



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

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**DOŽIVLJANJE BOLEZNI PACIENTOV S
TRAHEOSTOMO – VIDIK PACIENTOV IN
SVOJCEV**

**EXPERIENCE OF ILLNESS BY
TRACHEOSTOMY PATIENTS -
PERSPECTIVES BY PATIENTS
AND RELATIVES**

Mentorica: doc. dr. Saša Kadivec

Kandidat: Stefan Djinisić

Jesenice, julij, 2024

ZAHVALA

Iskreno se zahvaljujem mentorici, doc. dr. Saša Kadivec, prof. zdr. vzg., za vso strokovno pomoč, usmerjanje, dostopnost in strokovnost.

Zahvaljujem se recenzentki doc. dr. Katja Pesjak, za pregled in popravke diplomskega dela ter lektorici Sanji Berend, mag. prof. slov. za slovnične in tehnične popravke.

Posebej pa bi se rad zahvalil moji družini, družini Šebenik, prijateljem ter sodelavcem, ki so me spodbujali, pomagali in motivirali za uspešen zaključek študija.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Traheostoma vpliva na življenje pacientov in njihovih svojcev. Kakovost življenja je po uvedeni traheostomi bistveno slabša. Namen diplomskega dela je ugotoviti, kako traheostoma vpliva na kakovost življenja in s kakšnimi ukrepi jo lahko izboljšamo.

Cilj: Predstaviti problematiko pri življenju s traheostomo pacientov in svojcev doma ter na kakšne načine lahko svojci izboljšajo svoje in življenje pacientov doma.

Metoda: Uporabili smo metodo pregleda literature. Pregledali smo tuje in domače vire v mednarodnih bazah. Za opredelitev problema smo uporabili baze PubMed, Google Scholar, COBISS in ProQuest, kjer smo iskali izvirne in pregledne znanstvene članke, v obdobju 2014 do 2024. Ključne iskalne besede v slovenščini so »traheostoma, usposabljanje, zdravstvena nega, kakovost življenja«. V angleškem jeziku so ključne besede: »tracheostomy caregivers, education, quality of life, tracheostomy«.

Rezultati: Z vsemi kriteriji smo pridobil 37.776 zadetkov, glede na naslov in vsebinsko ustreznost smo uporabili 29 virov v polnem besedilu. Članke smo razdelili na dve kategoriji: problematika pacientov s traheostomo in njihovih svojcev v domačem okolju in načini izboljšanja kakovosti življenja pacientov in svojcev. Največ pridobljene literature je po hierarhiji dokazov na sedmem nivoju z 19 članki.

Razprava: Avtorji se strinjajo, da je življenje s traheostomo težko in v povezavi s tem kakovost življenja bistveno slabša. Izguba govora, tesnoba in pomanjkanje finančnih sredstev so samo nekateri od dejavnikov, ki negativno vplivajo na kakovost življenja. Traheostoma ne vpliva samo na prizadetega, temveč na celotno družino in okolje. Življenje se spremeni in potrebne so prilagoditve na vseh področjih življenja. Pacient in svojci cenijo vsako pomoč kliničnega okolja zdravstvenega sistema in drugih podpornih organizacij. Kakovost življenja je mogoče izboljšati z izobraževanjem in usposabljanjem pacienta in svojcev.

Ključne besede: traheostoma, usposabljanje, zdravstvena nega, kakovost življenja

SUMMARY

Theoretical background: Tracheostomy affects the life of a patient and their relatives. Quality of life following tracheostomy decreases significantly. The aim of the diploma thesis was to assess the impact of tracheostomy on the quality of life and what measures can be taken to improve it.

Aims: The aim of this diploma thesis was to present problems associated with tracheostomy in patients and their families at home and how family members can improve their lives and the lives of patients at home.

Methods: A literature review was conducted. We reviewed foreign and domestic databases PubMed, Google Scholar, COBISS and ProQuest, where we searched for original and review articles published between 2014 and 2024. We used the following key words: “tracheostomy caregivers”, “education”, “quality of life”, and “tracheostomy”.

Results: After applying all criteria, a total of 37,776 hits were obtained. An assessment of title and content relevance yielded 29 sources in full text. These were divided into two categories: problems of patients with tracheostomy and their families at home, and ways of improving the quality of life of patients and their families. According to the hierarchy of evidence, most of the obtained literature—a total of 19 articles—was Level 7.

Discussion: Research evidence confirms that life with tracheostomy is difficult and quality of life decreases significantly. Loss of speech and lack of financial resources are just some of the factors that negatively affect the quality of life. Tracheostomy affects not only the affected person but also the entire family. Life changes and adjustments are necessary. Patients and family members appreciate any help from the clinical environment of the health system and other support organisations. Education and training for patients and their families can improve their quality of life.

Key words: tracheostomy, training, nursing, quality of life

KAZALO

1 UVOD IN OPREDELITEV RAZISKOVALNEGA PROBLEMA	1
1.1 TRAHEOSTOMA	1
2 EMPIRIČNI DEL	5
2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA.....	5
2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....	5
2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA.....	5
2.3.1 Metode pregleda literature.....	6
2.3.2 Strategija pregleda zadetkov.....	6
2.3.3 Opis obdelave podatkov in pregleda literature	7
2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature	7
2.4 REZULTATI	9
2.4.1 PRISMA diagram	9
2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah	9
2.5 RAZPRAVA.....	20
2.5.1 Omejitve raziskave	35
2.5.2 Doprinos za prakso in priložnost za nadaljnje raziskovalno delo	35
3 ZAKLJUČEK	37
4 LITERATURA.....	39

KAZALO SLIK

Slika 1: Hierarhija dokazov v znanstveno-raziskovalnem delu	8
Slika 2: PRISMA diagram.....	9

KAZALO TABEL

Tabela 1: Rezultati pregleda literature (primeri podatkovnih baz).....	6
Tabela 2: Hierarhija dokazov	8
Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov	10
Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah.....	20

