



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

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI
IZVAJANJU PRESEJALNIH TESTOV PRI
NOVOROJENČKU IN DOJENČKU –
PREGLED LITERATURE**

**THE NURSE'S ROLE IN PERFORMING
NEWBORN AND INFANT SCREENING: A
LITERATURE REVIEW**

Mentorica: Milinka Petrovič, pred.

Kandidatka: Patricija Kržišnik

Jesenice, maj, 2023

ZAHVALA

Iskreno se zahvaljujem vsem, ki so mi skozi celotno študijsko pot ter pri pisanju diplomskega dela pomagali in me vzpodbujali. Posebna zahvala gre mentorici Milinki Petrovič, pred. za vso strokovno pomoč in usmeritve, mag. Jožici Ramšak Pajk, viš. pred., za recenzijo diplomskega dela ter lektorici Tjaši Mislej.

Zahvalo pa dolgujem tudi moji družini za podporo in vzpodbudo ter fantu Marku za potrpežljivost in pomoč. Zahvaljujem pa se tudi sošolkam, ki so mi vedno stale ob strani in bile pripravljene pomagati.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Presejalno testiranje novorojenčkov in dojenčkov je pomemben zdravstveni program, ki omogoča zgodnjo identifikacijo prirojenih bolezni. Za različne bolezni poznamo različne vrste presejanja, kot so odvzem krvi, pregled sluha, pregled oči, antropometrične meritve, ultrazvočni pregled kolkov, merjenje saturacije (nasičenosti krvi s kisikom), lestvica APGAR in merjenje ravni bilirubina. V diplomskem delu želimo preučiti vlogo medicinske sestre pri informiranju staršev o presejalnih testih ter identificirati dejavnike, ki onemogočajo točnost presejalnih testov.

Metoda: Diplomsko delo temelji na deskriptivni metodi s pristopom pregleda literature. Za iskanje tuje literature smo uporabili podatkovne baze ProQuest, PubMed, Wiley in Google Učenjak. Omejitveni kriteriji so vključevali obdobje med 2012 in 2022, angleški jezik ter prosto dostopnost člankov. Ključne besede in besedne zveze, ki smo jih uporabili pri iskanju angleških virov, so bile »nurses role«, »factors affecting accuracy«, »informing parents«, »infants«, »newborn screening«, »hip screening«, »hearing test«, »babies«, »newborns«, »nursing«, »anthropometric measurements«, »informing parents«, »heel prick«, »mistakes«, »pulse oximetry«.

Rezultati: Od 27.739 polno dostopnih člankov jih je bilo v končno analizo vključenih 15. Oblikovali smo 21 kod, ki smo jih uvrstili v dve kategoriji: dejavniki, ki povzročajo netočnost presejalnih testov, ter vloga in značilnosti posrednika, ki staršem podaja informacije o presejalnih testih.

Razprava: Medicinska sestra ima v nekaterih državah vlogo informiranja staršev o presejalnih testih, v Sloveniji pa te vloge zaenkrat še nima. Pomembno je, da se staršem posveti, si vzame čas, cilj pa naj predstavlja razumevanje staršev. Medicinska sestra presejalne teste tudi izvaja, pri čemer mora biti previdna in natančna, da ne pride do napačnih rezultatov. Dejavniki, ki vplivajo na točnost presejalnih testov, so prostor in čas izvajanja, starost novorojenčka, prisotnost motečih dejavnikov, izkušnje in znanje medicinske sestre, previdnost in natančnost medicinske sestre, pravilno umerjeni aparati.

Ključne besede: informiranje, dejavniki, starši, medicinska sestra

SUMMARY

Background: Newborn and infant screening is an important health programme, that allows early identification of congenital diseases. There are many different types of screening for different diseases, such as blood sampling, hearing test, eye test, anthropometric measurements, hip ultrasound, oxygen saturation, APGAR scale and bilirubin levels. This diploma thesis aims to determine nurses' role in informing parents about screening tests and to identify the factors that hinder the accuracy of screening tests.

Methods: The thesis is based on a descriptive method using a literature review. Databases used to search for international literature were ProQuest, PubMed, Wiley and Google Scholar. Restrictive search criteria included period of publication between 2012 and 2022, English language and full-text access to papers. The keywords and phrases we used to search for English sources were "nurses' role", "factors affecting accuracy", "informing parents", "infants", "newborn screening", "hip screening", "hearing test", "babies", "newborns", "nursing", "anthropometric measurements", "informing parents", "heel prick", "mistakes", "pulse oximetry".

Results: Out of the 27.739 full-text articles, 15 were included in the final analysis. We generated 21 codes that were classified into two categories; factors that cause inaccuracy of screening tests and the role and characteristics of the information provider communicating with parents about screening tests.

Discussion: In some countries, nurses have the role of informing parents about screening tests, although that is not the case in Slovenia. Nurses should take the time for explanation and pay attention to parents' needs, with the goal of having parents understand the screening programmes. Nurses also perform screening tests, where they must be careful and precise to avoid false results. Factors that affect the accuracy of screening tests are the time and the place of implementation, the age of the newborn, the presence of confounding factors, the nurse's experience and knowledge, the nurse's accuracy and care and properly calibrated devices.

Key words: providing information, factors, parents, nurse

KAZALO

1 UVOD	1
2 EMPIRIČNI DEL.....	8
2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA	8
2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	8
2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	8
2.3.1 Metode pregleda literature	9
2.3.2 Strategija pregleda zadetkov	9
2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature	10
2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature	10
2.4 REZULTATI	12
2.4.1 Diagram PRIZMA	12
2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah	13
2.5 RAZPRAVA.....	23
2.5.1 Omejitve raziskave	31
2.5.2 Priporočila za klinično prakso in priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo.....	32
3 ZAKLJUČEK	33
4 LITERATURA	35

KAZALO SLIK

Slika 1: Hierarhija dokazov v znanstveno-raziskovalnem delu	11
Slika 2: Diagram PRIZMA.....	13

KAZALO TABEL

Tabela 1: Rezultati pregleda literature.....	9
Tabela 2: Hierarhija dokazov	11
Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov	13
Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah.....	22

SEZNAM KRAJŠAV

APGAR	lestvica za oceno novorojenčkovega stanja, sestavljena iz petih kriterijev – videz, srčni utrip, vzdražljivost, mišična aktivnost, dihanje (angl. <i>appearance, pulse, grimace, activity, respiration</i>)
TEOAE	tranzitorne evocirane otoakustične emisije (angl. <i>transient evoked otoacoustic emissions</i>)

1 UVOD

Presejalno testiranje novorojencev je pomemben zdravstveni program, ki omogoča zgodnjo prepoznavo resnih bolezni pri asimptomatskih novorojencih, za katere obstaja učinkovito zdravljenje, zgodnja prepoznavna pa je pomembna za preprečevanje hudih posledic. Razvoj nove tehnologije in zdravstvenih posegov v osemdesetih letih prejšnjega stoletja je vodil v nove oblike presejanja za vse več bolezni in prirojениh nepravilnosti. Tako se je s presejanjem močno zmanjšala obolevnost in umrljivost novorojenčkov ter dojenčkov z redkimi boleznimi in bolezenskimi stanji. Če bolezen pri novorojencu ni prepoznana s presejanjem, lahko vodi v hitro poslabšanje zdravstvenega stanja in tudi smrt (DeLuca, et al., 2012; Šmon, et al., 2015; King & Hammarström, 2018; Šmon, et al., 2019).

Večino presejalnih testov izvajajo v prvem mesecu življenja, ko je otrok še novorojenček. Sem spadajo odvzem krvi, pregled sluha, ocena po lestvici APGAR, pulzna oksimetrija, presvetlitev optičnih medijev, merjenje ravni bilirubina in antropometrične meritve. Ko je dojenček star od šest do osem tednov, gre na ultrazvočni pregled kolkov, pri štirih tednih pa ga mora pregledati izbrani pediater, ki nato spremlja dojenčkov razvoj.

Presejanje novorojenčkov se je začelo leta 1960 z analizo posušenih madežev krvi, in sicer za ugotavljanje bolezni fenilketonurija. Fenilketonurijo je leta 1934 prvi prepoznal norveški biokemik in zdravnik Ivar Asbjörn Følling. Po mnogih testiranjih je ugotovil, da je za bolezenske simptome kriva okvara presnove fenilalanina. Leta 1953 je Bickel s sodelavci poudaril koristne učinke dietne prehrane brez fenilalanina pri otrocih s fenilketonurijo, pri katerih se je razvojni napredek na začetku zelo izboljšal, a nato nazadoval zaradi prehranske pomanjkljivosti. Testiranje vseh novorojencev za fenilketonurijo je postalo zelo pomembno. S tem so želeli preprečiti dolgoročne posledice. Robert Guthrie, ameriški mikrobiolog, je pojasnil metodo pridobivanja novorojenčevih vzorcev krvi z vbodom v peto. Kri je nanesena na filtrirni papir, kjer se posuši. Potem jo pošljejo na testiranje. Ta metoda se po svetu uporablja še danes. Po uspešno uvedenem presejanju za fenilketonurijo se je pozornost usmerila na razširitev presejalnih programov tudi za druge metabolne bolezni in stanja. Na Švedskem se je

presejanje za fenilketonurijo začelo leta 1965, leta 1967 so dodali presejanje za galaktozemijo, leta 1980 za prirojeni hipotiroidizem, za prirojeno adrenalno hiperplazijo leta 1986 in leta 2002 za pomanjkanje biotinidaze oziroma BTD (King & Hammarström, 2018).

V Sloveniji pa smo s presejanjem novorojencev začeli leta 1979, in sicer za fenilketonurijo, leta 1981 pa za prirojeni hipotiroidizem. V nasprotju s številnimi razvitimi evropskimi državami se je razširjeno presejanje v Sloveniji začelo šele leta 2018. Število presejanih bolezni se je povečalo na devetnajst, vseh dodatnih sedemnajst bolezni spada med prirojene bolezni presnove. Bolezni, za katere presejamo v Sloveniji, so (Šmon, et al., 2019):

- bolezen javorjevega sirupa (MSUD),
- tirozinemija tipa I (TYR I),
- glutarična acidemija tipa II (GAII),
- pomanjkanje zelo dolgoverižne acil-CoA dehidrogenaze (VLCAD),
- pomanjkanje dolgoverižne 3OH-CoA dehidrogenaze (LCHAD),
- pomanjkanje srednjeverižne acil-CoA dehidrogenaze (MCAD),
- pomanjkanje karnitine palmitoiltransferaze I (CPTI),
- pomanjkanje karnitine palmitoiltransferaze II (CPTII),
- motnja privzema karnitina (CUD),
- izovalerična acidemija (IVA),
- glutarična acidemija tipa I (GAI),
- propionska acidemija (PA),
- metilmalonska acidemija (MMA),
- pomanjkanje 3-metilokrotonil-CoA karboksilaze (3-MCC),
- 3-hidroksi-3-metilglutarična acidurija (HMG),
- pomanjkanje holokarboksilazne sintaze (MCD) in
- pomanjkanje β -ketotiolaze (β KT).

Odvzem vzorca krvi novorojenčka se opravi v prvih 48 do 72 urah po porodu in vsaj 24 ur po pričetku hranjenja z mlekom. Paziti moramo na pravilen odvzem vzorca krvi, saj se lahko pri nepravilnem odvzemu pojavijo lažno pozitivni ali lažno negativni rezultati.

