj medicinske sestre, otroka in staršev (Glavič, 2013).

2 EMPIRIČNI DEL

V diplomskem delu bomo s pregledom obstoječih slovenskih in tujih znanstvenih in strokovnih virov analizirali pomen učenja staršev s kronično dihalno odpovedjo za življenje v domačem okolju.

2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je s pregledom literature raziskati vlogo medicinske sestre pri načrtu odpusta za otroke s kronično dihalno odpovedjo.

Cilj diplomskega dela je:

- ugotoviti vlogo medicinske sestre pri načrtu odpusta za otroke s kronično dihalno odpovedjo.

2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Na podlagi pregledane tuje in domače literature ter na podlagi zastavljenih ciljev smo si postavili naslednje raziskovalno vprašanje:

1. Kakšna je vloga medicinske sestre pri načrtu odpusta za otroke s kronično dihalno odpovedjo?

2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

Diplomsko delo temelji na sistematičnem pregledu literature, na podlagi analiz, raziskav, stališč in pogledov raziskovalcev.

2.3.1 Metode pregleda literature

V diplomskem delu smo uporabili kvalitativno vsebinsko analizo. Le ta temelji na pregledu slovenske in tuje znanstvene literature. Pri iskanju primerne literature smo uporabili naslenje podatkovne baze: COBISS, Google Učenjak, PubMed, CINAHL in

SpringerLink. Podatke v slovenskem jeziku smo iskali s pomočjo spodaj navedenih ključnih besed: »zdravstvena nega«, »kronična bolezen«, »komunikacija«, »družina«, »otrok«. V angleškem jeziku smo uporabili ključne besede: »nursing«, »chronic illness«, »communication«, »family«, »child«. Določili smo naslednje vključitvene kriterije: članki v slovenskem in angleškem jeziku, raziskovalni in pregledni članki ter dostopna polna besedila. V diplomskem delu smo uporabili literaturo od leta 2011 do 2023. Starejšo literaturo smo uporabili, ker menimo, da je zelo pomembna za našo temo. Za iskanje podatkov smo uporabili Boolova operatorja IN in AND.

2.3.2 Strategija pregleda zadetkov

Skupaj 12.648 zadetkov, smo jih pridobili z zgoraj navedenimi ključnimi besedami. Po pregledu smo jih zapisali v PRISMA-diagram, ki ga prikazujemo v poglavju rezultati. Število člankov, ki smo jih vključili v nadaljnjo analizo, smo s pomočjo strategije pregleda z vključitvenimi in izključitvenimi kriteriji zmanjšali. Izločili smo 12.448 zadetkov. V nadaljnjo analizo smo uvrstili 200 zadetkov, saj so se zadetki ponavljali ali niso odgovorili na raziskovalno vprašanje. S pregledom naslovov smo izločili 150 zadetkov. Natančno smo analizirali 50 zadetkov, ki smo jih pregledali glede na namen in cilj našega diplomskega dela. Na ta način smo izločili dodatnih 32 zadetkov. V končno vsebinsko analizo smo vključili 18 zadetkov. Zadetke, ki so bili primerni za končno analizo, smo prikazali v tabeli 1. Ta prikazuje ključne besede iskanih virov po posameznih bazah podatkov, število pridobljenih zadetkov in število zadetkov, ki smo jih izbrali za pregled v polnem besedilu.

Tabela 1: Rezultati pregleda literature (primeri podatkovnih baz)

Podatkovna baza	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu
CINAHL	Nursing AND chronic illness AND communication AND family AND children	24	2
Google scholar	Zdravstvena nega IN kronična bolezen IN komunikacija IN družina IN otroci	800	8

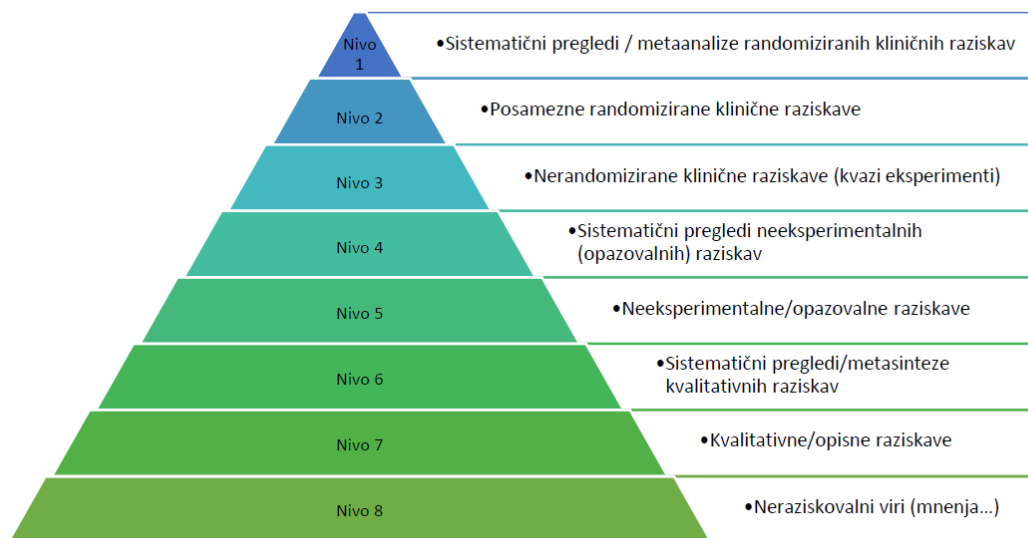
Podatkovna baza	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu
PubMed	Nursing, chronic illness, communication, family	151	3
SpringerLink	Nursing, chronic illness, communication, family	11.669	1
COBISS	Zdravstvena nega IN kronična bolezen IN komunikacija IN družina IN otroci	4	4
Drugi viri	/	/	/
SKUPAJ	/	12.648	18

2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature

S ključnimi besedami pridobljene podatke, ki so se najbolj ujemali s tematiko naslova diplomskega dela, smo analizirali in opisali po kvalitativni metodi dela. Osrednji del analize predstavlja proces kodiranja ter oblikovanja kategorij. V šestih korakih poteka analiza gradiva: urejanje gradiva, določitev enot kodiranja, kodiranje, izbor in definiranje relativnih pojmov ter oblikovanje, definiranje kategorij in oblikovanje končne formulacije (Aveyard, 2014). S PRIZMA-diagramom smo natančno grafično prikazali proces iskanja literature, ki smo ga uporabili za končno analizo in izdelavo diplomskega dela (Polit & Beck, 2018).

2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature

Literaturo smo pregledali in ocenili s pomočjo hierarhije dokazov po Polit in Beck (2018), ki se deli na 8 nivojev. Po končnem pregledu smo uporabili 18 raziskav, ki smo jih prikazali v hierarhiji dokazov. V sistematični pregled dokazov, ki predstavlja prvi nivo, dokaze vzročnih randomiziranih kliničnih raziskav, ki predstavlja drugi nivo, dokaze nerandomiziranih raziskav, ki predstavljajo tretji nivo, dokaze prospektivnih kohortnih raziskav, ki predstavljajo četrti nivo in v peti nivo dokazov kontrolnih retrospektivnih raziskav, nismo uvrstili nobene raziskave. V šesti nivo smo uvrstili 12 raziskav (Vavkan, 2011; Hudobivnik, 2012; Pušnik, 2012; Kelo, et al., 2013; Stres Kaučič & Đurašin, 2014; Kompara, 2016; Novak, 2016; Slavin, 2016; Vejzović, 2016; Prašnikar, 2017; Vojvodić, 2018; Podlesnik, 2019), v sedmi nivo 3 raziskave (Grbec, 2013; Woodgate, et al., 2015; Humar, 2016), v osmega pa ravno tako 3 raziskave (Krel, 2015; Ljubič, et al., 2016; Anna 2019).