1 UVOD IN OPREDELITEV RAZISKOVALNEGA PROBLEMA

1.1 TRAHEOSTOMA

Traheotomija je postopek, s katerim se pacientu zagotovi nadomestno dihalno pot (Lipton, et al., 2019). Opredeljena je kot kirurški poseg za ustvarjanje odprtine na 3. ali 4. hrustančnem obroču v sprednji steni sapnika, da se zagotovi prehodnost dihalnih poti. Traheotomija velja za najstarejšo znano metodo reševanja življenj (Karaca, et al., 2019). Pacienti s traheostomo predstavljajo majhen del vseh pacientov s težavnim dihanjem, ki se zdravijo na oddelkih za intenzivno nego in terapijo. Pogosto se zgodi, da pacientom, ki potrebujejo dolgotrajno ventilacijsko podporo, naredijo traheotomijo za lažjo zdravstveno oskrbo. Prisotnost traheostome zahteva poostreno ustno higieno in toaleta pljuč in primerjalno z translaringealno intubacijo, izboljša udobje pacientov ter omogoči oralno prehrano in govor. Z uvedbo traheostome se zagotovi bolj varna dihalna pot, kar pacientom s traheostomo poveča verjetnost, da se bodo vključili v fizično terapijo in režime rehabilitacije (Freeman, 2017). Za paciente s traheostomo je pomembno, da jih vodimo po protokolih za zdravstveno oskrbo pacienta. V Združenih državah se vsako leto traheostoma uvede več kot 110.000 pacientom. Celotna incidenca zapletov je od 40 % do 50 %. Na srečo je velika večina teh zapletov manjših. En odstotek pacientov s traheostomo utrpi katastrofalen zaplet. Zapleti pri traheostomi so lahko različni: dekanulacija traheostome, obstrukcija traheostome in krvavitev, traheozofagalne fistule, stenoze sapnika, okužbe in kožne fistule (Bontempo & Manning, 2019).

Izkušnja traheostome za paciente predstavlja vrsto telesnih in čustvenih težav. Al Humaid in Wiechula (2017 cited in Daraie, et al., 2021, p. 137) navajata, da izkušnje pacientov s traheostomo vključujejo predvsem reševanje področja komunikacijskih, telesnih in psihičnih težav ter kroničnih zapletov kot so na primer poškodbe zaradi pritiska okoli rane. Težavna komunikacija pacientom prepreči izražanje svojih potreb, občutkov in sodelovanja pri odločitvah o zdravljenju ter ob tem povzroča strah in frustracijo (Daraie, et al., 2021). Pacienti s traheostomo zaradi izgube glasu doživljajo frustracijo, strah, tesnobo, nemoč, nepopolnost in omejenost. Takšni občutki lahko povzročijo jezo ali celo umik, če si njihove potrebe okolica napačno razlaga.

Dolgotrajna anksioznost škoduje celjenju in prispeva k depresiji in posttravmatski stresni motnji pri kritično bolnih pacientih. Neverbalni načini komuniciranja, kot so kretnje, kimanje z glavo, kretnje ust, slikovne table s pogostimi besedami ali besednimi zvezami, so uporabljani za prilagajanje potrebam pacientov. Takšni neverbalni načini komuniciranja so zamudni in izvajalci zdravstvenih storitev in okolica se morajo zelo potruditi, da bi paciente razumeli in zadovoljili njihove potrebe (Wenyuan, 2020).

Številna klinična okolja imajo zahteve glede poučenosti in usposobljenosti, ki jih morajo izpolnjevati starši in skrbniki, preden pacienta s traheostomo odpustijo domov (Gaudreau, et al., 2016). Svojci se bojijo zamašitve s sluzjo in nenamerno dekanulacijo kot posledico pri oskrbi traheostome doma. Te pojave ki so življenjsko nevarni, je mogoče zmanjšati z ustreznim izobraževanjem in usposabljanjem zdravstvenega osebja ter svojcev in skrbnikov. Kljub temu, da se, v skladu s protokoli in smernicami, pacient in svojci za oskrbo pacienta s traheostomo usposabljujejo, so pogosti tudi primeri, ko usposobljenost ni ustrezna (McCormick, et al., 2015).

Skrb svojcev za pacienta s traheostomo je povezana z vrsto odgovornosti, ko je njihova ljubljena oseba odpuščena iz kliničnega okolja (Avanos Medical, 2022). Okoliščine, v katerih se pacient s traheostomo znajde po odpustu iz bolnišnice, so za družino pogosto stresne. Domačo oskrbo pri takšnem pacientu pogosto spremljajo razna čustva kar vpliva na ranljivost vseh članov družine. Družina se po prihodu pacienta domov sooča z več vlogami in pogosto zelo težko sprejme, da bodo morali skrbeti za takega svojca (Daraie, et al., 2021). Svojci imajo ključno vlogo pri podpori pacienta doma, zato je pomembno, da se ti počutijo dobro pripravljene na nego in oskrbo, preden je pacient odpuščen iz bolnišnice. Pripravljenost na oskrbo lahko opredelimo na to, kako dobro je svojec pripravljen na potrebno oskrbo in kako se bo odzval na zahtevne pogoje, ki nastanejo pri oskrbi družinskega člana (Hagedoorn, et al., 2019). Ker je oskrba traheostome zahteven proces, bi morali pacienti in svojci pred odpustom biti poučeni in usposobljeni za odziv v primeru nujnih stanj (Karaca, et al., 2019). Občutek dobre pripravljenosti na nego po odpustu iz bolnišnice pozitivno vpliva tako na pacienta kot na svojca, ki pacienta neguje. Pripravljenost svojcev na oskrbo je pozitivno povezana z izidi pacientov, kot so zmanjšana raven bolečine ter izboljšano funkcionalno in duševno

zdravstveno stanje. Poleg tega je povezana z nižjo obremenitvijo in boljšo kakovostjo življenja svojca. Svojci, ki dobro sodelujejo z medicinskimi sestrami, izkazujejo tudi višjo stopnjo pripravljenosti na nego na domu po odpustu pacienta iz bolnišnice. To lahko nakazuje, da so svojci vzpostavili dobro obliko komunikacije, izmenjave informacij in zato morda bolje vedo, kaj lahko pričakujejo doma in se tudi počutijo bolj vključene v odločitve pri zdravljenju. Te ugotovitve poudarjajo ključno vlogo, ki jo imajo medicinske sestre v sodelovanju s svojci, da bi zagotovili optimalno oskrbo pacientov po odpustu iz bolnišnice. Tukaj je pomembna predvsem priprava svojca na nego doma z učenjem, saj pripravljen svojec doživlja manjšo obremenitev svoje vloge in tako prispeva h boljši kakovosti življenja tako svojcev kot sebe. Na ta način svojci sodelujejo pri negi kot neformalni partner v oskrbi (Hagedoorn, et al., 2019). Izboljšanje usposabljanja svojcev in obvladovanja simptomov ter tehnologije na domu, lahko prispevajo k manjšemu številu ponovnih hospitalizacij. Poleg izobraževanja v bolnišničnem okolju, svojci pridobivajo znanje in zaupanje v oskrbo svojcev s praktičnim delom, s spremljanjem stranskih učinkov zdravljenja in spremljanjem izidov zdravljenja (Spratling & Lee, 2019). Callans, et al. (2016) poudarjajo, da je pri usposabljanju svojcev poleg pomoči zdravstvenega osebja, pomembna pomoč drugih družin in podpornih skupin, ki imajo znanje in izkušnje s tovrstno oskrbo.