Vzorec krvi novorojenčku odvzamemo iz pete ali vene. Pomembno je, da je predel odvzema topel, očiščen ter dobro razkužen. Zbodemo s pomočjo lancete ali igle, vbod ne sme biti globlji od dveh milimetrov. Kri nanesimo na poseben filtrirni papir, pomembno je, da so označena okrogla polja na filtrirnem papirju popolnoma zapolnjena s krvjo. Filtrirni papir nato posušimo na sobni temperaturi in ravni podlagi. Preden vzorce pošljemo, morajo biti opremljeni z nalepko, na kateri so novorojenčevi podatki. Med nepravilno oddane vzorce spadajo pomanjkljivo označena ali poškodovana kartica, premajhen ali prevelik vzorec krvi, pošiljanje vzorcev, preden se dobro posušijo. V laboratoriju neustrezne vzorce zavrnejo ter prosijo za ponoven odvzem. V Sloveniji je v presejalni program letno vključenih okoli 21.000 novorojenčkov, z razširjenim presejanjem letno odkrijejo približno 20 novorojencev s fenilketonurijo, prirojenim hipotiroidizmom ali prirojenimi boleznimi presnove. Če presejanja ne bi bilo, bi vse takšne bolnike prepoznali šele ob pojavu kliničnih znakov in okvar (Šmon, et al., 2019).

Ob rojstvu se novorojenčka oceni z lestvico APGAR, ki se uporablja za oceno novorojenčkovega zdravstvenega stanja. Uporabljati so jo začeli leta 1952 in vključuje pet kliničnih znakov, ki se ocenjujejo z oceno 0, 1 ali 2. Če seštevek točk vseh petih kliničnih znakov znaša med 7 in 10, je rezultat dober, zmerna ocena je od 4 do 7, nizka pa od 0 do 3. Oceno treba narediti v prvi in peti minuti življenja, ob nizki oceni pa še na vsakih 5 minut do 20 minut po porodu. Klinični znaki, ki se ocenjujejo, so videz/barva kože, srčni utrip, vzdražljivost/mimika, mišična aktivnost in dihanje. Ocena po lestvici APGAR je hiter pokazatelj novorojenčkovega stanja. Če je ocena nizka, je potrebno nadaljnje ukrepanje. Oceno izvede pediater ali babica. V Sloveniji so diplomirane babice usposobljene, da same opravijo sistematični pregled novorojenčka in ocenijo stanje po porodu, vključno z oceno po lestvici APGAR (Siddiqui, et al., 2017; Repotočnik, 2020).

Del osnovnih presejalnih testov so antropometrične meritve, ki se pri novorojencih izmerijo že takoj po rojstvu. Sem spadajo merjenje telesne višine, telesne teže in obsega glave, s čimer želimo ugotoviti potencialne motnje rasti novorojenca. Povprečna dolžina donošenih novorojenčkov je 48–52 cm, teža 3000–4200 g, obseg glave pa 32–36 cm. V času bivanja novorojenčka v porodnišnici se meritve opravijo vsaj dvakrat, takoj po rojstvu ter pred odhodom domov. Pri merjenju moramo biti zelo natančni, saj lahko

napačne meritve povzročijo nepotrebne posege, podaljšanje hospitalizacije in skrbi staršem. Dolžino novorojenčka merimo od vrha glave do pete, novorojenčkove noge poskušamo čim bolj iztegniti brez uporabe sile. Težo izmerimo na tehtnici, novorojenček je pri tem gol, na tehtnico ga položimo le s tetra pleničko, ki jo prej stehtamo, potem pa njeno težo odštejemo. Poleg pazljivosti pri merjenju je pomembno, da je tudi tehtnica pravilno umerjena, nepravilno umerjena tehtnica namreč lahko prikaže napačen rezultat. Pri merjenju obsega glave moramo paziti, da merimo vedno na istem mestu, in sicer preko najširšega dela zatilja nad obrvmi in nad uhlji. Izvajalec merjenja pa mora biti pozoren tudi na možne otekline glavice, ki v nekaj urah izginejo (Felc, 2008 cited in Repotočnik, 2020, pp. 4-6; Lanlehin, 2017; Davies & McDonald, 2008 cited in Repotočnik, 2020, pp. 4-6).

Pred odpustom v domače okolje je pomembno tudi, da se izvedeta pulzna oksimetrija in presvetlitev optičnih medijev. S pulzno oksimetrijo preverimo nasičenost krvi s kisikom, ki pa nam pokaže ustreznost respiratorne funkcije. Pulzna oksimetrija je neinvazivna metoda merjenja saturacije kisika v krvi, kot presejalni test pri novorojencih nam lahko pokaže prisotnost prirojene srčne bolezni. Zgodnja identifikacija je pomembna, saj je treba preveriti, če pljučni in sistemski krvni obtok pri novorojenčku pravilno delujeta. Novorojenčki s srčnimi napakami imajo po rojstvu nižjo raven kisika v krvi kot zdravi novorojenci. Meritev izvedemo tako, da senzor namestimo okrog zunanje strani novorojenčkove roke ali noge in ga zapnemo. Počakamo nekaj sekund, da se na zaslonu izpiše pravi rezultat. Normalna saturacija kisika pri novorojenčku znaša nad 95 %, nižje vrednosti saturacije se štejejo kot abnormalne (Nitzan, et al., 2014). Presvetlitev optičnih medijev pa je postopek, s katerim želimo z zgodnjim odkrivanjem nepravilnosti zmanjšati dolgotrajne okvare vida. Pediater pri novorojencu izvede pregled zunanjih očesnih delov in solzil, opredeli odnos med očmi in drugimi deli obraza, ugotavlja simetrijo in odpiranje očesnih rež, delovanje zunanjih očesnih mišic, pregled velikosti in oblike zrkla, očesne veznice, beločnice, šarenice in roženice. Preveri tudi odzivnost zenic in njihovo obliko, z opazovanjem novorojenčkove sposobnosti osredotočanja na predmet pa preveri tudi vid. Nato pa z direktnim oftalmoskopom presvetli optične medije, oceni intenzivnost in simetrijo rdečega odseva ter tako prepozna anizometrijo, škiljenje, motnjave na

roženici in levkokorijo. Ob kakršnikoli nepravilnosti pediater novorojenca napoti k oftalmologu (Chee & Chan, 2018; Panjan & Žugelj, 2019).

V porodnišnici novorojencem preverijo tudi raven bilirubina. Vrednost bilirubina naj bi pri starejših otrocih ter odraslih znašala manj kot 1,5 mg/dl, pri novorojencih pa manj kot 5 mg/dl. Če se vrednost poviša nad 5 mg/dl, se pri novorojencih pojavi zlatenica, ki se kaže s porumenelo kožo, beločnicami in sluznico. V prvem tednu po rojstvu več kot 60 % novorojencev razvije zlatenico in prejme diagnozo neonatalne hiperbilirubinemije. Za merjenje ravni bilirubina poznamo invaziven in neinvaziven način. Invaziven način je z odvzemom krvi, pri katerem preverimo koncentracijo skupnega serumskega bilirubina, neinvaziven pa je merjenje podkožnega bilirubina s posebno napravo. Podkožna bilirubinometrija se izvede z nežnim pritiskom na novorojenčkov del telesa, običajno na prsnico ali čelo, aparat pa nam takoj pokaže rezultat. Ob pojavu zlatenice se novorojenca zdravi s fototerapijo, čas zdravljenja pa odmeri pediater (Pan & Rivas, 2017; Okwundu, et al., 2017 cited in Vrabič, 2021, p. 8; Rizvi, et al., 2019 cited in Vrabič, 2021, p. 8).

Testiranje sluha, t. i. tranzitorne izzvane otoakustične emisije (angl. *Transient Evoked Otoacoustic Emissions*, TEOAE), se opravi enkrat v prvih treh tednih življenja. Test lahko izvaja diplomirana babica ali diplomirana medicinska sestra, ki mora znati pravilno ravnati z napravo. Na rezultat testa lahko vpliva prisotnost umazanije v ušesu, največkrat gre za amnijsko tekočino ali vermiks, na test pa vplivajo tudi zunanji zvočni dražljaji. Zato je najbolje, da test izvajamo v tistem prostoru, ko je dojenček umirjen. Princip testa je, da zvočne vibracije, ki se oddajajo iz normalnega polževega ojačevalca potujejo do ušesnega kanala, kjer se zabeleži akustična energija. Test izvedemo tako, da v novorojenčevo uho vstavimo majhno sondo, ki dostavi zvočne dražljaje v zvočni sistem. V zdravem ušesu se zvočni dražljaji prenesejo prek srednjega ušesa v notranje uho, kjer zunanje lasne celice polža proizvedejo aktiven odziv ali oddajanje. Ta odziv zazna mikrofoni v sondi, ki rezultat testa izpiše na zaslonu aparata. Test omogoča zgodnje odkrivanje motenj sluha ter tako omogoči zgodnjo obravnavo in zdravljenje (Wroblewska-Seniuk, et al., 2017).

V okviru presejalnih testov pri dojenčku se izvaja tudi ultrazvočni pregled kolkov, da bi preprečili razvojno displazijo kolka. Od prve objave leta 1980 se je metoda ultrazvoka kolkov močno razvila. S preiskavo preverimo, če se dojenčkovi kolki razvijajo v skladu z njegovo starostjo, preverimo zrelost kostne strehe in hialinski hrustanec. Takoj po rojstvu je pregled obvezen v primeru poroda v medenični vstavi, displazije kolkov pri starših ali sorojencih ter pri nepravilnostih spodnjih okončin. Pri vseh novorojencih pa mora biti ultrazvok kolkov opravljen med 6. in 8. tednom starosti. Pregled izvede pediater, ki mora biti za to ustrezno usposobljen, v nasprotnem primeru bi lahko pediater spregledal napačno razvite kolke ali pa bi pravilno razvite kolke označil kot napačne. Prav tako mora biti pravilno pripravljeno tudi stojalo, v katerega položimo novorojenčka, in ultrazvočne sonde. Novorojenček mora ležati na boku, nagibanje v eno ali drugo smer lahko na ultrazvoku pokaže napačne rezultate (Graf, et al., 2013; Kyung, et al., 2016).

Medicinske sestre imajo v presejalnih programih zelo pomembno vlogo. Novorojenčku odvzamejo kri za krvne preiskave, ga stehtajo, izmerijo dolžino ter obseg glave, preverijo novorojenčkov sluh ter nasičenost krvi s kisikom, izmerijo raven bilirubina. Pri ultrazvočnem pregledu kolkov dojenčka pripravijo in ga položijo v stojalo. Poleg izvajanja vseh meritev pa so medicinske sestre ključne tudi pri informiranju in izobraževanju staršev o presejalnih testih. Staršem razložijo potek testiranja ter predstavijo bolezni, ki jih s preiskavami odkrivamo. Za razlago si morajo vzeti čas, saj staršem z zagotavljanjem potrebnih informacij zmanjšajo stisko, ki bi lahko nastala pri kasnejših rezultatih, in olajšajo nadaljnje spremljanje morebitne bolezni. Medicinska sestra lahko starše obvesti o presejalnih programih že v nosečnosti ter jih tako pripravi na sprejemanje odločitev o vključevanju novorojenca v program presejanja in na vse posege (Repotočnik, 2020; Njenjić, et al., 2021).