**Slika 1: Hierarhija dokazov v znanstveno raziskovalnem delu
(Polit & Beck, 2018)**

Tabela 2: Hierarhija dokazov

Nivo	Opis
1	Sistematični pregled dokazov (n = 0)
2	Dokazi kliničnih vzorčnih randomiziranih raziskav (n = 0)
3	Dokazi nerandomiziranih raziskav oz. kvazi eksperiment (n = 0)
4	Dokazi prospektivnih kohortnih raziskav (n = 0)
5	Dokazi retrospektivnih raziskav s kontrolami (n = 0)
6	Dokazi presečnih raziskav (n = 12)
7	Dokazi celostnih kvalitativnih raziskav (n = 3)
8	Mnenja strokovnjakov, poročila posameznih primerov (n = 3)

(Polit & Beck, 2018)

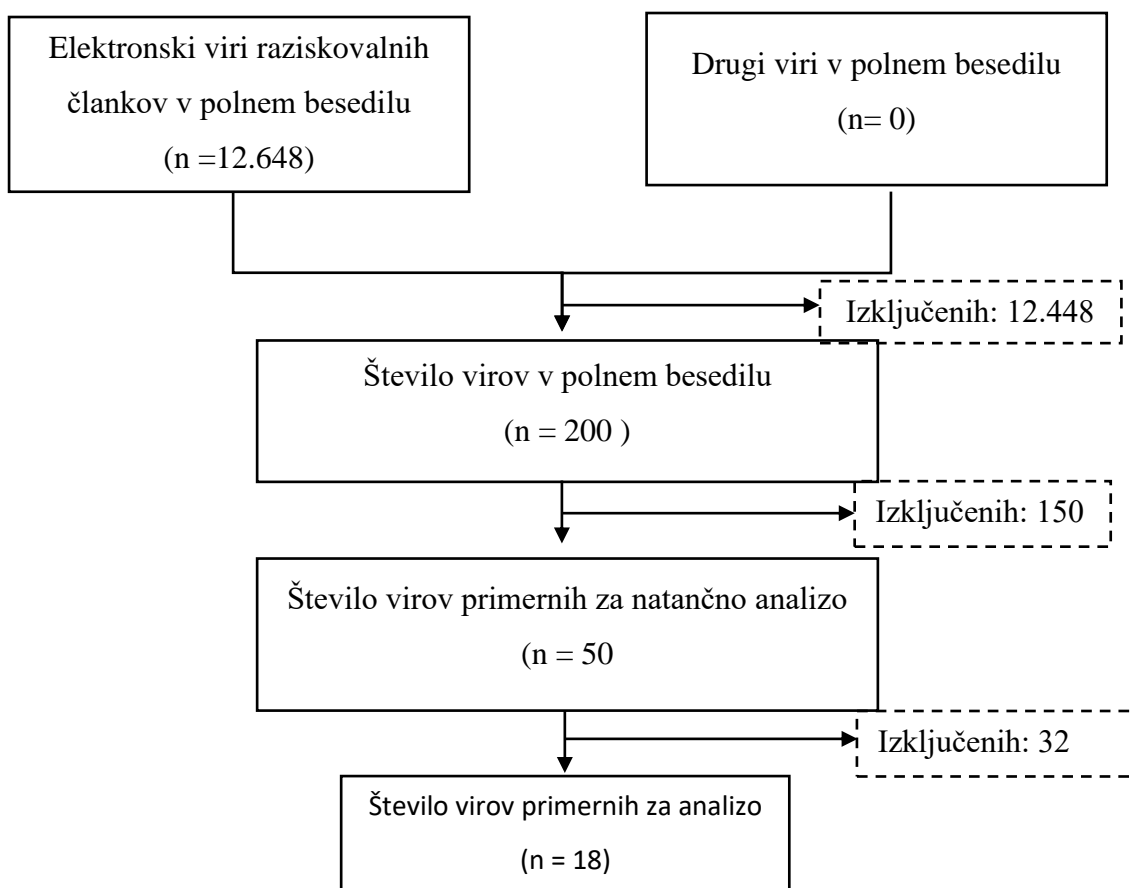
2.4 REZULTATI

Rezultate predstavljamo shematsko in vsebinsko.

2.4.1 PRISMA-diagram

Slika 2 prikazuje potek pridobivanja virov, ki so primerni za končno analizo. Skupno s ključnimi besedami smo pridobili 12.648 virov. Na podlagi vključitvenih in izključitvenih

kriterijev smo najprej izključili 12.448 in za nadaljnjo analizo smo uporabili 200 virov. S pregledom povzetkov smo zatem izključili dodatnih 150 virov in s tem pridobili 50 virov. Vire smo natančno pregledali in analizirali ter v končno analizo vključili 18 virov.



Slika 2: PRISMA-diagram
(Vir: Moher, et al., 2015)

2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah

V tabeli 3 so prikazane glavne ugotovitve pri pregledu literature, ki je bila uvrščena v pregled. V tabeli smo navedli naslednje podatke: podatke o avtorstvu, podatke o letu objave, podatke o raziskovalnem dizajnu, podatke o vzorcu (velikosti in državi) in podatke o ključnih spoznanjih posamezne raziskave.

Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
ANNA	2019	Poročilo avtorjev	ZDA	Medicinska sestra mora biti dobro izobražena, usposobljena in motivirana. Kot koordinatorica sodeluje tudi z drugimi izvajalci zdravstvene nege. Njena naloga je, da družini pomaga, da bodo otrok in svoji čim prej neodvisni.
Grbec	2013	Pregled literature	Uporabljenih je bilo 10 virov, Slovenija	Predstavljene so vloge medicinske sestre pri zagotavljanju boljšega počutja pri poučevanju staršev in otroka o ustrezni domači oskrbi. Predstavljeno je tudi, kako pomembno vlogo imajo starši pri oskrbi otroka v domačem okolju.
Hudobivnik	2012	Kvantitativna raziskava	132 anketirancev, Slovenija	V raziskavi menijo, da je komunikacija v dispanzerskem varstvu pomembna, kar tudi dokazujejo z anketo, in sicer: 86 anketirancev so mnenja, da je prvi vtis z medicinsko sestro pomemben za nadaljnji razvoj odnosa. Vljudno vedenje medicinskih sester se vrednoti z najvišjo oceno, z najnižjo pa stiske roke. 43 % anketirancev meni, da sta svetovanje in pomoč najpomembnejši lastnosti medicinske sestre.
Humar	2016	Pregled literature in Kvantitativna raziskava	Vključeno je bilo 23 moških in 35 žensk, Slovenija	Avtorica je predstavila zdravstveno pismenost ter preučila pogled uporabnikov zdravstvenih storitev na odnosu in komuniciranju med uporabniki, medicinskimi sestrami in zdravnikom.
Kelo, et al.	2013	Kvalitativna raziskava	19 staršev in 12 otrok starih od 5 do 12 let, Finska	Otroci s kronično boleznijo in njihove družine se soočajo z vsakdanjimi spremembami, zato je med izobraževanjem treba vključiti vso družino. Medicinska sestra mora poznati otrokovo bolezen, kako poteka zdravljenje in da zna prepoznati