Usposabljanje je pomembno tudi v kontekstu velikega bremena skrbi svojcev – kljub temu, da postajajo strokovnjaki, se pojavljata negotovost in tesnoba. Zato svojcem lahko koristi, če svoje skrbi izrazijo in se jim na podlagi teh skrbi skuša pomagati. Svojci se spopadajo s socialno izolacijo, stigmo, skrbjo glede sprejemanja in razumevanja svojcev ter praktičnost oskrbe na poti (Westwood, et al., 2019). Izkušnje svojcev kažejo na potrebo po socialni podpori. Nekateri svojci prejmejo podporo sorodnikov, prijateljev in različnih organizacij, medtem ko drugi ne dobijo nobene podpore. Nepripravljenost svojca, da bi sprejel svojo vlogo in pomanjkanje znanja ter veščin, potrebnih za oskrbo, je pogosto vir stresa, zlasti v prvih dneh oskrbe (Daraie, et al., 2021). Kakovost življenja svojcev je razmeroma nizka, povezana je s fizičnim in s psihosocialnim zdravjem svojca. Pomanjkanje časa in energije za opravljanje vsakodnevnih aktivnosti, socialna izolacija, skrbi, težave pri komuniciranju in zaznano nerazumevanje zdravja svojca, so ključni za zmanjšano kakovost življenja svojca

(Westwood, et al., 2019). Daraie, et al. (2021) se strinjajo in dodajajo, da svojci doživljajo hud stres, depresijo in anksioznost zaradi pomanjkanja ustrezne čustvene, finančne in osebne podpore.

Ekonomski položaj družine je dejavnik, ki močno vpliva na kakovost življenja svojcev in kakovost zdravstvene oskrbe pacienta. Življenje s traheostomo nalaga družini dodatno odgovornost in pogosto vpliva na zaposlitev staršev in finančno dinamiko družine (Chandran, et al., 2021). Freeman (2017) navaja, velike finančne izdatke v primeru skrbi za pacienta s traheostomo. Največji dejavnik, ki vpliva na finančno stabilnost družine je ta, je svojec primoran zapustiti ali zamenjati službo, ali delati manj ur, da bi poskrbeli za zdravstvene potrebe pacientov. Svojci, ki poskušajo nadaljevati delo s polnim delovnim časom, se lahko znajdejo v časih, ko potrebujejo tedne neplačanega dopusta zaradi hospitalizacije svojca ali povečanih obveznosti ko pride domov. Strošek zamujenega dela (absentizem) ali izguba produktivnosti (prezentizem) dodatno vplivata na finančno stabilnost svojcev in lahko vplivata na družine, ne glede na sistem zdravstvenega varstva ali vrste kritja (Baddour, et al., 2021).

Vzpostavitev učinkovitega, neoviranega dihanja je velikega pomena, posebej v primeru, ko svojci negujejo otroka s traheostomo, saj odločitve glede zdravljenja ne vplivajo le na otroka, ampak na njegovo družino. Življenje s traheostomo lahko pomembno vpliva na komunikacijo, prehranjevanje, spanje, obiskovanje šole, igro in dejavnosti, ki temeljijo na vodi, zato mora otroka ves čas nadzorovati usposobljena odrasla oseba, ki se lahko odzove na navadne potrebe po zdravstveni oskrbi, pa tudi za reševanje nujnih primerov. Stiska staršev je ob tem večja, predvsem zaradi skrbi za otroka s traheostomo, zaradi socialne izolacije ter strahu pred prihodnostjo (Westwood, et al., 2019).

2 EMPIRIČNI DEL

V diplomskem delu smo uporabili pregled slovenske in angleške znanstveno – strokovne literature ter pregled slovenskih in tujih raziskav.

2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je z uporabo sistematičnega pregleda literature raziskati, s kakšnimi problemi se srečujejo pacienti s traheostomo in njihovi svojci doma. Prav tako bomo s pregledom literature ugotavljali, kako svojci izboljšajo svojo in pacientovo kvaliteto življenja s traheostomo.

Postavili smo si dva cilja raziskovanja:

C1: Predstaviti probleme, s katerimi se srečujejo pacienti s traheostomo in njihovi svojci v domačem okolju.

C2: Predstaviti na kakšen način svojci izboljšajo svoje življenje in življenje pacientov s traheostomo.

2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Postavili smo si dve raziskovalni vprašanji:

R1: S katerimi problemi se srečujejo pacienti s traheostomo in njihovi svojci v domačem okolju?

R2: Na kakšne načine lahko svojci izboljšajo svoje življenje in življenje pacientov s traheostomo?

2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

Diplomsko delo temelji na pregledu literature. Zbirali in raziskali smo podatke iz slovenske in angleške literature.

2.3.1 Metode pregleda literature

Za iskanje literature smo uporabili metodo pregleda literature v mednarodnih bazah, ki temelji na pregledu slovenske in tuje znanstveno - strokovne literature ter različnih slovenskih in tujih raziskavah. Uporabili smo podatkovne baze PubMed, Google Scholar in baze podatkov COBISS. V mednarodnih podatkovnih bazah smo uporabili naslednje omejitvene kriterije: strokovnost literature, objava članka med letoma 2018 do 2023, povzetek člankov v slovenskem ali angleškem jeziku. Nekaj vključenih virov je starejših od 5 let. Uporabili smo jih, ker so pomembni za diplomsko delo. Za opredelitev problema smo uporabili bazi PubMed, Google Scholar, COBISS in ProQuest, kjer smo iskali izvirne in pregledne znanstvene članke, v obdobju 2014 do 2024, v slovenskem in angleškem jeziku ter v polnem besedilu. Ključne iskalne besede v slovenščini so »traheostoma, usposabljanje, zdravstvena nega, kakovost življenja«. V angleškem jeziku so ključne besede: »tracheostomy, caregivers, education, quality of life«, uporabili smo Boolov operater AND in »OR«.