Informiranje staršev o presejalnih testih je ključno področje pri izvajanju uspešnih presejalnih testov. Bodoče starše je treba obvestiti o koristih in ciljih presejalnih testiranj, hkrati pa je treba predstaviti tudi potencialne stranske učinke ter ukrepanja, če test pokaže odstopanje. Informiranje staršev spodbuja občutek zaupanja, podporo programom in lažji odziv staršev na odstopanja. Ob pomanjkanju informacij pa starši dobijo občutek nezaupanja v zdravstveni sistem. Obstaja predpostavka, da dobro informirani starši lažje

sprejmejo odločitev o testiranju. Na njihovo sposobnost odločanja lahko vplivajo občutek tesnobe, raven zaupanja v zdravstveni sistem in raven razumevanja informacij o testiranju ter predhodna negativna izkušnja s presejanjem. Pridobivanje soglasja je lahko zahtevno, če pride do navzkrižja med starševsko izbiro, učinkovitim zagotavljanjem storitev in spodbujanjem zdravja. V Sloveniji starše o presejalnih testiranjih obvesti neonatolog pri prvem pregledu novorojenca. Podpis privolitve staršev ni potreben, če pa starši presejanje odklonijo, neonatolog z njimi pred odpustom v domače okolje opravi še en razgovor. Ob ponovnem odklanjanju vključitve novorojenca v program presejanja, morajo starši to potrditi s podpisano izjavo na presejalni kartici. Presejalna kartica se nato brez odvzetega vzorca krvi pošlje po enaki poti kot ostale kartice, ki vzorec vsebujejo. O odklonitvi presejanja se po odpustu iz porodnišnice obvesti otrokovega izbranega pediatra (DeLuca, et al., 2013; Etchegary, et al., 2016; Šmon, et al., 2019; Frankova, et al., 2021).

Vloga medicinske sestre pri izvajanju presejalnih testov pri novorojenčku in dojenčku je ključna. S pregledom literature želimo ugotoviti celotno vlogo medicinske sestre, tako pri podajanju informacij staršem kot tudi pri samem izvajanju presejalnih testov. Presejalni testi pa morajo biti izvedeni natančno, da ne pride do lažno pozitivnih ali lažno negativnih rezultatov.

2 EMPIRIČNI DEL

Diplomsko delo temelji na pregledu domače in tuje literature. V empiričnem delu opisujemo namen, cilje, raziskovalna vprašanja in raziskovalno metodologijo.

2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je s sistematičnim pregledom literature raziskati celostno vlogo medicinske sestre pri izvajanju presejalnih testov pri novorojenčkih in dojenčkih ter ugotoviti dejavnike, ki vplivajo na točnost presejalnih testov, kar bo posameznikom pomagalo, da bodo pri izvajanju testov še posebej pazljivi in natančni.

Cilji diplomskega dela so:

- ugotoviti vlogo medicinske sestre pri informiranju staršev o presejalnih testih pri novorojenčkih in dojenčkih,
- ugotoviti dejavnike, ki onemogočajo točnost pri izvajanju presejalnih testov.

2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

V diplomskem delu smo s pregledom literature odgovorili na naslednja raziskovalna vprašanja:

- Kakšna je vloga medicinske sestre pri informiranju staršev o presejalnih testih pri novorojenčkih in dojenčkih?
- Kateri dejavniki onemogočajo točnost pri izvajanju presejalnih testov?

2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

Pri pisanju diplomskega dela smo uporabili pregled tuje strokovne in znanstvene literature.

2.3.1 Metode pregleda literature

Za iskanje podatkov smo uporabili literaturo v slovenskem in angleškem jeziku. V slovenskem jeziku nismo našli primernih člankov, zato smo se omejili le na angleške članke. Literaturo smo iskali v mednarodnih podatkovnih bazah ProQuest, PubMed, Wiley in v spletnem brskalniku Google Učenjak. Pri iskanju angleške literature smo v bazah uporabili ključne besede »nurses role«, »factors affecting accuracy«, »informing parents«, »infants«, »newborn screening«, »hip screening«, »hearing test«, »babies«, »newborns«, »nursing«, »anthropometric measurements«, »informing parents«, »heel prick«, »mistakes«, »pulse oximetry«. Uporabili smo tudi Boolov operator »AND«. Omejitveni kriteriji so bili: obdobje med letoma 2012 in 2022, angleški jezik ter razpoložljivost celotnega članka. Izjema pa je članek iz leta 2011, ki smo ga zaradi velike količine uporabnih podatkov vseeno uporabili v diplomskem delu.

2.3.2 Strategija pregleda zadetkov

Zadetke smo uredili tabelarično in shematsko. Shematsko smo pregled literature prikazali z uporabo diagrama PRIZMA, ki je predstavljen v poglavju z rezultati. V tabeli 1 pa smo prikazali število zadetkov, ki smo jih dobili z uporabo ključnih besed v podatkovnih bazah. Določili smo omejitvene kriterije (obdobje 2012–2022, dostopnost celotnega besedila, besedilo v angleškem jeziku), skupno število zadetkov v vseh bazah je znašalo 27.739. Zadetke smo pregledali po naslovih in jih zmanjšali na 1123, po branju povzetkov so nam ostali 103 zadetki. V celoti smo prebrali 47 člankov, 15 pa smo jih vključili v končno analizo.

Tabela 1: Rezultati pregleda literature

Podatkovna baza	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za končno analizo
ProQuest	nurses role AND informing parents AND newborn screening	2097	2
	factors affecting accuracy AND newborn screening	7240	1

Podatkovna baza	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za končno analizo
PubMed	newborn screening AND anthropometric measurements	43	1
	informing parents on screening test of newborns	255	3
	informing parents on heel prick of newborns	8	1
	mistakes in newborn hip screening	1	1
	newborn pulse oximetry screening	220	1
Wiley	screening test for babies AND infants AND nursing	375	1
Google Učenjak	newborn hearing test screening	17.500	4
Drugi viri	/	/	/
Skupaj	/	27.739	15

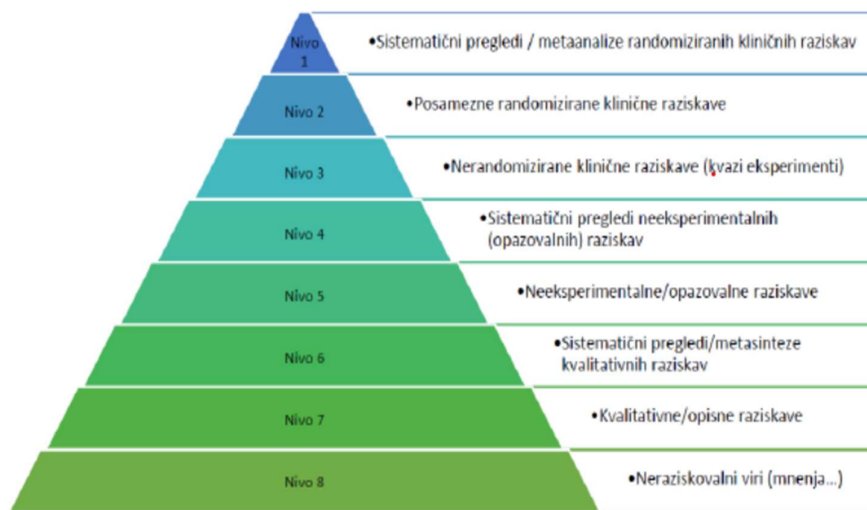
2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature

Po pregledu naslovov in povzetkov smo izbrali ustrezne vire, ki smo jih vključili v pregled literature. Izvedli smo vsebinsko kvalitativno analizo (Kordeš & Smrdu, 2015). Tekst in citate iz virov smo kodirali, sorodne kode pa združili v kategorije. S pomočjo kategorij pa smo odgovorili na zastavljeni raziskovalni vprašanji.

2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature

Za oceno kakovosti pregleda literature smo uporabili hierarhijo dokazov (Polit in Beck, 2021), ki jo prikazuje slika 1. V hierarhiji je osem ravni, pri tem prva raven vključuje najbolj kakovostno literaturo, raven 8 pa najmanj. Prva raven zajema sistematične preglede raziskav, kamor nismo uvrstili nobenega članka. V drugo raven sodijo posamezne randomizirane raziskave, kamor smo uvrstili štiri članke (Mackey, 2022; Yorulmaz, 2017; Nitzan, 2014; Moodley & Störbeck, 2012), v raven 3 spadajo posamezne nerandomizirane raziskave, kamor smo tudi uvrstili en članek (Conway, et al., 2022). Četrta raven vključuje posamezne prospektivne kohortne raziskave, sem smo

uvrstili en članek (Khoza-Shangase & Harbinson, 2015). Peta raven predstavlja posamezne kontrolirane retrospektivne raziskave (Graf, et al., 2013), šesta raven pa posamezne presečne raziskave, kamor smo uvrstili dva članka (Carsley, 2019; Lawson, 2016). Na ravni 7 so posamezne kvalitativne raziskave, kamor smo uvrstili preostalih šest člankov (Anderson, 2013; An, 2014; Breen, 2015; Etchegary, 2015; Frankova, 2021; Moody & Choudhry, 2011). Raven 8 predstavljajo mnenja avtorjev in ekspertnih komisij, kamor nismo uvrstili nobenega vira. Kakovost virov smo prikazali v tabeli 2.



Slika 1: Hierarhija dokazov v znanstveno-raziskovalnem delu

(vir: Polit & Beck, 2021)

Tabela 2: Hierarhija dokazov

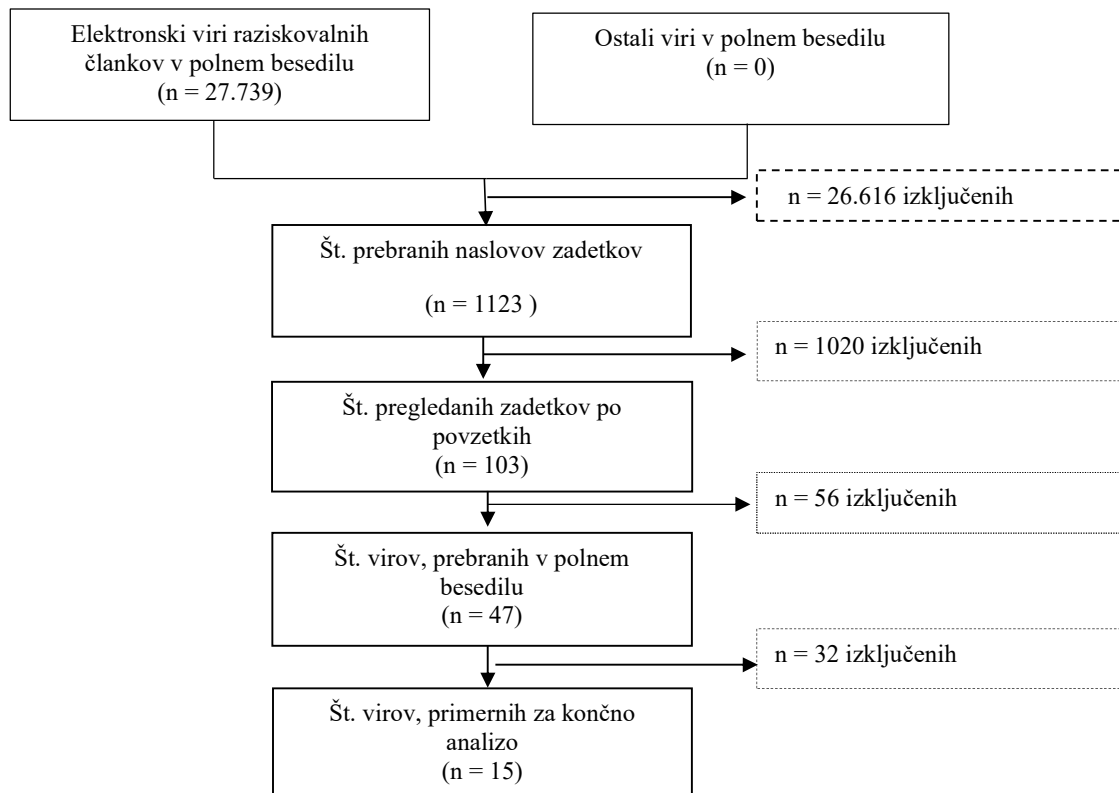
Raven	Število vključenih strokovnih virov	Hierarhija dokazov (Polit & Beck, 2021)
raven 1	0	sistematičen pregled raziskav
raven 2	4	posamezne randomizirane raziskave
raven 3	1	posamezne nerandomizirane raziskave (kvaziekspertiment)
raven 4	1	posamezne prospektivne kohortne raziskave
raven 5	1	posamezne kontrolirane retrospektivne raziskave
raven 6	2	posamezne presečne raziskave
raven 7	6	posamezne kvalitativne raziskave

Raven	Število vključenih strokovnih virov	Hierarhija dokazov (Polit & Beck, 2021)
raven 8	0	mnenja avtorjev, ekspertnih komisij

2.4 REZULTATI

2.4.1 Diagram PRIZMA

Potek pridobivanja zadetkov, primernih za končno analizo, smo prikazali z uporabo diagrama PRIZMA (slika 1). Prikazan je postopek določanja končnega števila zadetkov glede na začetno število zadetkov. Zadetke smo najprej pregledali po naslovih in že tako močno omejili število. Nato smo pregledali zadetke in na koncu primerne zadetke prebrali še v celoti. Glede na prebrane zadetke smo prišli do končnega števila najprimernejših virov za našo raziskavo.