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				negativne učinke hospitalizacije.
Kompara	2016	Pregled literature	Uporabljenih je bilo 56 virov, Slovenija	Avtorica poroča, da v Sloveniji kot tudi v Evropi veliko javnozdravstveno težavo predstavljajo kronične bolezni. Pri tem je vloga medicinske sestre, da pacientom razloži potek bolezni ter da jih spodbuja k zdravemu načinu življenja.
Krel	2015	Kvalitativna raziskava	Uporabljenih je bilo 7 virov, Slovenija	Medicinska sestra ima zelo pomembno vlogo pri ocenjevanju potrebne zdravstvene nege, saj glede na zdravstveno stanje pacienta in njegove potrebe prilagodi načrt zdravstvene nege. Poleg tega ima velik vpliv pri poučevanju pacientov za lažji potek bolezni in boljšo kakovost življenja.
Ljubič	2016	Kvalitativna Raziskava	Uporabljenih je bilo 23 virov, Slovenija	Obravnavanje pacienta poteka sistematično po principu načrtovanega dela na določenem terenu s strani diplomirane medicinske sestre v patronaži. V obravnavi je zajet odnos s starši, dojenje, primerna teža novorojenčka in sposobnosti otročnice za nego novorojenčka.
Novak	2016	Kvantitativna raziskovalna zasnova	Vključeno je bilo 48 staršev predšolskih otrok iz prvega in drugega starostnega obdobja v Vrtnu Dravograd in preko internetne strani EnKlikAnketa, Slovenija	Z analizo podatkov je avtorica pokazala, da hospitalizacija različno vpliva na otroka. Po ugotovitvah je razvidno, da so bili otroci, ki so bili ločeni od staršev, čustveno in psihično bolj prizadeti in so počasneje okrevali kot otroci, ki so v bolnišnici sobivali skupaj z materjo.
Podlesnik	2019	Kvantitativna raziskovalna zasnova	Vključeno je bilo 80 članov, Slovenija	V raziskavi ugotavljajo zadovoljstvo staršev s preventivno zdravstveno obravnavo na domu, kako so kot uporabniki zadovoljni z obravnavo in storitvijo.
Prašnikar	2017	Pregled literature	Vključeno je bilo 63 virov, Slovenija	Avtorica je navedla, da ima medicinska sestra pomembno vlogo pri

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				obravnavi otroka s kronično boleznijo. Pri tem nudi pomoč in oporo staršem in hkrati jih uči kakovostne zdravstvene nege.
Pušnik	2012	Kvantitativna raziskava	25 članov negovalnega tima, Slovenija	V raziskavi ugotavlja, da je neverbalna komunikacija pomembna za delo z otroki ter da e zdravstveni delavci o tem zavedajo. 92 % zaposlenih meni, da znajo komunicirati z otrokom. 96 % jih meni, da je neverbalna komunikacija z otrokom zelo pomembna. 32 % zaposlenih se strinja, da med neverbalno komunikacijo uporabljajo tudi dotik, 20 % mimiko obraza, 20 % očesni kontakt, 8 % pa komunicira tudi z gibi telesa. Otrok z jokom komunicira. To pomeni, da mu nekaj manjka, kar je potrdilo 64 % anketiranih oseb. 92 % anketiranih oseb meni, da prisotnost staršev pozitivno vpliva na otroke, ki so v bolnici. Glede na rezultate avtor meni, da je potrebno dobro poznavanje veččin komuniciranja.
Slavin	2016	Kvantitativna raziskava, vprašalnik	Vključeno jih je bilo 50 staršev, Slovenija	Priprava na odpust otroka se začne že ob sprejemu. Zdravnik pa se odloči, kdaj bo otrok odpuščen iz bolnišnice. Medicinska sestra ima pomembno vlogo, da aktivno sodeluje v zdravstveni obravnavi in zdravljenju kronične bolezni. Medicinska sestra skrbi, da so starši obveščeni o postopku zdravljenja ter starše vključi v izvajanje zdravstvene nege otroka.
Stres Kaučič & Đurašin	2014	Pregled literature	Analiza pregleda literature, Slovenija	Vzpostaviti empatičen, spoštljiv in razumevajoč odnos je cilj komunikacije za otroke z duševno motnjo. Medicinska sestra bolnika aktivno posluša ter mu zagotovi miren prostor. Upošteva otrokovo mnenje ter mu jasno razloži, zakaj

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				se ne more sam odločati. Izogiba se argumentiranju, dolgi razlagi in prerekanju.
Vavkan	2011	Kvantitativna raziskava, vprašalnik	Vključenih je bilo 25 naključno izbranih staršev, Slovenija	Avtorica navaja, da kronična bolezen otroku spremeni način življenja. Pri večini otrok se zmanjša samostojnost, zato je otrok odvisen od staršev in medicinskega osebja. Starši doživijo prvo reakcijo kot šok in nepriznavanje, nato pa se soočijo z boleznijo in otroku veliko pomagajo.
Vejzovic	2016	Kvalitativna in kvantitativna raziskava	Vključeno je bilo 72 članov, Malmo, Švedska	Kronična bolezen v zadnjih letih narašča. Oskrba pacientov s kronično boleznijo je veliko bolj zahtevna prav zaradi hitrega poslabšanja bolezni. Kronična bolezen prinaša v življenju staršev in otroka velike spremembe. Zato je izjemno pomembna komunikacija med medicinsko sestro, otroka in staršem.
Vojvodić	2018	Kvalitativna raziskava	Uporabljenih je bilo 46 virov, Slovenija	Komunikacija je odvisna od otrokove starosti in kognitivnega razvoja. Zagovorništvo je najpomembnejša vloga medicinske sestre v pediatrični zdravstveni negi. Medicinska sestra mora biti spoštljiva in prijazna. Za uspešno sodelovanje z otrokom je pogoj, da medicinska sestra ima strokovno znanje.
Woodgate, et al.	2015	Kvalitativna raziskava	Vključeno je bilo 68 staršev iz 40 družin, Kanada	Opisana je vloga staršev, ki morajo vedno biti v pripravljenosti, da poskrbijo za svojega otroka. Posledično imajo zelo malo časa za reševanje problemov, ki niso povezani z njihovim otrokom. Avtorji so glavno temo razdelili na štiri podteme, in sicer na dober starš, več kot medicinska sestra, preprosto ni dovolj in negativno vpliva na zdravje staršev.

V postopku kodiranja smo identificirali 31 kod, ki smo jih postavili glede na njegove lastnosti in medsebojno povezanost. Kode smo oblikovali v 2 kategoriji: 1. vloga medicinske sestre pri komunikaciji, 2. vloga medicinske sestre pri načrtu odpusta otroka v domače okolje. Kode in kategorije so prikazane v tabeli 4.

Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah

Kategorija	Kode	Avtorji
Vloga medicinske sestre pri komunikaciji	Komunikacija s pacientom in družino – verbalna komunikacija – komunikacijski proces – dvosmerna komunikacija – psihološki vplivi – socialni vplivi - profesionalna komunikacija- vzpostavitev odnosa – čustveni vplivi – psihološki vplivi – zaupanje – dotik – odnos- timska komunikacija – mimika obraza	Pušnik, 2012; Hudobivnik, 2012; Stres Kaučič & Đurašin, 2014; Krel, 2015; Woodgate, et al., 2015; Humar, 2016; Slavin, 2016; Novak, 2016; Vojvodić, 2018; Podlesnik, 2019.
Vloga medicinske sestre pri načrtu odpusta otroka v domače okolje	Osredotočanje na pacienta in starše – medicinska sestra – starši – otrok - individualen pristop – kakovostna nega – skrb za pacienta – podpora – nasveti – pozitivni odnosi – varnost – strah – timski pristop- odgovornost- zagovornišvo- sprejemanje pacienta	Vavkan, 2011; Kelo, et al., 2013; Grbec, 2013; Woodgate, et al., 2015 Krel, 2015; Kompara, 2016; Novak, 2016 Slavin, 2016; Ljubič, et al., 2016; Prašnikar, 2017; ANNA, 2019; Podlesnik, 2019.

2.5 RAZPRAVA

Kronična bolezen spremeni življenje otroka, vendar je znanje v medicini danes tako napredovalo, da vedno več otrok živi bolj kakovostno. Otroci in družina s kronično boleznijo se morata naučiti živeti tudi izven bolnišnice v domačem okolju. V času zdravljenja kronične bolezni pride do čustvenih in vedenjskih težav. Pri otrocih se to pogosto kaže z nizko samopodobo, težavami s pozornostjo, socialno neprilagojenostjo in umikom v samoto. Življenje se spremeni, vendar posledice, ki jih bo kronična bolezen pustila, so skrb in strah za kronično bolnega otroka in njegovimi starši. Kronična bolezen v zadnjih letih narašča. Oskrba pacientov s kronično boleznijo je veliko bolj zahtevna

prav zaradi hitrega poslabšanja bolezni. Pri tem se moramo zavedati, da kronična bolezen prinaša v življenju staršev in otroka velike spremembe, zato je izjemno pomembna komunikacija med medicinsko sestro, otrokom in starši (Vežzović, 2016).

Z raziskovalnim vprašanjem smo želeli ugotoviti vlogo medicinske sestre pri načrtu odpusta otroka v domače okolje. Oblikovali smo dve kategoriji, in sicer vlogo medicinske sestre pri komunikaciji in vlogo medicinske sestre pri načrtu odpusta. S pregledano literaturo smo ugotovili, da ima medicinska sestra pomembno vlogo pri načrtovanju odpusta pri prehodu v domače okolje. Naloge medicinske sestre so zagotavljanje oskrbe otroka v bolnišnici in prav tako medicinska sestra podpira, spodbuja in poučuje otroka in njegove starše o izvajanju oskrbe otroka v domačem okolju.

Z vidika pojasnitve prve kategorije – vloga medicinske sestre pri komunikaciji – smo ugotovili, da raziskave (Hudobivnik, 2012; Pušnik, 2012; Stres Kaučič, K. & Đurašin, 2014; Humar, 2016; Vojvodić, 2018) navajajo, da je komunikacija usmerjena v otroka in njegovimi starši. Z dobro komunikacijo medicinska sestra pomaga pri dobrem načrtovanju zdravljenja. Ključnega pomena v zdravstveni negi in komunikaciji ni samo prenašanje sporočil, temveč se udeleženci, kot so medicinska sestra, otrok in njegovi starši, preko komunikacije zaznavajo, prepoznavajo, sproščeno interpretirajo in se odzivajo v skladu z interpretacijo. S komunikacijo dobimo veliko več pomembnih podatkov o pacientu. Odnos med pacientom in zdravstvenim delavcem je čustveno obremenjen in zahteva stalno sodelovanje. Da bi bila komunikacija kakovostna, je treba upoštevati veliko veččin in dejavnikov, ki lahko otežijo komunikacijo.

Vojvodić (2018) je navedla, da na potek komunikacije vplivajo različni dejavniki, kot so starost, spol, razred, družbeni status, vera in jezik. Obrambne mehanizme predstavljajo psihološki dejavniki, vrednote, dednost, prepričanja, vzgoja ter predsodke. Eden izmed pomembnih dejavnikov, ki vplivajo na kognitivni razvoj otroka, so psihološki dejavniki. Z upoštevanjem vseh teh dejavnikov se olajša komunikacija z otrokom in njegovimi starši.

Navaja, da je starostno obdobje, v katerem je otrok, pomembno za način komuniciranja. Otroci od rojstva do 2. leta pridobivajo zaupanje in varnost, navezujejo stike z ljudmi v okolju ter ne razumejo pomena bolezni. Otroci od 2. do 6. leta so prilagodljivi, pohvale vredni, zanima jih njihova bolezen, veliko sprašujejo in pričakujejo dolge odgovore. Šolski otroci od 7. do 11. leta že popolnoma logično razmišljajo in se soočajo s težavami, vendar niso zmožni konkretnega razmišljanja. Otroci v tem obdobju se prvič zavedajo svoje bolezni, vedno sprašujejo težja vprašanja in zahtevajo dolge in odkrite odgovore. Poleg tega, koliko so otroci stari, na potek komunikacije vpliva tudi razvojno obdobje (Vojvodić, 2018).

Cilj komunikacije je z otroki vzpostaviti spoštljiv, prijazen, zaupljiv, empatičen in razumevajoč odnos. Otroka je treba aktivno poslušati in opazovati. Otrokovo mnenje upoštevamo, vendar mu razložimo, da se ne more oz. zakaj se ne more odločati sam. Izogibajmo se prerekanju in dolgemu razlaganju. Otroci in njihovi svojci nihajo med pasivnim opazovalcem in aktivnim udeležencem v komunikaciji, odvisno od potreb otroka, to pomeni, da medicinska sestra mora spodbujati otroka v komunikaciji, saj to vodi h kakovostnejši zdravstveni negi. Medicinska sestra mora spodbujati otroka in starše k izražanju svojih čustev pri tem pa mora spoštovati in upoštevati njihovo dostojanstvo (Stres Kaučič & Đurišin, 2014).