2.3.2 Strategija pregleda zadetkov

Opravili smo urejanje zadetkov, ki smo jih pridobili z uporabo ključnih besed. Rezultate smo predstavili tabelarično in shematsko. Tabelarično (tabela 1) smo prikazali ključna spoznanja o bazah podatkov, ključnih besedah, številu dobljenih zadetkov, številu pregledanih raziskav in številu izbranih zadetkov. Z analizo smo pridobili 37.776 zadetkov, vključili smo jih 29.

Tabela 1: Rezultati pregleda literature (primeri podatkovnih baz)

Podatkovna baza	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu
CINAHL	/	/	/
Google Učenjak	Tracheostomy transition to home	8.590	2
	Tracheostomy and anxiety	9.750	4
	Stress experience with tracheostomy	14.000	4
	Communication with tracheostomy	4.250	3
Medline	/	/	/
PubMed	Tracheostomy quality of life	473	8
	Tracheostomy caregiver education	88	5
	Tracheostomy at home	568	3

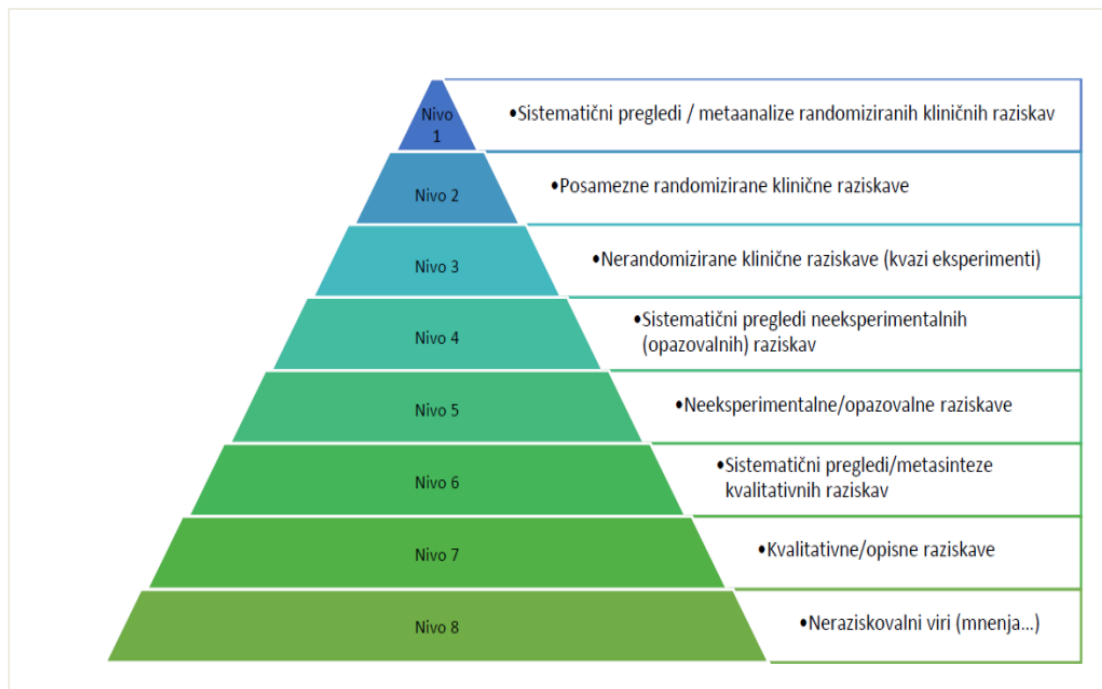
Podatkovna baza	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu
COBISS	Traheostoma	57	0
Drugi viri	/	/	/
Skupaj	/	37.776	29

2.3.3 Opis obdelave podatkov in pregleda literature

V pregled literature smo vključili članke, ki so na podlagi naslova in povzetka ustrezali tematiki diplomskega dela. Na podlagi ključnih besed (glej tabelo 1) smo ustrezne članke vključili v pregled literature, neustrezne članke pa zaradi kriterijev zavrgli. Izbrano literaturo smo ločili v dve kategoriji in določili 32 kod. Postopek zbiranja podatkov smo bolj natančno ponazorili s shematskim prikazom PRISMA diagramom (Moher, et al., 2015).

2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature

Vključitvena merila za literaturo bodo bila aktualnost, dostopnost besedil in vsebinska ustreznost. V diplomsko delo bomo vključili znanstvene članke. Večina zdravstvenih člankov je bila v angleščini, saj v Sloveniji ni bilo toliko raziskovanj na to temo. Za ugotovitev kakovosti virov bomo uporabili hierarhijo dokazov z znanstveno raziskovalnem delu katere avtorja sta Polit in Beck (2021), ki navajata osem nivojev hierarhije dokazov. V sklopu osmih nivojev hierarhije kakovosti člankov je nivo 1 najkakovostnejši, nivo 8 pa najmanj kakovosten. Članke, ki smo jih uporabili smo uvrstili v tabelo (glej tabela 2). V nivo 1, ki vključuje sistematični pregled raziskav smo uvrstili 1 članek. V nivo 2, ki vključuje posamezne randomizirane klinične raziskave smo uvrstili 2 članka. V nivo 3, ki vključuje ne randomizirane klinične raziskave smo uvrstili 1 članek. V nivo 4, ki vključuje sistematičen pregled ne eksperimentalnih raziskav nismo uvrstili nobenega članka. V nivo 5, ki vključuje ne eksperimentalne in opazovalne raziskave, smo uvrstili 5 člankov. V nivo 6 sistematičnimi pregledi in metasintezami kvalitativnih raziskav smo vključili 1 članek. V nivo 7, ki vsebuje kvalitativne in opisne raziskave, smo uvrstili največ – 19 člankov. Zaključili smo z zadnjim nivojem 8, kamor nismo razvrstili nismo nobenega članka.