Slika 2: diagram PRISMA

(vir: Moher, et al., 2015)

2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah

Tabela 3 prikazuje ključne ugotovitve in rezultate raziskav, ki smo jih vključili v pregled literature. Raziskave smo tabelarično prikazali glede na avtorja in čas objave, raziskovalni koncept, namen, vzorec in ključna spoznanja. V tabelo smo vnesli 15 raziskav, ki so navedene po abecedi, glede na avtorjev priimek.

Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov

Avtor in leto objave	Raziskovalni koncept	Namen	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
An, 2014	Kvalitativna raziskovalna zasnova	Razumeti izkušnje medicinskih sester z izvajanjem	Medicinske sestre na poporodnih oddelkih in	Medicinske sestre staršem podajo le osnovne informacije

Avtor in leto objave	Raziskovalni koncept	Namen	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
		izobraževanj o presejalnih testiranjih novorojenčkov.	glavne medicinske sestre v dveh bolnišnicah v Torontu.	o presejalnih testiranjih, velikokrat večji pomen dajejo izobraževanju o dojenju. Starši so zadovoljni s prejetimi informacijami, kljub temu da so samo osnovne, medicinske sestre pa se zavedajo pomena svoje vloge pri izobraževanju staršev. Medicinske sestre so primerne za izobraževanje staršev, saj izvedejo odvzem krvi pri novorojenčku. Glavne medicinske sestre pričakujejo, da so medicinske sestre aktivno vključene v izobraževanje staršev.
Anderson, 2013	Kvalitativna raziskovalna zasnova – retrospektivna študija	Ugotoviti odnos do materinske negotovosti in stiske, preučiti posredniško vlogo negotovosti v odnosu med znanjem o presejalnih testih in materinsko stisko po lažno pozitivnem rezultatu, ugotoviti razmerje med negotovostjo in zdravstveno oskrbo novorojenčkov.	Petinsedemdeset mater, ki so prejele lažno pozitiven rezultat presejalnega testiranja novorojenčka, na Oddelku za zdravje v Utahu.	Kljub dobremu znanju o presejalnih testiranjih morajo matere dobiti še več informacij, še posebej če prejmejo pozitiven rezultat testa. Ob prejemu pozitivnega testa so mame občutile strah glede zdravja svojega novorojenčka, nekatere so se bale, da bo otrok umrl. Mame z višjo izobrazbo so občutile manj stresa kot tiste z nižjo. Tudi potem, ko so ugotovili, da so rezultati le lažno pozitivni, je 10 % mater ostalo negotovih o tem, kaj za njihovega otroka pomeni nenormalen rezultat testa.

Avtor in leto objave	Raziskovalni koncept	Namen	Vzorec (velikost in država)	Gljučna spoznanja
Breen, 2015	Kvalitativna raziskovalna zasnova	Preučiti vlogo porodničarjev, pediatrov in genetskih svetovalcev v sedanji praksi izobraževanja in pomen idealne prakse v zvezi z izobraževanjem o presejalnih testih novorojenčkov.	Vključenih 109 zdravstvenih delavcev v različnih bolnišnicah v New Yorku.	Ugotovili so neskladnosti izvajalcev glede časa informiranja in obsega podanih informacij o presejalnih testih. Pomembno vlogo izobraževalca imajo medicinske sestre. Medicinske sestre in babice bi bilo smiselno vključiti v izobraževanje staršev. Kot najprimernejši način komunikacije so izpostavili osebni pogovor. Nekateri udeleženci raziskave niso vedeli, kdaj starši prvič prejmejo informacije in ali so jih sploh prejeli. Več kot polovica porodničarjev meni, da bi se informacije morale predati med hospitalizacijo matere v porodnišnici.
Carsley, et al., 2019	Kvalitativna raziskovalna zasnova – presečna raziskava	Oceniti zanesljivost meritev teže, višine in dolžine zdravih otrok pri pregledu v ordinacijah primarnega zdravstvenega varstva.	Vključenih 26 otrok, mlajših od 18 let, v Torontu.	Rezultati so pokazali, da so v obeh skupinah meritve izvedli natančno, do zelo pomembnih razlik ni prišlo. Največ razlik je nastalo pri meritvah višine, ampak razlike med vrednostmi niso bile visoke. Zdravstveni delavci v ambulantah primarnega zdravstvenega varstva opravljajo meritve enako natančno kot posamezniki, ki so za to posebej izurjeni.
Conway, et al., 2022	Kvalitativna raziskovalna zasnova –	Namen raziskave je raziskati in pojasniti izkušnje	Starši, ki so prejeli pozitiven rezultat testa,	Rezultate testa naj staršem sporoči zdravstveni delavec

Avtor in leto objave	Raziskovalni koncept	Namen	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
	presečna raziskava	staršev s presejalnim testiranjem novorojenčkov, da bi prepoznali informacije, ki so potrebne za celostno razumevanje staršev o poteku in razlogu za presejalna testiranja.	starši, ki pričakujejo otroka in nimajo nobenih izkušenj s presejalnim testiranjem, in starši, ki so prejeli lažno pozitiven rezultat.	z visoko stopnjo znanja na področju presejalnih testiranj ter tudi na področju komunikacije. Pri tem naj bo tudi empatičen in profesionalen. Starši so se zanašali na zdravstveno osebje glede dodatnih informacij ob pozitivnem rezultatu testa, podporo pa so velikokrat prejeli na spletnih portalih in forumih. Izpostavili so potrebo po visoko kakovostnih in zanesljivih izobraževanjih ter sredstvih, ki bi jih zdravstveni delavci zagotovili staršem.
Etchegary, et al., 2016	Kvalitativna raziskovalna zasnova – prospektivna opazovalna raziskava	Raziskati izkušnje staršev in izvajalcev zdravstvenih storitev z informiranim soglasjem o vključitvi otroka v presejalna testiranja.	Vključenih 32 staršev in 19 zdravstvenih delavcev v kanadskih provincah.	Presejalni testi se izvajajo rutinsko, starši dobijo zelo malo informacij, zdravstveni delavci od staršev niso pridobivali soglasij, razen nekaterih babic. Nekateri starši, ki so prejeli pozitiven rezultat testa, se niso spomnili, da bi otroka sploh testirali, ali pa so izrazili zmedenost in stisko. Starši bi morali informacije prejeti še pred sprejemom v porodnišnico. Nekateri starši so zavrnili presejalni test zaradi slabih izkušenj pri prejšnjih otrocih. Da bi zmanjšali stisko in stres staršev, je treba vzpostaviti način informiranja, ki bo temeljil na povečanju

Avtor in leto objave	Raziskovalni koncept	Namen	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				razumevanja in osveščenosti staršev.
Frankova, et al., 2021	Kvalitativna raziskovalna zasnova	Pridobiti natančno oceno informiranja staršev o presejalnih testiranjih v okviru evropskih programov testiranja in ugotoviti, če so strokovna priporočila pri informiranju staršev upoštevana.	Vključenih 27 držav v Evropi.	Večina držav ima zakonsko določeno, kdaj in katere informacije morajo podati zdravstveni delavci in kakšna mora biti njihova strokovna usposobljenost. Samo v dveh državah se informacije staršem podajo v tretjem tromesečju nosečnosti, osem držav pa informacije zagotovi pred rojstvom, in to v katerem koli tromesečju. Kot najbolj primerna oseba za informiranje staršev se je izkazala babica, najbolj pogosto so informacije staršem predane pisno ter ustno. 67 % držav je vzpostavilo spletno stran z relevantnimi informacijami o presejalnih testih, kjer so starši lahko pridobili dodatne informacije.
Graf, et al., 2013	Kvantitativna raziskovalna zasnova	Prikazati tipične napake med ultrazvočnim pregledom kolkov in ustvariti izroček z nasveti in informacijami, kako se izogniti napačnim diagnozam.	Vključenih 250 zdravnikov, ki opravljajo ultrazvočni pregled kolkov v Nemčiji in Avstriji. Identificirali so štiri sonograme.	Rezultati so pokazali, da je 28 % zdravnikov pravilno identificiralo vse štiri sonograme, pri 36 % je do napak prišlo v merilnih linijah, 64 % zdravnikov pa je izvedlo napačno anatomsko identifikacijo sklepov. Zdravnikom pripadajo posebna izobraževanja, da lahko izvajajo ultrazvok kolkov,

Avtor in leto objave	Raziskovalni koncept	Namen	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				pomembno je tudi, da so aparati za ultrazvok servisirani.
Khoza-Shangase & Harbinson, 2015	Kvantitativna raziskovalna zasnova – longitudinalna študija	Ugotoviti izvedljivost presejanja zdravih novorojenčkov z uporabo otoakustičnih emisij v različnih časovnih obdobjih po rojstvu.	Vključenih 272 zdravih donošenih novorojenčkov v Gautengu v Južni Afriki.	V prvih šestih urah po rojstvu so testirali 99 novorojenčkov, 16 jih je opravilo test, ostalih 83 pa ne. Drugo testiranje so izvedli tri dni po rojstvu. Testirali so 268 novorojenčkov, 266 jih je test opravilo, dva pa ne. Uporaba presejalnega testa sluha v prvih šestih urah po rojstvu ni primerna zaradi prisotnosti umazanije v ušesih novorojenčkov. Po treh dneh se količina umazanije že zmanjša, zato je takrat primerno izvesti test. Pomembno je, da je tudi ob vikendih in ponoči na voljo ustrezno usposobljeno osebje, ki lahko izvaja teste sluha.
Lawson, et al., 2016	Kvalitativna eksperimentalna raziskava	Ugotoviti vpliv velikosti vzorca krvi, lokacije vzorca in vrednosti hematokrita na rezultat presejalnega testa novorojenčkov.	Kri, odvzeta od enega prostovoljca.	Ob manjšem vzorcu krvi na filtrirnem papirju se je zmanjšala tudi vrednost merjenega analita, in sicer do 20 %. Pri večjem vzorcu krvi pa se je vrednost analita povečala – velikost vzorca krvi na filtrirnem papirju lahko vpliva na rezultat testa. Hematokrit pri novorojenčkih znaša med 50 in 55 %, ob prisotnosti fenilketonurije ali tirozinemije pa se ta