Medicinska sestra se mora vedno predstaviti, kdo je, kaj dela in se vedno rokuje. Svojce vedno nagovarja z gospod/gospa. Pacientu in njegovim starši medicinska sestra vedno pove, kaj bo delala in zakaj na njim razumljiv način, pri tem pa upošteva njihove želje. Kadar medicinska sestra otroka kaj uči ali mu razlaga, upošteva njegove zmožnosti dojetja in razumevanja. Uporablja razumljive besede, ki jih lahko večkrat ponovi. Medicinska sestra uporabi tudi pisne informacij za otroke in njegove starše (navodila, zloženke). Medicinska sestra pacienta aktivno posluša, med poslušanjem pa prekine vse druge aktivnosti. Med pogovorom medicinska sestra pacienta gleda v oči, govori pomirjeno, tiho in razločno. Besede, ki jih med pogovorom uporablja, morajo biti primerne otrokovi starosti in razumljivi staršem, pri tem pa ne uporablja strokovnih izrazov. Poskrbeti mora za diskretnost in varovanje informacij (Pušnik, 2012; Vojvodić, 2018). Poleg tega mora biti medicinska sestra pozorna na zdravstveno pismenost saj

Humar (2016) poroča, da zdravstveni delavci velikokrat ne preverijo, kakšna je stopnja zdravstvene pismenosti otroka in staršev. Negativne izkušnje z zdravstvenimi delavci so po navadi povezane z nerazumljivim profesionalnim žargonom, nerazumljivim govorom, uporaba tehničnih pripomočkov, ritualno obnašanje ter držo avtoritarnosti. Starši pa to obnašanje doživljajo v obliki občutkov, kot so: ponižanje, strah, negotovost, nezaupanje. Slaba komunikacija lahko predstavlja osebni deficit pacienta. Kot motnje pri komunikaciji so največkrat navedeni pomanjkanje časa, omejeno razumevanje pacientov ter patriarhalni odnos.

Medicinska sestra mora zaradi različnih karakteristik do vsakega otroka posebej pristopati individualno, saj tako ga lahko s svojimi pristopi pomiri. Ker otroci večinoma ne razumejo svojega stanja in tudi ne znajo povedati svojih občutkov, je opazovanje nebesedne govorice pomembna sposobnost vsake medicinske sestre. Medicinska sestra skrbi, da so starši obveščeni o pravih postopkih in potrebah otroka. Poskrbi tudi za to, da se starši sami vključujejo v izvajanje zdravstvene nege otroka. Pomembno pri zdravljenju otroka je tudi to, da se medicinska sestra dobro sporazumeva z otrokom in njegovimi starši ter pri tem, da je komunikacija obojestranska. S komunikacijo lahko medicinska sestra dobi veliko drugih podatkov o otroku. Vendar je odnos med medicinsko sestro in otrokom čustveno obremenjen odnos, ki zahteva stalno sodelovanje (Vojvodić, 2018)

Hudobivnik (2012) in Vojvodić (2018) poročajo, kako pomembna je komunikacija za otroke in starše, saj je Hudobivnik v svoji raziskavi z anketo ugotovila, da večina staršev meni, da je prvi vtis medicinske sestre zelo pomemben za nadaljnje zdravljenje otroka. V najvišjem nivoju so vrednotili vedenje medicinske sestre, z najnižjo pa stisk roke, kar pomeni, da medicinske sestre v zdravstveni negi malo uporabljajo dotik pri prvem stiku. Poročajo, da sta pomoč in svetovanje najpomembnejši lastnosti medicinske sestre.

Slavin (2016) navaja, da je medicinska sestra oseba, ki je največkrat v stiku z otrokom in starši, in prav zaradi tega je njena vloga zelo pomembna. Komunikacija je pomembna na vseh nivojih hospitalizacije. Prava informacija na pravem mestu in ob pravem času reši nekatere stiske pri starših in otrocih. Če pa medicinska sestra komunicira z otroki, je še

pravilno komuniciranje še pomembnejše. Pomanjkljiva komunikacija in pomanjkljivo dajanje navodil ter svetovanje lahko vodijo v podaljšanje bivanja v bolnišnici. Prav tako navaja, da je posvečanje medicinske sestre pomembno tako starše kot otroke. Veliko informacij prihaja s strani medicinske sestre, zato se mora le-ta zavedati svojih kompetenc, ki se nanašajo na informacije pacientov, ki zajemajo informacije o obravnavi pacienta s strani zdravstvene nege in nasploh.

Skozi celotne raziskave smo ugotovili, da medicinske sestre potrebujejo še dodatna izobraževanja o komunikaciji, s čimer se ji olajšata delo in potek zdravstvene nege. Večina obravnav v zdravstvu poteka skozi komunikacijo, zato se tudi zdravstvene ustanove zavedajo pomembnosti pravilne in dobre komunikacije, zato tudi nekatere ustanove spodbujajo zdravstvene delavce k dodatnemu izobraževanju.

Z vidika pojasnitve druge kategorije – vloga medicinske sestre pri načrtu odpusta – smo ugotovili, da raziskave (Vavkan, 2011; Grbec, 2013; Kelo, 2013; Krel, 2015; Woodgate, et al., 2015; Kompara, 2016; Ljubič, et al., 2016; Novak, 2016; Slavin, 2016; Prašnikar, 2017; Podlesnik, 2019; Anna, 2019) navajajo, da se priprava na odpust otroka prične že ob sprejemu in da se z ocenjevanjem stanja pacienta začne proces zdravstvene nege. Zdravnik naloga pa je, da se odloči, kdaj bo otrok odpuščen iz bolnišnice.

S kronično bolnim otrokom in njihovimi starši se najpogosteje srečajo medicinske sestre tako na primarnem, sekundarnem ter terciarnem nivoju zdravstvenega varstva, zato so prve, ki morajo družinam pomagati s svojimi znanji, izkušnjami, pogovorom, vzeti si morajo dovolj časa in ga nameniti njim. Prav tako mora medicinska sestra staršem nuditi podporo, nasvete, spodbude in pozitiven odnos. Z vsem tem medicinska sestra ne pomaga samo otrokom, ampak tudi vsem družinskim članom. (Woodgate, et al., 2015).

Krel (2015) navaja, da se z ocenjevanjem stanja pacienta začne proces zdravstvene nege. Medicinska sestra ugotovi negovalne težave pacienta, povezane z boleznijo, z zdravljenjem in življenjskimi procesi. Negovalne diagnoze medicinska sestra razvrsti glede stopnje pomembnosti reševanja. Glede na negovalne posebnosti oblikuje cilje. Po vsem tem medicinska sestra naredi načrt zdravstvene nege, ki se med izvajanjem prilagaja

pacientu. Sprotno vrednotenje uspešnosti ciljev je zelo pomembno za nadaljnje zdravljenje. Končno vrednotenje zajema vrednotenje ciljev, intervencij zdravstvene nege, učinkovitost in uspešnost zdravstvene nege. S postavljeno diagnozo kronične bolezni se otroci in starši težko soočijo.

Medicinska sestra pa ima pomembno vlogo, da aktivno sodeluje v zdravstveni obravnavi in zdravljenju kronične bolezni. Otroku in svojcem stojijo ob strani in ga strokovno informirajo, da se z njeno pomočjo pravilno odločijo o možnostih zdravljenja, saj pacienti in njihovi svojci za pridobivanje informacij največkrat uporabijo spletne strani. Medicinske sestre so tiste, ki paciente in njihove svojce vodijo, da se informirajo iz verodostojnih spletnih strani, tj. raznih brošur in knjig, ter da znajo pravilno vrednotiti in interpretirati informacije. Medicinske sestre vodijo programe in pogovorne skupine, ki so najbolj zanesljiv vir za paciente s kronično boleznijo. Medicinske sestre imajo pomembno vlogo predvsem pri zdravstveno vzgojnem delu in svetovanju, terapevtski komunikaciji s pacienti in njihovimi svojci, pravočasnem ugotavljanju zapletov in spodbujanju k zdravemu načinu življenja (Kompara, 2016).