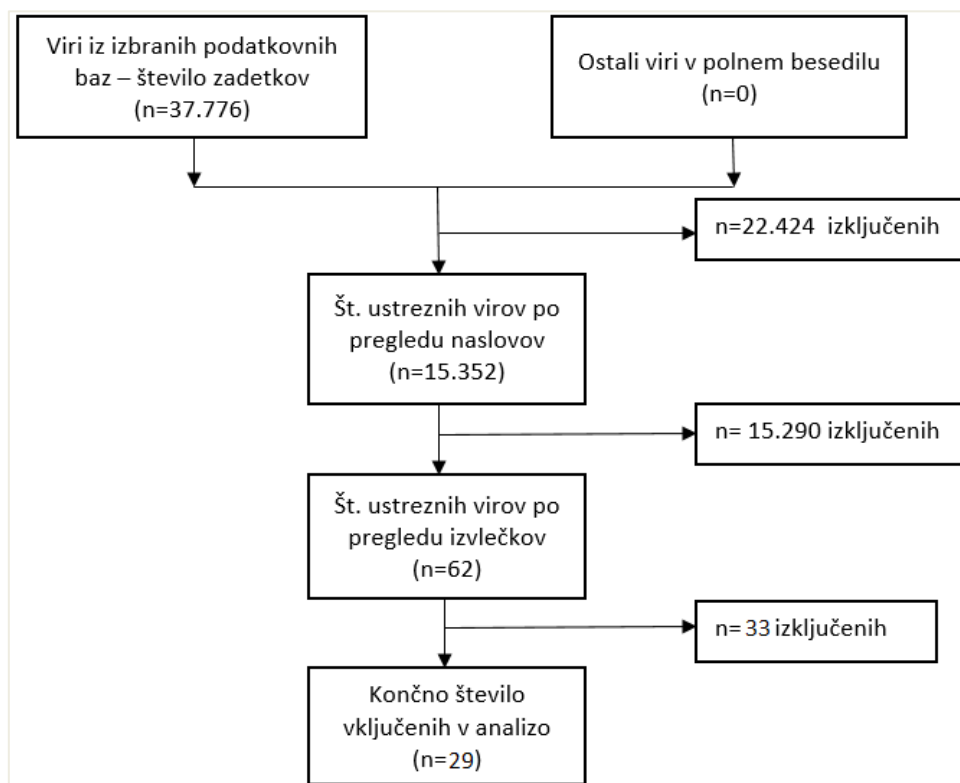
Slika 1: Hierarhija dokazov v znanstveno-raziskovalnem delu
(Polit & Beck, 2021)

Tabela 2: Hierarhija dokazov

Nivo	Opis	Število vključenih virov (n = 29)
Nivo 1	Sistematični pregledi / metaanalize randomiziranih kliničnih raziskav	1
Nivo 2	Posamezne randomizirane klinične raziskave	2
Nivo 3	Nerandomizirane klinične raziskave (kvazi eksperimenti)	1
Nivo 4	Sistematični pregledi neeksperimentalnih (opazovalnih) raziskav	/
Nivo 5	Neeksperimentalne / opazovalne raziskave	5
Nivo 6	Sistematični pregledi / metasinteze kvalitativnih raziskav	1
Nivo 7	Kvalitativne / opisne raziskave	19
Nivo 8	Neraziskovalni viri (mnenja ...)	0

2.4 REZULTATI

2.4.1 PRISMA diagram



Slika 2: PRISMA diagram

(Moher, et al., 2015)

Slika 2, kjer je prikazan PRISMA diagram, prikazuje, po kakšnem postopku smo pridobili končno število virov vključenih v analizo. S pomočjo ključnih besed smo dobili 37.776 zadetkov, po pregledu naslovov smo jih izključili 22.424. Po pregledu izvlečkov smo izključili 15.290 zadetkov in dobili 62 ustreznih virov. Po končnem pregledu smo se odločili za vključitev 29 virov.

2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah

V tabeli 3 prikazujemo uporabljene rezultate po avtorjih, letu objave, vzorcu ter ključnih spoznanjih.

Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov

Avtor/ji	Leto objave	Uporabljena Metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
Acorda, et al.	2023	Pregled literature	12 člankov. Internet	Starši otrok s traheostomo v domačem okolju imajo slabšo kvaliteto življenja v primerjavi s starši otrok z ostalimi kroničnimi boleznimi ali stanji. Soočajo se z večjim stresom. Pri soočanju s stresom se mame znajdejo bolje kot očetje, uporabljajo več strategij spoprijemanja in lažje komunicirajo z okolico. Individualno težje sprejemajo stanje otroka in slabše funkcionirajo kot družina. 3 mesece po uvedeni traheostomi 72% staršev izraža obžalovanje, da so soglašali s posegom.
Amar-Dolan, et al.	2020	Pol strukturiran intervju	13 svojcev otrok in odraslih s traheostomo. Združene države Amerike	Družine so izpostavile štiri osnovne težave ob odhodu iz bolnišnice v domače okolje: <ul style="list-style-type: none"> - Težavno iskanje zdravstvenega osebja za pomoč doma zaradi slabe usposobljenosti negovalcev, hitro menjavanje osebja, zaradi česar je bila porušena rutina družine, ter pomembnost zaupanja v negovalce, saj na ta način starši izgubijo zasebnost in občutek kontrole - Koordinacija ob odpustu domov je bila polna novih informacij, na odpust so se družine pripravljale ob pacientu v bolnišnici, obenem pa so morale poskrbeti za ustrezno okolje doma, pripravo aparatur in naročanja materiala, učenja rokovanja z aparaturami - Učenje praktičnih postopkov in posegov je potekalo v kliničnem okolju najprej na lutkah, nato na njihovem otroku, pred odpustom so določen čas sami skrbeli za otroka. Dobili so veliko informacij - Urgentne situacije: o njih so dobili veliko informacij (ročno predihavanje, oživljanje, težave z opremo, oskrba dihalnih poti, infekcije), vendar pa je težko v domačem okolju, saj te spretnosti niso rutinske. <p>Na splošno poudarjajo pomembnost</p>