Avtor in leto objave	Raziskovalni koncept	Namen	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				vrednost lahko zmanjša ali poveča. Ob hematokritu, ki je bil povišan za 65 %, so se tudi izmerjene vrednosti povišale za 10–15 %. Rezultati raziskave so pokazali, da vse vrednosti (velikost vzorca, lokacija vzorca in vrednost hematokrita) vplivajo na rezultat presejalnega testa.
Mackey, 2022	Študija I, II in III: kvalitativna raziskovalna zasnova – vprašalnik Študija IV: sistematičen pregled literature Študija V: kvalitativna raziskovalna zasnova – študija primera	Oceniti stanje presejalnih programov sluha, predvsem v Evropi, in oceniti njihovo uspešnost glede na parametre: testna metoda, protokol, lokacija, presejalni strokovnjak in starost dojenčka ob presejanju.	Študija I, II in III: 47 držav ali regij znotraj Evrope. Študija IV: pregled literature. Študija V: otroci, ki so uspešno opravili presejalni test sluha in so kasneje prejeli diagnozo okvare sluha, študija izvedena v regiji Stockholm.	Razvite države imajo dobro vzpostavljen presejalni program, manj razvite države pa morajo napredovati pri zaznavanju slušnih napak pri vseh novorojenčkih. Nekaj novorojenčkov, ki testa sluha niso opravili, kasneje ni bilo vključenih v nadaljnje zdravljenje, saj so jih v računalniku označili tako, kot da so test opravili. To predstavlja problem, saj se zdravljenje ni začelo pravočasno samo zaradi napak v dokumentaciji. Dejavniki, ki vplivajo na test, so izkušnje in znanje izvajalca, starost novorojenčka, ponovitev testa in organizacijska struktura presejalnega testiranja. Prisotnost avdiologa pri testiranjih zmanjša napake.
Moodley & Störbeck, 2012	Sistematični pregled	Ugotoviti različne vloge medicinskih	29 vključenih raziskav	V Afriki se kljub velikemu napredku

Avtor in leto objave	Raziskovalni koncept	Namen	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
	literature z opisno kvalitativno analizo	sester v procesu zgodnjega odkrivanja slušnih napak.		na mednarodnem nivoju še vedno pojavlja nerazumevanje pomena zgodnjih pregledov in presejalnega testiranja. Medicinska sestra ima v procesu presejalnega testa sluha različne vloge, med katere spadajo negovanje pacientov, izobraževanje, izvajanje presejalnega testa in nadziranje kakovosti, povezovanje in organizacija. Njena vloga je torej celostna, predstavlja tudi vez med starši in zdravnikom.
Moody & Choudhry, 2011	Kvalitativna raziskovalna zasnova – metaanaliza	Raziskati odnos staršev in bodočih staršev do razširjenega presejalnega programa novorojenčkov v Združenem kraljestvu in potrebne procese zagotavljanja informacij in informiranega soglasja.	Starši, ki so se že srečali s presejalnim testiranjem, in bodoči starši so bili razdeljeni v štiri fokusne skupine. Poleg tega je 142 posameznikov izpolnilo spletno anketo.	V anketi je 21 % staršev priznalo, da jih je bilo med odvzemom krvi strah za otrokovo varnost. Strinjali so se, da bi rezultate testa morali dobiti v pisni obliki. Način in čas pridobivanja informacij o presejalnih testih se je v fokusnih skupinah zelo razlikoval, 65,8 % anketirancev pa je menilo, da je prejeta količina informacij zadovoljiva. Da je presejanje prostovoljno, se je zavedalo 51,1 % anketirancev. Nekaj posameznikov iz fokusnih skupin in ostali anketiranci pa niso imeli občutka, da imajo možnost za odklonitev testa. Najbolj pogost

Avtor in leto objave	Raziskovalni koncept	Namen	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				odgovor glede časa informiranja o presejalnih testih je bil, da so informacije dobili v pozni nosečnosti. Prav tako bi morali na to opozoriti tudi pred samo izvedbo testa. Bistvenih razlik med fokusnimi skupinami in anketiranci ni bilo.
Nitzan, et al., 2014	Sistematičen pregled literature z opisno kvalitativno analizo	Opredeliti osnove pulzne oksimetrije in nove tehnološke napredke.	/	Pulzna oksimetrija je že 30 let uporabna neinvazivna metoda merjenja nasičenosti krvi s kisikom. Uporabljamo jo lahko za oceno dihalnega sistema, do danes je pri uporabi prišlo do velikih tehnoloških napredkov. Dejstvo je, da se še vedno pojavljajo napake (3–4 %) pri meritvah kritično bolnih ali pri nedonošenih novorojenčkih. Na natančnost pulzne oksimetrije pa lahko vplivajo merilniki, ki niso pravilno umerjeni in servisirani.
Yorulmaz, et al., 2017	Kvantitativna raziskovalna zasnova – retrospektivna opazovalna študija	Deliti rezultate pregleda sluha novorojenčkov, rojenih v bolnišnici Konya Beyhekim, in dejavnike tveganja pri novorojenčkih z izgubo sluha.	Vključenih 13.693 novorojenčkov, ki so v obdobju med januarjem 2011 in aprilom 2016 opravili presejalni test sluha v bolnišnici Konya Beyhekim v Turčiji.	Prirojena izguba sluha je najpogostejša bolezen, za katero opravljamo presejalne teste. Izgubo sluha je v prvih letih otroškega življenja staršem ter tudi zdravnikom težko identificirati. Zato je presejanje utemeljena metoda zgodnje identifikacije izgube sluha. Zgodnje zdravljenje izgube

Avtor in leto objave	Raziskovalni koncept	Namen	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				sluha pozitivno vpliva na otrokov čustveni, socialni in akademski razvoj, kot tudi na razvoj jezika. Med dejavnike tveganja spadajo zgodnje rojstvo, nizka porodna teža, odsotnost sluha pri drugih družinskih članih, fototerapija, zdravljenje v neonatalni intenzivni enoti ter uporaba ototoksičnih zdravil.

V tabeli 4 so predstavljene vsebinske kode, ki smo jih oblikovali glede na ključna spoznanja raziskav, na katerih temelji pregled literature. Kode smo sistematično razporedili v dve kategoriji:

- Kategorija 1: dejavniki, ki povzročajo netočnost presejalnih testov.
- Kategorija 2: vloga in značilnosti strokovnega delavca, ki staršem podaja informacije o presejalnih testiranjih.

Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah

Kategorija	Koda	Avtor
dejavniki, ki povzročajo netočnost presejalnih testov	natančnost – zbranost – tišina – primeren prostor – starost novorojenčka – umerjenost aparatov – znanje izvajalca – izkušnje izvajalca – upoštevanje smernic – enotna pravila n = 10	Carsley, et al., 2019; Graf, 2013; Khoza – Shangase & Harbinson, 2013; Lawson, et al., 2016; Mackey, 2022; Nitzan, 2014; Yorulmaz, et al., 2017.
vloga in značilnosti strokovnega delavca, ki staršem podaja informacije o presejalnih testiranjih	vzame si čas – poslušna – odprta za vprašanja – individualen pristop – prilagajanje potrebam staršev – strokovnjak na svojem področju – empatičen – starši mu zaupajo – ustne in pisne informacije – dovolj velik obseg informacij – primeren čas informiranja n = 11	An, 2014; Conway, et al., 2022; Etchegary, et al., 2016; Moodley & Störbeck, 2012; Moody & Choudhry, 2011.

2.5 RAZPRAVA

S pregledom literature ugotavljamo, da je zelo pomembno, da starši dobijo dovolj informacij o presejalnih testih, ki jih bo opravil njihov novorojenček ali dojenček. Pri tem ima ključno vlogo tisti, ki informacije zagotavlja, bodisi medicinska sestra ali babica bodisi zdravnik. V raziskavah smo pridobili veliko podatkov o tem, kakšen naj bo tisti, ki informira – za delo naj si vzame čas, biti mora poslušen, empatičen, odprt za vprašanja. Pomemben je individualen pristop ter prilagajanje potrebam staršev, mora pa tudi biti strokovnjak na tem področju. Prav tako smo ugotovili, katere informacije so se pri starših izkazale za najbolj pomembne, in sicer osnoven opis bolezni za katere se preseja, postopek presejalnega testa, ali so testi invazivni ali neinvazivni ter kdaj bodo prejeli rezultate testiranja.

Frankova s sodelavci (2021) je raziskovala, kdo v evropskih državah informira starše o odvzemu novorojenčkove krvi in na kakšen način so informacije predane. V 19 državah od 27, ki so bile vključene v raziskavo, informacije staršem predaja neonatolog, v 16 državah medicinska sestra in v 16 babica. V Sloveniji informacije preda neonatolog, in sicer ustno, medicinska sestra in babica pa pri tem nimata nobene vloge. Tudi v zvezni državi New York imata porodničar in pediater večjo vlogo kot medicinska sestra, saj v 72,3 % onadva zagotovita informacije staršem, v Kanadi pa lahko medicinska sestra ali babica preda podatke o odvzemu novorojenčkove krvi (Breen, 2015; Etchegary, et al., 2016).

Kljub temu da so po različnih državah različni zakoni in pravila, pa je bolj kot to, kdo informacije preda, pomembno, na kakšen način so informacije predane in v kolikšnem obsegu. Dobra komunikacija pomaga vzpostaviti dobro razmerje med staršem in zdravstvenim delavcem. Če imajo starši občutek, da jih zdravstveni delavec posluša in jim skuša pomagati, ga bodo lažje vprašali za nasvet in mu postavili dodatna vprašanja. To pa bo zmanjšalo breme, ki ga prinesejo presejalni testi. Zelo hitro lahko pozabimo na negotovost in neznanje staršev. V raziskavi, ki jo je izvedla Etchegary s sodelavci (2016), je ena od medicinskih sester vključitev otroka v presejalna testiranja doživljala na rutinski način. Staršem je sporočila, da gre za teste, ki jih opravijo vsi novorojenčki, da bi izključili različne anomalije, ni pa podala nobenih drugih informacij. V nasprotju s tem pa je ena

od babic izrazila, da nikoli ne bi naredila nobenega postopka, če ga starši ne razumejo ali pa se ne strinjajo z njim, zato se je zelo poglobila v razlago. V zdravstveni ustanovi je torej potrebno, da je vzpostavljen sistem, ki zagotavlja enotno oskrbo staršev z informacijami, saj se le tako lahko izognemo temu, da bodo nekateri starši izvedeli vse, nekateri pa bodo prepuščeni sami sebi. Dobro seznanjeni starši bi morali biti prioriteta tistega, ki informacije sporoča.