Za celoten pristop oskrbe pacientov morajo biti medicinske sestre dobro izobražene, usposobljene in motivirane. V bolnišnici so pacienti pogosto kritično bolni, zato je tudi njihova oskrba zahtevna. Medicinska sestra deluje kot svetovalka, zagovornica, vzgojiteljica ter koordinatorica za oskrbo in nadzor kronično bolnih pacientov. Kot koordinatorica, da bi zagotovila čim bolj učinkovito oskrbo, sodeluje tudi z drugimi izvajalci zdravstvene nege in člani tima zdravstvene nege. Naloga medicinske sestre kot zagovornico je, da pomaga družini pri iskanju informacij in pri tem, da bodo otrok in njegovi svojci čim prej neodvisni. Vključno s stalnim izobraževanjem, ocenjevanjem in izboljšanjem kakovosti medicinska sestra aktivno sodeluje pri razvoju stroke (American Nephrology Nurses Association, 2019).

Vavkan (2011) in Prašnikar (2017) navajata, da se učni načrt izdelava glede na otrokove potrebe, ki bo staršem in otroku omogočal čim prejšnjo vrnitev v domače okolje. Medicinska sestra mora poznati družino in njihov ritem življenja, na ta način prilagaja aktivnosti, ki jih bodo starši izvajali doma. Zelo pomembna je vloga medicinske sestre že

od začetka obravnave otroka. Pomembno je, da medicinska sestra prepozna probleme ter potrebe otroka in družine že v začetni fazi, saj to vpliva na zaupanje. S sodelovanjem z medicinsko sestro bodo starši osvojili potrebna znanja in veščine. Na splošno je znano, da medicinska sestra nudi podporo družine in njena vloga pri zdravljenju otroka pozitivno vpliva na zdravljenje.

Kelo in sodelavci (2013) so ugotovili, da ima medicinska sestra znanje za izobraževanje otrok in njihovih staršev. Pomembno je, da pozna otrokovo bolezen, potek zdravljenja in da zna prepoznati negativne učinke hospitalizacije. Med tem Prašnikar (2017) navaja, da je zdravstvena oskrba kronično bolnega otroka v Sloveniji dobro organizirana in da poteka po naslednjem zaporedju: diagnosticiranje kronične bolezni otroka, ustrezno in primerno zdravljenje in zdravstvena nega. Ko pa je otrok stabilen, se začne ambulantna obravnava otroka.

Prašnikar (2017) navaja, da medicinska sestra sodeluje z družino kronično bolnega otroka, da pomaga družini pri lažjem sprejemu bolezni in se prilagodijo nanjo. Omeni, da je prilagajanja družine na kronično bolezen različno dolg proces. Pri prilagajanju so vpletena tudi močna čustva tako staršev kot otroka. Pri tem je pomembno, da medicinska sestra razume proces prilagajanja in si vzame čas za pogovor z družino. Družini je lahko pogovor z medicinsko sestro v veliko oporo in pomoč.

Grbec (2013) s pregledom literature opredeljuje, da se kronična dihalna odpoved zdravi tudi v domačem okolju. Pravi, da je pomembno, da medicinska sestra starše pouči o vzrokih, možnih zapletih in posledicah. Prav tako omeni, da je zelo pomembno, da medicinska sestra starše pouči, kako pomembno je, da poznajo postopke dajanja zdravil, kdaj mora otrok dobiti zdravilo in staršem pojasni, da upoštevajo zdravnikova navodila.

Woodgate in sodelavci (2015) v svoji raziskavi navajajo, da nega na domu otroka zahteva veliko odgovornost staršev, starši morajo zagotoviti osnovne potrebe otroku. Poudarja, da ima medicinska sestra pri tem zelo pomembno vlogo, saj mora starše naučiti kakovostne zdravstvene nege in da bodo zagotovili otroku dobro počutje v domačem okolju. Pri tem pa poudarja, da medicinska sestra nauči starše intervencije zdravstvene

nege na tak način, da lahko sami doma čim lažje izvajajo. Če pa ona opazi, da so morebitne spremembe pri prehranjevanju in pitju, starše napoti k dietetiku, saj lahko tako skupaj načrtujejo jedilnik za otroka. Medicinska sestra starše seznani tudi z dejavniki tveganja, znaki in simptomi bolezni. Poleg tega pa navajajo, da medicinska sestra staršem svetuje, kako pomembno je gibanje otroka.

Slavin (2016) navaja, da ob odpustu otroka medicinska sestra zbere vso potrebno medicinsko in negovalno dokumentacijo za pripravo odpustnice ter jim izroči pisna navodila z zelo natančno razlago in praktičnim prikazom izvedbe zdravstvene nege. Poudarja, da medicinska sestra seznani starše in jim svetuje, da po odpustu otroka iz bolnišnice obiščejo lekarno in prevzamejo vsa predpisana zdravila, ki jih bo otrok potreboval za zdravljenje v domačem okolju. Medicinska sestra pa jim na dan odpusta izroči vso potrebno dokumentacijo in jim svetuje, da jo čim prej vročijo otrokovemu osebnemu zdravniku (Novak, 2016). Če otrok potrebuje zdravljenje na domu s pomočjo patronažne službe, medicinska sestra starše obvesti tudi o tem.

Podlesnik (2019) v raziskavi navaja, da je medicinska sestra v patronažnem varstvu nosilka zdravstvene nege, ki ugotavlja potrebe po zdravstveni negi na domu, načrtuje intervencije zdravstvene nege, jih izvaja in vrednoti dosežene cilje. Medicinska sestra v patronažnem varstvu svetuje staršem o načinu življenja ter jih opozarja na različne dejavnike, ki lahko ogrozijo zdravje. Otroku in družinskim članom pomaga na domu, da se soočijo z boleznijo, nezmožnostjo in stresom. Poleg tega medicinska sestra v patronažnem varstvu ocenjuje sposobnost družine, kaj lahko storijo za otroka. Medicinska sestra v patronažnem varstvu je koordinatorica vseh oblik pomoči na domu in je vez med otrokom, staršem in osebnim zdravnikom.

Tako tudi Ljubič, et al. (2016) navajajo, da ima medicinska sestra v patronažnem varstvu možna dva obiska za kronično bolnega otroka. Dodatne obiske lahko predpiše osebni zdravnik glede na potrebe otroka in družine. Medicinska sestra v patronažnem varstvu sama načrtuje obiske pri otroku glede na negovalno anamnezo in diagnozo ter ob spremembi v razvoju otroka. Navajajo, da je cilj obiska medicinske sestre v patronažnem varstvu zdrav psihofizični razvoj otroka, funkcionalna družina, odkrivanje in pomoč pri

opravljanju morebitnih škodljivih vplivov fizičnega, psihičnega in socialnega okolja ter zagotavljanje optimalnih pogojev za razvoj otroka. Medtem pa Podlesnik (2019) navaja, da ko pride medicinska sestra v patronažnem varstvu na dom, starši pridobijo sposobnosti skrbeti za zdravstvene potrebe družine, izboljšati starševstvo ter sposobnost skrbeti za otroka. Če se otrokovo vedenje spremeni, to najprej opazijo starši. Medicinska sestra v patronažnem varstvu starše pouči o njegovi normalni rasti in razvoju ter so z obravnavo tudi zadovoljni. Poudarja, da v raziskavi starše opredeljujejo medicinsko sestro v patronažnem varstvu kot dobro poslušalko, razumevajočo, skrbno, organizirano, pravočasno, izobraženo osebo, ki je vedno na razpolago, pri tem pa spodbuja in poučuje.