Avtor/ji	Leto objave	Uporabljena Metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				neformalnega izobraževanja, podpornih sistemov in spletnih strani za informiranje.
Boettcher, et al.	2020	Presečna raziskava	75 družin s traheostomo. Nemčija	Matere so v 70% glavni negovalec otroka s traheostomo v domačem okolju. Ob tem matere izražajo več stresnega bremena kot očetje, kar vpliva tudi na njihovo duševno zdravje (depresija, anksioznost) in kvaliteto življenja (omejeno osebno in profesionalno življenje). Matere razvijejo več pozitivnih mehanizmov za soočanje s skrbjo za otroka s traheostomo, predvsem boljše razumejo zdravstveno situacijo otroka in se trudijo celotno družino vključiti v nego in normalno funkcioniranje družine. Boljše funkcioniranje družine kot celote je povezano z boljšim duševnim zdravjem mater, ki skrbijo za otroka s traheostomo.
Bossa, et al.	2019	Opisna raziskava s kvalitativnim pristopom	8 družinskih svojcev. Brazilija	Starši otroka s traheostomo se soočajo s stanjem šoka, anksioznostjo, strahom pred prihodnostjo. Pri skrbi za otroka s traheostomo izpostavljajo strah pred kopanjem (vdor vode skozi traheostomo v dihala), nega kože ob traheostomi, dajanje zdravil, aspiracija dihalne poti, dihalne vaje, nujna stanja (izpad kanile in s tem povezana odpoved dihanja). Obremenjeni so s skrbjo za domače okolje, saj se bolijo, da bi v dihalne poti zašel prah, dim, dlake domačih živali ter ostali dražilni faktorji, ki lahko vplivajo na dihala. Težave imajo z dobavljivostjo materiala za nego traheostome, s tem je povezano tudi večje finančno breme, saj matere največkrat ostanejo doma in skrbijo za otroka, tako je oče edina oseba, ki skrbi za finance. Pogosto se za donacije obrnejo na verske in nevladne organizacije. Strah jih je socialnih interakcij, saj so potrebne pogoste aspiracije dihalnih poti pri otroku, zaradi estetsko spremenjenega videza otroka jih je sram in zato večino časa z otrokom raje preživljajo v domačem okolju.
Brenner, et al.	2015	Telefonski intervju	12 mater in 3 očetje. Irska	Raziskava naslavlja težave staršev pri tranziciji iz bolnišničnega v domače okolje. V terciarnem centru starše zelo dobro pripravijo na odhod domov (nega, ročne spretnosti informacije) in jim omogočijo odhod domov za nekaj ur ali

Avtor/ji	Leto objave	Uporabljena Metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				za čez noč. Na ta način starši dobijo uvid v to, kje je še prostor za izboljšanje domačega okolja in če so kje še kakšne luknje v znanju. Še pred odpustom v domače okolje starši bijejo bitke z finančnimi in zdravstvenimi službami, ki zagotavljajo storitve na domu na lokalnem nivoju. Jezni so, ker to lahko traja tudi mesece in kasneje je težko vzdrževati in dokazovati potrebo po finančni pomoči. Starši so nezadovoljni z zdravstvenimi delavci na lokalnem nivoju, saj imajo starši občutek, da se neizkušeni zdravstveni delavci bojijo njihovega otroka s traheostomo, zato starši tudi ob obisku bolnišnice največkrat sami skrbijo za otroka. Svojci v domačem okolju se prav tako pogosto bojijo traheostome, postopkov in posegov, povezanih s tem. Starši si predvsem želijo razumevajočo in sočutno skrb za otroka s traheostomo. V prihodnost se ne ozirajo, saj se iz dneva v dan sproti spoprijemajo s skrbjo za otroka.
Caloway, et al.	2020	Retrospektivna kohortna raziskava	10 otrok leta 2012 in 12 otrok leta 2015. Združene države Amerike	Raziskava prikazuje vpliv uvedbe koordinirane v družino usmerjene skrbi ob odpustu novorojenčka s traheostomo v domače okolje. Pozitivni vidiki so varna tranzicija v domače okolje z učenjem staršev glede nege in skrbi za otroka s traheostomo, manj ponovnih hospitalizacij, boljša kakovost življenja staršev, skrajšanje dni hospitalizacije (iz povprečnih 30,5 dni na 16,6 dni) ter v 61% zmanjšanje finančnih stroškov pri planiranju skrbi za otroka s traheostomo v domačem okolju.
Din, et al.	2020	Opisna in opazovalna raziskava	68 družin s traheostomo. Južna Afrika	Raziskava opisuje kvaliteto življenja otrok s traheostomo in njihovih staršev v finančno revnih državah. Uvedli so program Breatheasy, katerega namen je opolnomočiti starše za nego otroka s traheostomo v domačem okolju. Otroci s traheostomo, imajo boljšo kvaliteto življenja. Kvaliteta življenja otroka s traheostomo ni povezana z izobrazbo staršev, socialno- ekonomskim statusom ali domačim okoljem. Z učenjem staršev ni potrebe po dodatnih negovalcih v domačem okolju, saj se starši nege naučijo prek posebnega programa. Z učinkovitim učenjem staršev dosežemo,

Avtor/ji	Leto objave	Uporabljena Metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				da otroci s traheostomo v domačem okolju napredujejo.
Gong, et al.	2019	Deskriptivna kvalitativna raziskava	13 staršev s traheostomo. Kitajska	V raziskavi starši otrok s traheostomo v domačem okolju zaznavajo povečan nivo stresa, starši se počutijo izolirane, preobremenjene zaradi nege in skrbi za otroka s traheostomo, občutijo anksioznost in depresijo ter pomanjkanje podpore s strani zdravstvenih delavcev. Po drugi strani pa opisujejo, kako so od stanja nemoči pridobili spretnosti v povezavi z nego otroka doma, ter osebno rast, saj so zaradi stanja otroka primorani sprejeti spremembe v percepciji sveta in razvijanju potenciala.
Hall, et al.	2023	Kvalitativni pol strukturiran intervju	34 staršev s traheostomo. Združeno kraljestvo Velike Britanije	V intervjuju primerjajo izkušnje staršev in zdravstvenih delavcev, ki prihajajo v stik z otrokom s traheostomo. Starši izpostavljajo težave v domačem okolju v dostopnosti negovalcev, ki bi staršem omogočili nekaj oddiha od vsakodnevnih skrbi za otroka. Največ težav s tem imajo starši, ki so bolj oddaljeni od lokacije terciarnih centrov. Izpostavljajo pomanjkanje komunikacije, izobraževanj in izpopolnjevanj, pomanjkanje dostopa do podpornih skupin, ki jih najdejo predvsem prek interneta, na različnih forumih in podpornih skupinah na socialnih omrežjih. Pojavljajo se razlike med nivojem znanja in izkušenj različnih zdravstvenih delavcev, predvsem na primarnem nivoju, saj imajo nekateri profili zdravstvenih delavcev malo ali nič kontakta z otroci s traheostomo. Na drugi strani se zdravstveni delavci ne soočajo toliko s psihološkim bremenom kot starši, saj delo z otrokom s traheostomo vzamejo kot del profesionalnega življenja. Pomembno jim je znanje, izkušnje ter multidisciplinarna pomoč in podpora. Zdravstveni delavci prepoznavajo starše kot enakovredne eksperte pri skrbi za otroka, saj si delijo skupni prostor skrbi za otroka. Oboji izpostavljajo pomembnost komunikacije, odnosov, zaupanja ter opolnomočenje staršev.
Haring, et al.	2022	Usmerjen intervju	35 pacientov s traheostomo. Združene države	Ugotavljali so kvaliteto življenja pacientov v povezavi z glasovnim komuniciranjem. 89 % jih je navedlo težave v komunikaciji (predvsem v