Pri pregledu člankov smo naleteli na raziskavo, ki so jo izvedli z namenom pridobitve jasnejšega razumevanja informiranja o presejalnih testih, ki ga prejmejo starši, in katere informacije naj prejmejo. Raziskava je bila izvedena v dveh bolnišnicah v Torontu v Kanadi, vključenih je bilo 31 medicinskih sester na poporodnem oddelku in 6 glavnih medicinskih sester. V poporodni oskrbi medicinske sestre priznavajo velik pomen izobraževanju o presejalnih testih. So tudi nosilke izobraževanja staršev, informacije podajajo tako pisno kot tudi ustno. Staršem najprej izročijo brošuro, nato jo predstavijo še ustno in odgovorijo na vsa možna vprašanja. Glavne medicinske sestre so mnenja, da je izobraževanje staršev jedro poporodne zdravstvene oskrbe, in pričakujejo, da imajo pri tem medicinske sestre pomembno vlogo. Zavedajo se tudi, da se starši med seboj zelo razlikujejo, zato je treba zagotavljanje informacij prilagoditi vsakemu posebej, da se doseže stopnja želenega razumevanja. Če starši ne dobijo odgovorov na vprašanja ali ne razumejo postopkov, se hitro povečata občutek tesnobe in strahu. Medicinske sestre staršem predstavijo osnovne informacije o tem, kako test poteka, ne predstavijo pa značilnosti bolezni, za katere izvajajo presejanje. Informacije so staršem zagotovljene bodisi takoj ob sprejemu v porodnišnico bodisi po porodu, na dan izvajanja testa. Starši velikokrat ne dobijo zadostnih informacij o presejalnih testiranjih, glavne medicinske sestre namreč ne pričakujejo, da bodo starši dobili podrobne informacije o boleznih, za katere se izvaja presejanje, želijo le, da starši dobijo informacije o poteku testa, kdaj bodo dobili rezultate in da se test izvaja z namenom odkrivanja mnogih bolezni. Hkrati pa večina staršev niti ne želi dodatnih informacij niti ne postavlja veliko dodatnih vprašanj. Zelo hitro lahko pride tudi do zasičenja z informacijami, starši oziroma predvsem matere pa so takoj po porodu utrujene in veliko informacij sploh ne zaznajo. Medicinske sestre sebe vidijo kot najboljšega izvajalca informiranja, saj s starši in novorojenci preživijo

veliko časa in jim predajo tudi druge informacije, ne le o presejalnih testiranjih (An, 2014; Breen, 2015; Conway, et al., 2022).

Pojavljajo pa se tudi izzivi. Ker medicinske sestre na poporodnem oddelku predajo večino informacij o različnih temah, jim lahko kdaj tudi zmanjka časa za vse. Medicinske sestre so izrazile, da se po porodu zelo posvečajo dojenju, saj delajo v porodnišnicah, ki se predstavljajo kot dojenju prijazne. Tu pa je velikokrat nastal problem, saj je zaradi izobraževanja o dojenju zmanjkalo časa za informiranje o presejalnih testih, ki se mora izvesti v 24 urah po porodu, ko je treba odvzeti vzorec krvi za preiskave. Pri vprašanju, katera izobraževanja se jim zdijo najpomembnejša, so glavne medicinske sestre v večini dajale večji pomen dojenju kot presejalnim testom. Ugotovili so tudi, da starši niso posvečali tako velike pozornosti presejalnim testom, ampak so večji pomen namenili samooskrbi po porodu, oskrbi novorojenčka in dojenju. Pri informiranju staršev o odvzemu krvi iz pete sta se zelo hitro pojavila skrb in strah, da bodo otroku odvzeli preveč krvi, medicinske sestre pa so jih potolažile z razlago, da gre za rutinski postopek (An, 2014).

Zadovoljstvo staršev s pridobljenimi informacijami se v raziskavah razlikuje. Ponekod so bili starši nezadovoljni s količino informacij, ki so jih pridobili. Pri pediatrih in drugih zdravstvenih delavcih se lahko pojavi neznanje o boleznih in bolezenskih stanjih, za katere se izvaja presejalno testiranje. Do tega pa lahko pride, ker se presejanje izvaja za bolezni, ki so relativno redke in o katerih se dokaj malo govori. Kljub temu pa so intervjuvanci izrazili občutek frustracije pri komunikaciji z zdravstvenimi delavci, ki jim niso ponudili koristnih in zadostnih informacij. Pri tem je torej zelo pomembno, da je pediater oziroma medicinska sestra, ki staršem predaja informacije, strokovnjak na tem področju, saj bo le tako zagotovljeno zadovoljstvo staršev, ki pa bodo hkrati tudi bolj pomirjeni (Conway, et al., 2022).

Iz raziskave, ki jo je izvedla Anderson (2013), so ugotovili, da je treba staršem zagotoviti več informacij o presejalnih testiranjih, še posebno če je test pozitiven. Informacije o standardnem postopku odvzema novorojenčeve krvi so za te starše neustrezne, potrebujejo še dodatne informacije o nadaljnjih ukrepih in možnostih zdravljenja. Glede

na to, da so bili v raziskavo vključeni le starši, ki so prejeli lažno pozitiven rezultat, jih je nekaj menilo, da bi pri pogovoru o presejalnih testih morali opozoriti tudi na možnost lažno pozitivnega rezultata. Eden od staršev pa je od medicinske sestre in pediatra prejel različne informacije o presejalnih testih, kar je povečalo negotovost in stres. Poseben pomen so namenili tudi načinu komunikacije, s katerim so sporočene informacije o odvzemu krvi novorojenčka. Dobra komunikacija je pomagala vzpostaviti dobro razmerje med staršem in zdravstvenim delavcem.

Nezadovoljstvo staršev s pridobljeno količino informacij se je pojavilo tudi v raziskavi, ki sta jo izvedli Moody in Choudhry (2011). Udeleženci raziskave so izpostavili, da so prejeli premalo informacij o presejalnih testiranjih, načini informiranja pa so bili različni. Nekateri se ne spomnijo, da bi informacije prejeli (19,8 %), 61,2 % pa se jih spomni, da so prejeli informacije pred odvzemom krvi. Načini informiranja so bili različni; nekateri so prejeli le letak z informacijami, nekateri pa so poleg pisnih podatkov imeli tudi pogovor z babico. Informacije, predane s strani babice, so bile minimalne, kar se takrat ni zdel velik problem. V razmislek pa so starši navedli, da bi bilo koristno pridobiti več podatkov. Zaradi pomanjkanja podatkov, pridobljenih s strani zdravstvenih delavcev, so se starši obrnili na spletne brskalnice in portale, namesto da bi vprašali medicinsko sestro ali pediatra. Problem lahko nastane, če se na spletu pojavijo lažne informacije. Tudi zato je pomembno, da so informacije zagotovljene s strani strokovnega osebja, ki o tem veliko ve, hkrati pa si lahko vzame čas za možna vprašanja in dileme.

V nekaterih raziskavah (Moody & Choudhry, 2011; An, 2014; Etchegary, 2016; Conway, 2022) pa se je pojavil še en podatek, ki se nanaša na obdobje, ko starši pridobijo informacije o presejalnih testiranjih. Staršem bi bilo treba informacije o presejalnih testiranjih, možnosti pozitivnega ter tudi lažno pozitivnega rezultata in nadaljnjih ukrepanjih sporočiti, še preden so sprejeti v porodnišnico, na enem od rutinskih pregledov. Takrat imajo namreč starši čas, da o pridobljenih podatkih premislijo, ob pojavu kakršnegakoli vprašanja pa lahko odgovor dobijo na naslednjem pregledu. V porodnišnici pa starši dobijo ogromno količino drugih informacij, ki jih razdelijo na bolj in manj pomembne. Tako se lahko zgodi to, kar se je v raziskavi An (2014), ko so starši večji pomen dali dojenju. V porodnišnici hitro zmanjka časa za razmislek o presejalnih

testih, zato se težko doseže želena stopnja razumevanja staršev. Udeleženci ene od raziskav pa so izpostavili, da bi se s prejetjem informacij v tretjem tromesečju nosečnosti starši lažje izognili začetnemu šoku ob možnem pozitivnem rezultatu testa. Tudi na to bi se namreč lahko pripravili in tako lažje razmislili o nadaljnjih ukrepih.

Medicinska sestra ima v postopkih presejalnih testiranj različne vloge. Nekatere od teh vlog so: negovalec bolnikov, nadzornik kakovosti, reševalec problemov, učitelj in posrednik povezovanja. Medicinska sestra veliko časa preživi s starši in novorojenčkom, zato ji starši lažje zaupajo, hkrati pa ona tudi hitreje opazi, če se novorojenčkovo ali materino zdravstveno stanje spremeni. Starši se tudi lažje zaupajo medicinski sestri kot zdravniku, saj zdravnik daje vtis, da nima časa za razlago, medicinske sestre pa so pripravljene dati dodatno razlago. V Južni Afriki medicinske sestre skrbijo za presejalne teste sluha. Na tem področju so glavne, od podajanja informacij staršem do izvedbe in sporočanja rezultatov. Za to delo so tudi najbolj primerne, saj staršem povečajo občutek mirnosti in samozavesti, hkrati pa tudi spoštujejo njihovo izbiro in kulturo. Ob pozitivnem rezultatu testa je medicinska sestra odgovorna za nadaljnje zdravljenje. Staršem predstavi možnosti zdravljenja in rehabilitacije ter spremlja otrokov nadaljnji razvoj. Tak način dela se je torej izkazal za zelo uspešnega. Celoten potek presejalnega testa opravi medicinska sestra, zato točno ve, katere informacije so dobili starši in na kakšen način. Starši dobijo občutek zaupanja v medicinsko sestro, saj se zavedajo, da je to njena odgovornost, kar staršem zmanjša občutek stresa in strahu (Moodley & Störbeck, 2012).

Vloga medicinske sestre pri informiranju staršev je torej zelo pomembna. Čeprav v vseh državah medicinske sestre ne informirajo staršev, pa bi bilo to smiselno uvesti, saj so prav one tiste, ki največ časa preživijo s starši in novorojenčki. Poleg vloge informatorja pa imajo medicinske sestre tudi vlogo izvajalca testov. Pomembno je, da je izvajalec previden in natančen. Poznamo veliko dejavnikov, ki vplivajo na točnost presejalnih testov in lahko tudi spremenijo rezultat. Dejavniki se razlikujejo glede na tip presejalnega testa, nekateri pa so pri različnih presejalnih testih isti.

Pri presejalnem testu sluha so ti dejavniki prisotnost umazanije v zunanjem ušesu, hrup v prostoru, kjer se test izvaja, tekočina ali umazanija v ušesu. Prisotnost tekočine v

srednjem ušesu je v prvih 12 do 24 urah življenja normalna, ta pa lahko tudi vpliva na rezultat testa. Pomembno je, da se test izvaja v prostoru, kjer je čim manj glasov, najprimerneje je, da je na poporodnem oddelku posebna soba za izvajanje testa sluha. Ta naj bi bila čim bolj zvočno izolirana, da se lahko izognemo nepravilnim rezultatom. Težave s sluhom je v prvih letih življenja težko zaznati, starši in pediatri jih običajno zaznajo šele, ko je otrok star dve ali tri leta, ko se hkrati pojavijo tudi težave z govorom in jezikom. Tudi zato je zelo pomembno, da se presejalni test sluha izvaja, saj se s tem lahko nudi pravočasna pomoč tistim, ki se rodijo z nepravilnostmi v ušesih (Yorulmaz, et al., 2017).

Khoza-Shangase in Harbinson (2015) sta poudarili pomen otoskopskega pregleda pred uporabo naprave za presejalni test sluha. Zdravnik pregleda obe ušesi novorojenčka, opazi lahko prisotnost ali odsotnost tekočine v srednjem ušesu in pregleda slušni kanal. Če v ušesu ni prisotnih nobenih nepravilnosti, umazanije ali tekočine, gre novorojenček lahko na presejalni test sluha. Tako se lahko izognemo negativnim rezultatom testa zaradi prisotnosti vermiksa ali tekočine v ušesu. Zato je tudi pomembno, da se test ne izvede že takoj po rojstvu, optimalen čas za izvedbo testa je v starosti od 24 do 48 ur po rojstvu, ko se količina umazanije v ušesu znatno zmanjša in ne vpliva več na rezultat testa. Da je rezultat testa res pravilen, pa mora biti tudi aparat, ki ga uporabljamo za merjenje sluha, pravilno umerjen in redno servisiran.