2.5.1 Omejitve raziskave

Diplomsko delo, ki je temeljilo na pregledu strokovne literature, je za prakso zelo pomembno, saj smo ugotavljali vlogo medicinske sestre pri načrtu odpusta otroka s kronično dihalno odpovedjo. Raziskavo smo omejili na izbrani časovni omejitvi, zajetih člankih v polnem besedilu in pregledali smo nekaterih podatkovnih baz. Tako smo dobili omejeno število raziskav, ki so vsebovale različno velike vzorce in nekatera klinična okolja.

S pregledom literature smo raziskavo omejili od leta 2011 do leta 2023. Ugotovili smo, da slovenske literature na našo temo ni dovolj, zato smo vključili tujo literaturo. Vključene raziskave smo ocenjevali s hierarhijo dokazov v znanstvenoraziskovalnem delu in na seznam končnih raziskav smo vključili vire. Uporabili smo veliko stare literature za vključitev v diplomsko delo, vendar smo jo ocenili kot temeljno literaturo.

2.5.2 Doprinos za prakso ter priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo

Menimo, da smo v diplomskem delu obravnavali pomembno temo, saj so najbolj občutljiva skupina v zdravstvu otroci. V obravnavo smo vključili veliko slovenskih in nekaj tujih literatur. Menimo, da bi bilo temo zanimivo raziskati z anketnim vprašalnikom, v katerem bi lahko ocenili mnenje in občutke staršev in zdravstvenih delavcev, ki so bili vključeni v obravnavo otroka s kronično dihalno odpovedjo. Prav tako

bi lahko pregledali različne programe poučevanja v Sloveniji in po svetu in s tem doprinesli k poenotenju programov učenja ter prenosov dobre prakse.

3 ZAKLJUČEK

S pregledom literature smo ugotovili, da kronična bolezen v zadnjih letih narašča in je za otroka in starše veliko breme. Kronična bolezen je dolgotrajno obolenje, ki je neozdravljivo. Pacienti s kronično boleznijo se morajo sprijazniti in se naučiti živeti z zdravili, ki so zelo učinkovita in varna. Tako je kronična bolezen povsem obvladljiva bolezen. Kronične bolezni predstavljajo velik izziv, s katerim se srečujejo zdravstveni sistemi. Otroci s kronično boleznijo se naučijo z njo živeti, vendar potrebujejo zdravstveno oskrbo. Zato je pomembno, da medicinska sestra paciente in njihove svojce ozavešča o zdravem načinu življenja. Medicinska sestra ima pomembno vlogo, da otroku in njegovim staršem zdravstveno vzgojno svetuje pri spremembi življenjskega sloga. Otroka in njegove svojce je treba spodbujati, da vztrajajo k doseganju novih ciljev, ki so pomembni za zdravje, saj sami nimajo dovolj znanja in podpore, ki jo pri kronični bolezni potrebujejo.

Otroci in njihovi svojci potrebujejo pravočasno individualno obravnavo. Na ta način bodo s pomočjo usposobljenega zdravstvenega tima sprejeli spremenjen način življenja, se prilagodili na nov način življenja v domačem okolju in tako zagotovili kakovostno življenje in zadovoljstva. Zato je pomembno, da medicinska sestra vzpostavi zaupanje in si vzame čas za pogovor, s tem jim pomaga, da sprejmejo bolezen. S komunikacijo, ki je odvisna od otrokove starosti in kognitivnega razvoja, je zagovorništvo najpomembnejša vloga medicinske sestre v pediatrični zdravstveni negi. Medicinska sestra lahko otroku z njegovega obraza razbere njegovo počutje, ali ga kaj boli ali strah. Medicinska sestra posluša mnenje otroka in njegovimi svojci ter odreagira mirno. Če je to potrebno, odpravi vzrok nelagodja. S profesionalnim odnosom in strokovno usposobljenostjo sodeluje v multidisciplinarnem timu, ki obravnava otroka s kronično boleznijo ter pripravi in izvede načrt zdravstveno vzgojnega dela, ki bo pripravil otroka in starše na življenje v domačem okolju.

Po odpustu otroka v domače okolje otrok in starši potrebujejo spodbudo, podporo in nasvete, zato jim je v pomoč medicinska sestra v patronaži, ki prihaja v njihove domove in jim daje nasvete. Pomembno je, da so starši zadovoljni z obiskom medicinske sestre v

patronažnem zdravstvenem varstvu, saj to kaže, da so vzpostavile zaupljiv odnos in so dobro opravile svoje delo. Večina staršev je zadovoljnih z obiskom medicinske sestre v patronaži, saj so spoštljive, zanesljive, delijo svoje znanje ter motivirajo starše, da ohranjajo zdravje in varnost družine.

4 LITERATURA

Aveyard, H., 2014. *Doing a literature review in health and social care: A practical guide*. Velika Britanija: Open University Press.

American Nephrology Nurses Association., 2019. *The Nephrology Nursing Speciality – Background Information*. Available at: <https://www.annanurse.org/professional-development/practice/scope-of-practice/background-information> [Accessed 12 December 2022].

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.

Dretzke, J., Blissett, D., Dave, C., Mukherjee, R., Price, M., Bayliss, S., Wu, X., Jordan, R., Jowett, S., Turner, A. M. & More, D., 2015. The cost-effectiveness of domiciliary non-invasive ventilation in patients with end-stage chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review and economic evaluation. *Health Technology Assessment*, 19(81), pp. 1-246.

Glavič, A., 2013. *Zdravstvena nega otroka s kronično vnetno črevesno boleznijo (crohnova bolezen): diplomsko delo*. Izola: Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju.

Gorjup, V. & Knafelj, R., 2013. *Neinvazivno umetno predihavanje. Šola intenzivne medicine, Mehanska ventilacija*. Ljubljana: Univerzitetni klinični center Ljubljana, Klinični oddelek za intenzivno interno medicino, pp. 85-89.

Grbec, T., 2013. *Akutne bolezni zgornjih dihal – kako lahko pomaga medicinska sestra?* Ljubljana: Služba za pljučne bolezni, Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana.

Horvat, S., 2014. *Vloga patronažne medicinske sestre v družini kronično bolnega otroka s celiakijo: diplomsko delo*. Maribor. Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Hudobivnik, M., 2012. *Zadovoljstvo staršev s terapevtsko komunikacijo medicinskih sester v otroškem dispanzerskem varstvu: diplomsko delo*. Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego Jesenice.

Humar, V., 2016. *Vpliv zdravstvene pismenosti na zadovoljstvo pacientov na primarnem zdravstvenem nivoju: diplomsko delo*. Izola: Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju.