Avtor/ji	Leto objave	Uporabljena Metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
			Amerike	povezavi z dihanjem in povečano količino sluzi in posledično potrebo po aspiraciji, vključevanju v zdravljenje, načrtovanje odpusta domov, obvladovanjem bolečine ter odvajanja in izločanja). V veliki meri se je pri njih izražal občutek frustracije zaradi nezmožnosti komunikacije ter s tem povezan pojav anksioznosti in depresije. 92% pacientov je izrazilo željo po uporabi elektronske komunikacijske naprave. Po uvedbi elektronske komunikacijske naprave so navajali 53% manj težav v komunikaciji, predvsem pri odločanju o zdravljenju in odpustu iz bolnišnice.
Hartnick, et al.	2017	Kvalitativna in kvantitativna raziskava	10 svojcev pred uvedbo traheostome in 12 svojcev po uvedbi FCCC programa. Združene države Amerike	V raziskavi so sodelovali starši otrok s traheostomo pred in po uvedbi programa v družino usmerjene skrbi za otroke s traheostomo. En mesec po uvedbi programa so izpolnili vprašalnik o zdravstvenem stanju otroka, po 6 mesecih pa vprašalnik o stanjih, povezanih s traheostomo. Po uvedbi programa so zaznali skrajšanje časa do prvega pregleda po odpustu domov (iz 6.4 tedna na 6 dni), ob tem so zaradi učenja večšin starši poročali o manj komplikacijah glede splošnega zdravstvenega stanja otrok. Ocena stanja, povezana s traheostomo, je bila enaka kot pred uvedbo programa v družino usmerjene skrbi. Ob tem ugotavljajo izboljšanje v kvaliteti skrbi za otroka s traheostomo in manjšim bremenom, ki ga doživljajo starši v povezavi s skrbjo za otroka.
Huestis, et al.	2020	Kvalitativna raziskava	8 skupin na Facebooku. Internet	Z raziskavo, so ugotovili, da je primarno delovanje skupin usmerjeno v podporo staršem in splošnim informacijam glede nege traheostome. Pogosta tema je bila pomanjkanje dostopa do medicinskih pripomočkov, v ta namen so se starši povezovali v skupine za povezovanje v primeru težav z dobavljalnostjo pripomočkov. V skupinah so starši delili tudi izkušnje o vsakodnevnih izzivih (potovanje z otrokom s traheostomo) in medicinskih težavah (pojav krvi v cevki).
Joseph, et al.	2024	Kvantitativna in kvalitativna raziskava	71 staršev otrok s traheostomo.	V raziskavi so ugotavljali povezavo stresa, adaptacije, trajanjem traheostome in kvaliteto življenja staršev otrok s

Avtor/ji	Leto objave	Uporabljena Metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
			Združene države Amerike	traheostomo. Starši so doživljali zmeren stres, višji nivo stresa so opisovali starši mlajših otrok, ki so tudi sicer odvisni od skrbi staršev. Povprečno trajanje traheostome pri otrocih je bilo 18,22 mesecev. Starši izpostavljajo slabšo kvaliteto življenja zaradi socialne izolacije. Prej, kot so se starši adaptirali na novo situacijo, boljša je bila kakovost njihovega življenja.
Mai, et al.	2020	Kvalitativni intervju	27 svojcev otrok s traheostomo. Z družene države Amerike	V raziskavi so z intervjuji staršev otrok s traheostomo želeli ugotoviti njihove izkušnje in potrebe ob odpustu iz bolnišnice. Starše so pred odpustom vključili v standardiziran program učenja s simulacijami. Cilje tega učenja je bil naučiti starše nege otroka s traheostomo in posledično zmanjšati število ponovnih hospitalizacij in izboljšati izkušnjo oskrbe otroka s traheostomo v domačem okolju. Starši so ob uvedbi traheostome občutili žalost, strah, preobremenjenost. Program učenja so ocenili kot primeren in uporaben, so pa pogrešali več individualnega pristopa. Ob prehodu iz bolnišničnega v domače okolje so se počutili dovolj pripravljeni, tranzicijo domov pa so ocenili kot težko. Nega na domu je bila polna težav, vendar pa zelo pomembna za družino. Starši so izpostavili kot težavo slabo dostopnost zdravstvenih delavcev ter potrebo po usposabljanju s tehnologijo, kot so monitorji in respiratorji. K usposabljanju sodijo tudi video posnetki in srečanja v živo in nadaljevanje usposabljanja ob spremembah oz. dopolnjenih vsebinah. Težko se je bilo navaditi na zdravstveno osebje, ki jim je pomagalo doma, jim zaupati, posebej ker se osebje hitro menjava. Pogosto so menili, da osebje ni dobro pripravljeno, čeprav je agencija, ki jih je preskrbela trdila da so. Pogosto so bile situacije, ko so starši učili negovalce.
McGrath	2019	Kvalitativna raziskava	262 pacientov. Združeno kraljestvo Velike Britanije	Raziskava je ugotavljala zadovoljstvo z oskrbo pacientov s traheostomo in kvaliteto njihovega življenja. Ugotovili so, da je bilo pri 69 % pacientov zaznati mejno anksioznostjo ali depresijo, 25,4% pacientov je izpolnjevalo merila za anksioznost in depresijo. Psihično in