Mackey (2022) je izpostavila še en dejavnik, ki lahko vpliva na točnost presejalnega testa – to je izvajalec testa. Test lahko izvajajo medicinske sestre, babice ali pediatri. Ker zdravstvenih delavcev primanjkuje, porodničnice pa so polne, lahko hitro pride do preobremenjenosti delavcev. Test sluha se mora izvesti v določenem časovnem obdobju, čas hospitalizacije matere in novorojenčka pa je vedno krajši, posledica je hitenje, da bi test izvedli pri vseh novorojenčkih. Če si izvajalec ne vzame časa, z delom hiti in ni pazljiv, lahko nehote vpliva na rezultat. Rešitev je, da čim več zaposlenih zna opraviti test in ravnati z napravo, saj si tako lahko delo razdelijo med seboj in preprečijo napake.

V članku o ultrazvočni preiskavi kolkov, ki ga je napisal Graf s sodelavci (2013), so izpostavili tri najpogostejše napake, ki so vodile v napačno diagnosticiranje. To so slaba

tehnika pregleda z nagibanjem dojenčka v levo ali desno stran, kar je povzročilo napačno diagnozo; napačna diagnoza zaradi nepravilne anatomske identifikacije kolka; uporaba ultrazvočnega aparata brez testa ustreznosti. Da bi se tem napakam izognili, je priporočena uporaba stojala, kamor položimo dojenčka. Ta prepreči nagibanje dojenčka v levo ali desno stran in v času izvajanja testa prepreči dojenčkovo gibanje. Pomembno je tudi, da izvajalec ultrazvoka dobro pozna anatomsko strukturo kolka in nepravilnosti, ki jih z ultrazvokom išče. Pri uporabi ultrazvoka mora biti izvajalec zelo previden, saj zelo majhen premik sonde hitro prikaže drugačno sliko. Prav tako pa je pomembno redno servisiranje ter pregled uporabnosti ultrazvoka, da se izognemo tehničnim nepravilnostim. Ultrazvok kolkov izvaja pediater, ki mora biti za to ustrezno usposobljen. Medicinska sestra pa je odgovorna za pripravo dojenčka, ki ga sleče in postavi v stojalo. Tako je tudi ona odgovorna, da je dojenček postavljen pravilno, da se izognemo napačni diagnozi.

Eno od najstarejših presejalnih testiranj pa je odvzem vzorca krvi na filtrirni papir za laboratorijske preiskave. S tem iščemo prisotnost prirojenih bolezni v krvi novorojenčka. Odvzem krvi se izvede v prvih 24 urah po rojstvu, izvedeta ga diplomirana medicinska sestra ali babica. Kapljice krvi se zbere na filtrirni papir v označena polja, papir nato opremimo z novorojenčkovimi podatki in pošljemo v laboratorij. Pomembno je, da so polja popolnoma zapolnjena s krvjo in da se kri ne razlije še po ostalih delih papirja. Količina krvi, ki jo odvezamo, znaša 35–50 mikrolitrov. Če to količino zmanjšamo na 10–20 mikrolitrov, se znatno zmanjšajo izmerjene vrednosti snovi, ki jih preiskujemo, v nekaterih primerih tudi do 20 %. Če pa količino krvi na filtrirnem papirju povečamo na 75 mikrolitrov, se koncentracije preiskovanih snovi zvišajo za do 35 %. Količina krvi na filtrirnem papirju je torej dejavnik, ki lahko vpliva na rezultat presejalnega testa, velik pomen torej predstavlja pazljivost izvajalca. Raziskovali pa so tudi vpliv količine rdečih krvničk v krvi oziroma vpliv hematokrita na rezultat testa. Povprečna vrednost hematokrita pet dni starega novorojenčka znaša med 50 % in 55 %, rezultat pa je pokazal, da se pri višji vrednosti hematokrita nekatere koncentracije preiskovanih snovi zvišajo, nekatere pa znižajo. To pa lahko prikaže drugačen končni rezultat kot pri novorojenčku z nižjim hematokritom. Ugotovili so torej, da velikost vzorca in vrednost hematokrita vplivata na rezultat testa. Kot možno rešitev so izpostavili uporabo aparata Cardscan, ki

z uporabo prepustnosti svetlobe skozi vzorce krvi na filtrirnem papirju določa vrednosti snovi v krvi. Izpostavili pa so tudi vlogo delavcev v laboratorijih, kjer opravljajo preiskave filtrirnih papirjev. Če opazijo, da označena polja niso popolnoma zapolnjena s krvjo ali kakršnekoli druge napake v zvezi z vzorcem, so to dolžni sporočiti, da se odvzem krvi ponovi. To pa je tudi vloga izvajalca testa, ki kri odvzame. Pomembno je, da je pri tem natančen in da odvzem krvi izvede po protokolu, filtrirni papir mora biti pravilno izpolnjen in poslan (Lawson, et al., 2016).

Nitzan s sodelavci (2014) je izpostavil dejavnike, ki lahko vplivajo na netočnost merjenja nasičenosti krvi s kisikom. Saturacija kisika se neinvazivno meri na novorojenčkovi roki ali nogi. Novorojenčkovo telo se zelo hitro ohladi, sploh okončine. Zato je pomembno, da je pri merjenju saturacije kisika okončina topla, da je rezultat ustrezen. Saturacije kisika zato ne merimo po kopanju ali preoblačenju novorojenčka, saj se takrat zelo ohladijo. Ob nizki temperaturi okolice se arterije skrčijo, da se zmanjša odvajanje toplote in ohranja zadostna prekrvavitev kritičnih organov – srca, možganov in ledvic. Ker so arterije skrčene, jih pulzni oksimeter težje zazna in prikaže nižjo saturacijo kisika. Izpostavili pa so tudi potrebo po rednem servisiranju in zagotavljanju tehnične brezhibnosti oksimetrov.

Testiranja, kjer je še posebej pomembna pazljivost izvajalca, so antropometrične meritve. Nepravilne meritve vodijo v nepotrebno podaljšanje hospitalizacije in povzročajo skrbi staršem. Zato je nujno, da se meritve na vseh novorojenčkih in dojenčkih izvajajo v enakih pozicijah. Potrebni so torej standardizirani napotki, ki jih mora poznati vsak, ki se kdaj sreča z meritvami. Hkrati je treba tudi redno preverjati in kalibrirati tehtnice, saj morajo biti zelo natančne in zanesljive, pri novorojenčkovi teži je namreč pomemben vsak gram. Izvedli so raziskavo (Carsley, et al., 2019), kjer so preučevali točnost meritev v dveh skupinah. V prvi skupini je en posameznik dvakrat ponovil meritve pri istem otroku. V drugi skupini pa sta dva različna posameznika izvedla meritve na istem otroku. Ugotovitve so pokazale, da je bila razlika v meritvah teže in višine v prvi in drugi skupini manjša od 2 %. V drugi skupini sta imela izvajalca več kot 99-odstotno ujemanje pri meritvah. Tudi v prvi skupini so bili koeficienti zanesljivosti nad 99 %, kar predstavlja zelo visoko natančnost vsakega izvajalca. Rezultati so bili torej zelo dobri, pomembno je,

da se vsak izvajalec zaveda pomena natančnosti in zanesljivosti, posebno v porodnišnici, kjer spremljajo padec teže in nato tudi rast. Novorojenčka na tehtnico položimo golega, zavitega v tetra pleničko. Pomembno je, da tetra pleničko najprej stehtamo in nato uporabimo isto pleničko za tehtanje novorojenčka. Včasih je teža in dolžino težko izmeriti, predvsem če je novorojenček razburjen. Takrat lahko na pomoč pride druga oseba, ki nam pomaga pri merjenju, meritve pa bodo tako bolj zanesljive. Merjenja ne smemo jemati kot rutinskega, saj je vsak novorojenček ali dojenček poseben, teža in višina ter tudi telesni obsegi pa so zelo dober pokazatelj težav, ki se lahko pojavijo pri otroku (Carsley, et al., 2019).

Raziskovalci so bili torej enotni pri nekaterih dejavnikih, ki onemogočajo točnost presejalnih testov: previdnost in pazljivost izvajalca ter ustrezna skrb za aparate in naprave, ki jih uporabljamo za merjenje. Izvajalci presejalnih testiranj morajo svoje delo opravljati z namenom identificiranja možnih zdravstvenih težav pri novorojenčkih in dojenčkih, in to s previdno in natančno izvedbo testa.

2.5.1 Omejitve raziskave

Med omejitve diplomskega dela spada literatura, ki je skoraj v celoti tuja. Vsaka država pa ima različne zakone in usmeritve glede presejalnih testiranj, prav tako se v vseh državah ne izvajajo vsa presejalna testiranja. Zaradi pomanjkanja ustrezne slovenske literature na to temo smo dobili vpogled le v značilnosti presejalnih testiranj v drugih državah po svetu. Ponuja se torej priložnost za izvedbo raziskav o presejalnih testiranjih v Sloveniji. Tako bi dobili dober vpogled v kakovost izvedenih testov ter možne izboljšave na tem področju. Še ena od omejitev pa je tudi časovna omejenost na največ deset let stare vire. Menimo, da se je veliko raziskav na temo presejalnih testiranj izvedlo že v prejšnjih letih, predvsem za tista testiranja, ki so prisotna že več let. Sodobnejših raziskav na to temo smo našli bolj malo, so pa zato bolj relevantne za današnji čas. Zaradi virov v angleškem jeziku pa smo morali biti previdni tudi pri prevajanju in interpretiranju informacij, da nismo vpisali netočnih in napačnih podatkov.

2.5.2 Priporočila za klinično prakso in priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo

Po pregledu literature smo raziskovali vlogo medicinske sestre pri izvajanju presejalnih testov. Ugotovili smo, da ima zelo pomembno vlogo, ponekod kot podajalec informacij in tudi kot izvajalec testov. Tudi v Sloveniji bi lahko diplomirana medicinska sestra starše informirala o presejalnih testiranjih, saj je največ v stiku s starši in otrokom. Spremlja otrokov razvoj, starši pa ji tudi zaupajo. Treba bi bilo torej izvesti dodatna izobraževanja ali usposabljanja na temo informiranja staršev. Hkrati pa je pomembno, da se medicinske sestre že v okviru izobraževalnega sistema izobražujejo o presejalnih testih, saj imajo medicinske sestre o tem premalo znanja. Medicinske sestre bi tako pridobile znanje o vseh potrebnih informacijah, ki jih morajo predati staršem, na kakšen način naj jih predajo ter v kakšnem obsegu. Morale bi si vzeti čas, da bi lahko staršem odgovorile tudi na možna vprašanja in jih čim bolj pripravile na testiranja. Pomembno je, da so starši o presejalnih testiranjih obveščeni že pred sprejemom v porodnišnico, saj imajo tako starši čas, da informacije predelajo in sprejmejo. V porodnišnici pa se zaradi prisotnih čustev ter vznemirjenosti težko osredotočajo na informacije, problem je tudi v količini vseh drugih informacij, ki jih prejmejo. Na obiskih pri ginekologu bi lahko staršem predali brošure in letake z napisanimi informacijami, ki bi jih starši prebrali doma in ob naslednjem obisku izrazili možna vprašanja ali dvome. Medicinske sestre bi kot informatorke o presejalnih testiranjih pridobile dodatne veščine in znanje. Tako bi se še bolj zavedale pomena lastne vloge, pri izvajanju presejalnih testov pa bi bile še bolj pozorne in natančne. Pomembno je, da si medicinske sestre pri delu pomagajo med seboj, se spremljajo in tako opozorijo na določene napake. Tako si z medsebojno pomočjo prizadevajo za nudenje najboljše oskrbe, ki jo starši in otrok lahko prejmejo.