Jeraj, A., Vehar, S. & Vrčec, K., 2019. Uporaba neinvazivne ventilacije. In: S, Grosek., L, Kornhauser Cerar., M, Koren Golja & R, Kordič, eds. *Kritično bolan in poškodovan novorojenček in otrok: razprava, zdravljenje in prevoz: učbenik*. Ljubljana: Klinični oddelek za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo, Kirurška klinika, Univerzitetni klinični center, pp. 173-176.

Kelo, M., Eriksson, E. & Eriksson, I., 2013. Perceptions of patient education during hospital visit-described by school-age children with a chronic illness and their parents. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), pp. 894-904.

Knafelj, R. & Radšel, P., 2012. *Neinvazivna ventilacija. Mednarodni simpozij intenzivne medicine in 18.seminar intenzivne medicine za medicinske sestre in zdravstvene tehnike, zbornik predavanj*. Ljubljana: Slovensko združenje za intenzivno medicino, 2012, pp. 60-62.

Kompara, A., 2016. *Pomen komunikacije pri spreminjanju življenjskega sloga pacienta s kronično boleznijo: diplomsko delo*. Izola: Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju.

Kopriva, S., Prisljan, A., Petrovič, M., Jakomin, M., Primožič, J., Grosek, Š. & Vidmar, I., 2011. *Otroci s kronično dihalno odpovedjo in umetnim predihavanjem na domu*. Izbrana poglavja iz pediatrije: Pediatrična hematologija in onkologija, Pediatrična endokrinologija, Neonatologija, Pediatrična nevrologija, Pediatrična intenzivna terapija, Otroška psihiatrija. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta, pp. 182-193.

Korelc, M. & Ramšak Pajk, J., 2019. Zdravljenje dojenčkov s kisikom v domačem okolju in izkušnje njihovih staršev: *Obzornik zdravstvene nege*, 53(2), pp. 120-125.

Korelc, M., 2017. *Zdravstvena nega in podpora staršem otroka s kisikom na domu: diplomsko delo*. Jesenice: Fakulteta za zdravstvo Angele Boškin. Available at: file:///C:/Users/User/Downloads/Korelc_Marija.pdf%20(2).pdf [Accessed 25 March 2022].

Krel, C., 2015. *Vloga medicinske sestre v obravnavi bolnika s kronično ledvično boleznijo*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov na področju nefrologiji, dialize in transplantacije, pp. 5-10.

Kref 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.

Ljubič, A., Peroša, M. & Mernik, A., 2016. Obravnava novorojenčka in dojenčka na domu. In: 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, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, pp. 35-44.

Lopez, G.L., Hoehn Anderson, K. & Feutchinger, J., 2012. Transition of premature infants from hospital to homelife. *Neonatal Network*, 31(4), pp. 207-214.

Martić, P., 2021. *Žalost, jeza in strah pri starših otrok s kronično boleznijo. Magistrsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Teološka fakulteta.

Moher, D., Shamseer, L., Clarke, M., Ghersi, D., Liberati, A., Pettocrew, M., Shekelle, P., Stewart, L.A. & PRISMA-P Group, 2015. Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Systematic Reviews*, 4(1), pp. 1-9.

Novak, I., 2016. *Vpliv hospitalizacije na predšolskega otroka: diplomsko delo*. Maribor, Univerza v Mariboru, Pedagoška fakulteta.

Oštir, M., Gržinić, J. & Korelc, M., 2019. *Zdravljenje s kisikom na domu – priprava novorojenčka na odpust v domače okolje. Zdravstvena oskrba novorojenčkov na domu: zbornik prispevkov*, pp. 126-131.

Oštir, M., 2012. *Medicinska sestra – koordinatorica v multidisciplinarni obravnavi otroka s kronično boleznijo*. Ljubljana: Univerzitetni klinični center, Pediatrična klinika, Služba za pljučne bolezni. Available at: https://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/kongres_zbn_7/pdf/123C.pdf [Accessed 1 May 2022].

Petrovič, M. & Oštir, M., 2014. Učenje staršev in zdravstvenih delavcev za oskrbo kronično bolnih otrok. Traheostoma v vseh življenjskih obdobjih. Zbornik prispevkov z recenzijo: Sekcija zdravstvene in babiške nege Slovenije – zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester v enterostomalni terapiji, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v otorinolaringologiji, pp. 125-128.

Potočnik Kodrun, D., 2016. *Odziv družine na kronično bolezen in relacijska družinska terapija: Doktorska disertacija*. Ljubljana, Univerza v Ljubljani, Teološka fakulteta.

Prašnikar, B., 2017. *Pomen sodelovanja medicinske sestre z družino kronično bolnega otroka: diplomsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta.

Podlesnik, M., 2019. *Zadovoljstvo staršev s preventivno obravnavo dojenčka na domu: diplomsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Polit, D.F. & Beck, T.C., 2018. *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice. 9 th ed.* Philadelphia: Wolters Kluwer Health.

Prestor, L., Benedičič, K.D. & Buh, A., 2013. Koordinacija odpusta pacienta na neinvazivni mehanični ventilaciji na domu-študija primera. *Golniški simpozij. Zdravstvena oskrba bolnika z boleznijo pljuč: zbornik predavanj : program za medicinske sestre in tehnike zdravstvene nege*. Golnik: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo.

Pušnik, M., 2012. *Izobraževanje neverbalne komunikacije z jokom: diplomsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Radočaj, J., 2013. *Celostna obravnava mladostnika s crohnovo boleznijo: diplomsko delo*. Jesenice: Fakulteta za zdravstvo Angele Boškin.

Ramšak Pajk, J. & Ljubič, A., 2016. *Priporočila obravnave pacientov v patronažnem varstvu za diplomirane medicinske sestre*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije-Zveza strokovnih medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v patronažni dejavnosti, pp. 15-28.

Slavin, E., 2016. *Priprava otroka na sprejem in odpust iz bolnišnice: diplomsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Stres Kaučič, K. & Đurašin, V., 2014. *Prilagoditev pristopov zdravstvenega osebja do otrok z duševnimi motnjami in motnjami v razvoju. Zbornik predavanj. Ljubljana, 30. maj 2014.* Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, pp. 34-41.

Vavkan, B., 2011. *Vloga družine pri otroku s kronično boleznijo: diplomsko delo.* Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Veizovic, V., 2016. *Going through a colonoscopy and living with inflammatory bowel disease Childrens and parents experiences and evaluation of the bowel cleansing quality prior to colonoscopy.* Malmo: University health and society.

Vojvodić, D., 2018. *Komunikacija medicinske sestre z otrokom različne starosti in razvojne stopnje: diplomsko delo.* Jesenice. Fakulteta za zdravstvo Angele Boškin.

Zorko, T., 2018. *Patronažni obisk otročnice in novorojenčka: diplomsko delo.* Maribor, Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Walsh, B. K. & Smallwood, C.D., 2017. Pediatric Oxygen Therapy: A Review and Update. *Respiratory Care*, 62(6), pp. 645-661.

Woodgate Roberta, L., Edwards, M., Ripat D J., Borton, & Rempel, G., 2015. Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. *BMC Pediatr*, 15(26), pp. 197-212.