3 ZAKLJUČEK

Po pregledu literature smo spoznali, da je vloga medicinske sestre pri presejalnih testih zelo pomembna. Njena vloga je ključna od samega začetka do konca. V nekaterih državah ima vlogo informatorja, v Sloveniji za zdaj še ne. Pri tej vlogi je pomembno, da si za informiranje staršev o pomenu presejalnih testiranj res vzame čas. Starši potrebujejo zadostno količino informacij o tej temi, da res razumejo postopke in zakaj se presejalni testi sploh izvajajo. Če se jim porajajo kakšna vprašanja, mora imeti medicinska sestra dovolj znanja, da zna pravilno odgovoriti. Poleg tega mora biti empatična, mora znati prisluhniti in biti potrpežljiva. Najprimernejši način informiranja je kombinacija ustnega in pisnega. Medicinska sestra staršem torej preda brošuro ali letak z informacijami, ki jih pove tudi ustno. Starši lahko letak podrobno preberejo doma in imajo tako vedno na razpolago točne in relevantne informacije. Raziskave so pokazale, da so se starši ob pomanjkanju informacij raje zatekli k branju spletnih forumov, namesto da bi se obrnili na medicinsko sestro ali pediatra. Zato je pomembno, da starše medicinska sestra spodbuja k vprašanju, saj tako prepreči negotovost in strah. Presejalnim testiranjem je treba dati velik pomen, saj z njimi lahko odkrijemo vrsto prirojenih bolezni in napak, ki bi jih drugače lahko spregledali. Ob hitri diagnozi se lahko takoj prične tudi ukrepanje. Tu se spet pokaže vloga medicinske sestre, ki staršem ob morebitnem pozitivnem testu predstavi nadaljnje ukrepe in načine zdravljenja. Starši velikokrat zaupajo medicinskim sestram, saj veliko časa preživijo z njimi in novorojenčkom, zato je primerno, da jih o presejalnih testiranjih informirajo one.

Poleg tega da informira starše, pa medicinska sestra večino presejalnih testov tudi izvaja. Pri tem se mora zavedati pomena natančnosti in točnosti, da se izogne napačnim rezultatom zaradi malomarnosti. Za izvedbo testa se mora pripraviti, postopek testa mora dobro poznati in si vzeti čas. Skrbi za to, da so aparati in naprave pravilno umerjeni, in pazi, da so redno servisirani. Vse to so lahko dejavniki, ki onemogočajo točnost presejalnih testov. Presejalni testi so različni, veliko jih je in zahtevajo različne sposobnosti. Na oddelku je pomembno, da čim več osebja zna opravljati presejalne teste, da se izognemo situacijam, ko je treba v določenem času izvesti test, pa ni usposobljenega osebja. Nekateri testi namreč zahtevajo določeno časovno obdobje, v katerem jih je treba

opraviti. Na vse to pa vpliva še vedno krajša hospitalizacija mame in novorojenčka v porodnišnici, zato se moramo dobro organizirati, da opravimo vse teste na vseh novorojenčkih. Prav tako morajo imeti porodnišnice dobro vzpostavljen sistem, ki zagotavlja, da novorojenčki opravijo vse teste, saj je lahko na enem oddelku veliko novorojenčkov naenkrat, osebja pa malo. Starše je treba tudi opozoriti, da se udeležijo ultrazvočnega pregleda kolkov, ko njihov dojenček doseže starost 6–8 tednov.

Ugotovili smo torej, da je vloga medicinske sestre ključna. Kljub temu da v Sloveniji nima vloge informatorja, pa ima vlogo izvajalca testiranja. V prihodnosti bi se lahko tudi v Sloveniji spremenila zakonodaja, da bi medicinskim sestram dodelila še vlogo informatorja, kar bi razbremenilo zdravnike. Medicinske sestre pa kot izvajalke presejalnih testiranj že tako poznajo ogromno informacij na tem področju.

4 LITERATURA

An, D.A., 2014. *Nurses' Experiences with Providing Newborn Screening Education to Mothers in the Hospital: magistrsko delo*. Toronto: University of Toronto, Institute of Health Policy, Management and Evaluation.

Anderson, R.A., 2013. *Newborn screening false-positives and maternal perceived uncertainty: doktorska disertacija*. Utah: The University of Utah, College of Nursing.

Breen, K., 2015. *Newborn Screening Education: the Perceived Roles of Healthcare Providers: magistrsko delo*. Mount Sinai: Icahn School of Medicine, Graduate School of Biomedical Sciences.

Carsley, S., Parkin, P.C., Tu, K., Pullenayegum, E., Persaud, N., Maguire, J.L. & Birken, C.S., 2019. Reliability of routinely collected anthropometric measurements in primary care. *BMC Medical Research Methodology*, 19(84), pp. 1-8.

Chee, R.I. & Chan, R.V.P., 2018. Universal newborn eye screening: an effective strategy to improve ocular health? *Eye*, 32, pp. 50-52.

Conway, M., Vuong, T.T., Hart, K., Rohrwasser, A. & Eilbeck, K., 2022. Pain points in parents' interactions with newborn screening systems. *BMC Pediatrics*, 22, pp. 1-12.

DeLuca, J., Zanni, K.L., Bonhomme, N. & Kemper, A.R., 2013. Implications of Newborn Screening for Nurses. *Journal of nursing scholarship*, 45(1), pp. 25-33.

Etchegary, H., Nicholls, S.G., Tessier, L., Simmonds, C., Potter, B.K., Brehaut, J.C., Pullman, D., Hayeems, R., Zelenietz, S., Lamoureux, M., Milburn, J., Turner, L., Chakraborty, P. & Wilson, B., 2016. Consent for newborn screening: parents' and health-care professionals' experiences of consent in practice. *European Journal of Human Genetics*, 24, pp. 1530-1534.

Frankova, V., Driscoll, R.O., Jansen, M.E., Loeber, J.G., Kožich, V., Bonham, J., Borde, P., Brincat, I., Cheillan, D., Dekkers, E., Fingerhut, R., Bilandžija Kuš, I., Girginoudis, P., Groseelj, U., Hougaard, D., Knapkova, M., la Marca, G., Malniece, I., Nanu, M.I., Nennstiel, U., Olkhovych, N., Oltarzewski, M., Pettersen, R.D., Racz, G., Reinson, K., Salimbayeva, D., Songailiene, J., Vilarinho, L., Vogazianos, M., Zetterström, R.H. & Zeyda, M., 2021. Regulatory landscape of providing information on newborn screening to parents across Europe. *European Journal of Human Genetics*, 29, pp. 67-78.

Graf, R., Mohajer, M. & Plattner, F., 2013. Hip sonography update. Quality-management, catastrophes – tips and tricks. *Med Ultrason*, 15(4), pp. 299-303.

Khoza-Shangase, K. & Harbinson, S., 2015. Evaluation of universal newborn hearing screening in South African primary care. *African Journal of Primary Health Care & Family Medicine*, 7(1), pp. 1-12.

King, J.R. & Hammarström, L., 2018. Newborn Screening for Primary Immunodeficiency Diseases: History, Current and Future Practice. *Journal of Clinical Immunology*, 38, pp. 56-66.

Kordeš, U. & Smrdu, M., 2015. *Osnove kvalitativnega raziskovanja*. Koper: Univerza na Primorskem.

Kyung, B.S., Lee, S.H., Jeong, W.K. & Park, S.Y., 2016. Disparity between Clinical and Ultrasound Examinations in Neonatal Hip Screening. *Clinics in Orthopedic Surgery*, 8, pp. 203-209.

Lanlehin, R.M., 2017. A clinical assessment tool for midwives undertaking the Newborn Infant Physical Examination. *British Journal of Midwifery*, 25(5), pp. 293-295.

Lawson, A.J., Bernstone, L. & Hall, S.K., 2016. Newborn screening blood spot analysis in the UK: influence of spot size, punch location and hematocrit. *Journal of Medical Screening*, 23(1), pp. 7-16.

Mackey, A.R., 2022. *Perspectives on screening strategies for early detection of childhood hearing impairment: doktorska disertacija*. Stockholm: Karolinska University, Division of Ear, Nose and Throat Diseases.

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

Moodley, S. & Störbeck, C., 2012. The role of the neonatal nurse in early hearing detection and intervention in South Africa. *Professional Nursing Today*, 16(4), pp. 28-31.

Moody, L. & Choudhry, K., 2011. Parental views on informed consent for expanded newborn screening. *Health Expectations*, 16, pp. 239-250.

Nitzan, M., Romem, A. & Koppel, R., 2014. Pulse oximetry: fundamentals and technology update. *Medical Devices: Evidence and Research*, 7, pp. 231-239.

Njenjić, G., Čeh, A., Janežič, R., Logar, K., Maguš, I., Nahtigal, R., Pogorelc, M., Prelec, A. & Stanek Zidarič, T., 2021. *Kompetence in poklicne aktivnosti izvajalcev v dejavnosti babištva*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.

Pan, D.H. & Rivas, Y., 2017. Jaundice: Newborn to Age 2 Months. *Pediatrics in Review*, 38(11), pp. 499-510.

Panjan, D.P. & Žugelj, D., 2019. Neonatalna oftalmologija. In: M. Tekavčič Pompe, M. Globočnik Petrovič, B. Cvenkel, N. Vidović Valentinčič, eds. *Otroška oftalmologija*. Ljubljana: Očesna Klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, pp. 37-51.

Polit, D.F. & Beck, C.T., 2021. *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.

Repotočnik, K. 2020. *Vloga babice pri kliničnem pregledu novorojenčka: diplomsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta.

Siddiqui, A., Cuttini, M., Wood, R., Velebil, P., Delnord, M., Zile, I., Barros, H., Gissler, M., Hindori-Mohangoo, A.D., Blondel, B. & Zeitlin, J., 2017. Can the Apgar Score be Used for International Comparisons of Newborn Health? *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, 31, pp. 338-345.

Šmon, A., Grošelj, U., Repič Lampret, B., Remec, Ž.I., Čuk, V., Perko, D., Drole Torkar, A., Žerjav Tanšek, M. & Battelino, T., 2019. Razširjeno presejanje novorojencev v Sloveniji – laboratorijski in klinični vidik. In: A, Prelec, ed. *Babištvo v teoriji in praksi: zbornik predavanj. Ptuj, 5. 4. 2019*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, pp. 32-40.

Šmon, A., Grošelj, U., Žerjav Tanšek, M., Biček, A., Oblak, A., Zupančič, M., Kržišnik, C., Repič Lampret, B., Murko, S., Hojker, S. & Battelino, T., 2015. Newborn screening in Slovenia. *Zdravstveno varstvo*, 54(2), pp. 86-90.

Vrabič, S., 2021. *Korelacija meritev koncentracij transkutanega in serumskega bilirubina pri novorojenčkih: diplomsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta.

Wroblewska-Seniuk, K.E., Dabrowski, P., Szyfter, W. & Mazela, J., 2017. Universal newborn hearing screening: methods and results, obstacles, and benefits. *Pediatric research*, 81(3), pp. 415-422.

Yorulmaz, A., Genç, U., Yilmaz, F.H., Küçüksümbül, S., 2017. Evaluation and Importance of Our Newborn Hearing Screening Results. *The Medical Bulletin of Haseki*, 55, pp. 111-118.