Avtor/ji	Leto objave	Uporabljena Metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				fizično počutje sta med seboj povezana. Fizično omejevanje, kot sta bolečina in otežena komunikacija imata velik vpliv na psihično počutje. Ob vrnitvi glasu se počutje izboljša in je ena svetlejših točk v procesu rehabilitacije. Kljub višjemu nivoju stresa pa so pacienti izrazili zadovoljstvo z zdravstveno nego.
Meyer-Macaulay, et al.	2021	Kvalitativna raziskava	Svojci, ki so izkušnje delili na internetu. Internet	V raziskavi so analizirali podatke iz blogov/forumov za starše oz. svojce otrok s traheostomo. Kot najpogostejše teme izpostavljajo negotovost, praktične izkušnje (želje, potrebe, čustva), iskanje konteksta in pomena glede stanja otroka s traheostomo, izmenjava informacij in podpora. Starše otrok s traheostomo so glede na način spopadanja s situacijo razdelili na dva načina. Prvi so starši, ki se usmerijo v t.i pot sprejema: imajo občutek obvladovanja situacije, zadovoljstva, vrnitve v normalnost, na koncu sprejmejo stanje otroka. Na drugi strani so starši, ki uberejo t.i. pot odstopa: imajo občutek pomanjkanja kontrole, frustracijo, stres, izgorelost, pomanjkanje normalnega stanja, traheostomo dojemajo kot nekaj negativnega. Na splošno se starši vidijo kot eksperte v negi, čeprav včasih dvomijo v svoje sposobnosti in znanje. blogi/forumi so lahko v pomoč starše, ki se s traheostomo soočajo prvič.
Moreira de Lemos & Mendes-Catillo	2019	Pol strukturiran intervju	9 družin otrok s traheostomo. Brazilija	Raziskava je pokazala, da je zavedanje potrebe po traheostomi najtežje obdobje, s katerim se soočajo družine. To povzroča visoko stopnjo stresa, konflikte in zanikanje. Izguba »normalnosti«, pomanjkanje znanja in tveganje so razlogi za skrbi. Družine iščejo nove rešitve in so vesele pomoči. Želja po dobrem počutju otroka s traheostomo vodi v to, da se starši prenehajo ukvarjati z mnogimi dejavnostmi, kar povzroči izolacijo in socialno ločitev. Bolezen ima vpliv tudi na finančno stanje družine, saj se povečajo stroški zaradi prevoza, elektrike in nakupa materiala. Družino je pomembno vključiti v spletno skupnost, kjer lahko dostopajo do različnih informacij.
Nelissen, et al.	2019	K problemu usmerjen	20 pacientov, ki so bili na	Raziskava je pokazala da so bili pacienti, ki so se mehansko ventilirali,

Avtor/ji	Leto objave	Uporabljena Metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
		intervju	mehanski ventilaciji. Nemčija	veseli da imajo ventilator , ki jim omogoča, da lahko živijo. Ob začetku uvajanja v ventilacijo so se pacienti pritoževali, da jih zdravstveno osebje ne obravnava kot ljudi. K temu pripomore še otežena komunikacija. Občutek varnosti in zaupanja v medicinske sestre na domu je še posebej pomemben pri postopku aspiracije dihalnih poti ter menjavi trahealne kanile. Ob vrnitvi glasu se lahko se pacienti lažje vključujejo in odločajo o svojem življenju.
October, et al.	2020	Prospektivna, longitudinalna raziskava mešanih metod	25 staršev otrok s traheostomo. Združene države Amerike	V raziskavi so ugotavljali vpliv odločitve za traheostomo pri otroku na kvaliteto življenja staršev. Ob odločanju za traheostomo je 89,7% staršev navedlo, da so občutili pritiske zdravstvenih delavcev zaradi časovne stiske in neinformiranost. 2 tedna po uvedbi traheostomi jih je 52% obžalovalo odločitev, 3 mesece po uvedbi pa je 72% staršev izrazilo obžalovanje za odločitev za traheostomo. Kvaliteta življenja staršev je zmeroma padla v obdobju med 2. tedni po uvedbi traheostome in po 3 mesecih. Razlog za to je bila preobremenjenost staršev zaradi skrbi za otroka, kompleksna nega otroka, finančno breme in negativen vpliv na psihosocialno življenje staršev.
Pandian, et al.	2022	Presečna raziskava	191 pacientov (85 pacientov s traheostomo). Združene države Amerike	V študiji so raziskovali vpliv pandemije COVID-19 na paciente s traheostomo, njihove svojce in zdravstveno osebje, ki neguje paciente v domačem okolju. 94% pacientov je izrazilo strah pred okužbo zaradi večjega tveganja za kritični potek bolezni, 93% jih je izrazilo anksioznost. Pacienti s traheostomo in njihovi svojci so v primerjavi z zdravstvenimi delavci izrazili večjo zaskrbljenost zaradi okužbe, možnosti hospitalizacije, dostopnosti do zdravstvenih storitev in odpoved terminov pregleda. Vsi pa navajajo visok nivo stresa in utrujenosti, predvsem zaradi pomanjkanja spanja in socialne izolacije ter s tem povezane slabe podpore okolice.
Shesser, et al.	2020	Kvalitativna raziskava	26 družin ki so končale vse 3 vprašalnike. Združene	Svojci imajo težave pri usklajevanju vsakdanjega življenja. Obveznosti delijo na bolnišnično življenje in domače življenje. Svojci pogosto postanejo

Avtor/ji	Leto objave	Uporabljena Metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
			države Amerike	strokovnjaki pri negi. Zato lahko pride do zamenjave vlog in prispeva k stresu in konfliktu v domačih odnosih. Svojci so po končanem usposabljanju poročali o povečanem udobju ob negi. Pomoč socialnih delavcev ob odpustu je koristna, saj lahko opozorijo družino na morebitne stresorje ob odpustu. Te pomagajo odpraviti težave in izboljšati kakovost življenja.
Thrasher, et al.	2018	Opazovalna raziskava	87 svojcev. Združene države Amerike	V raziskavi so ugotavljali učinkovitost učenja s simulacijami in scenariji pri starših otrok s traheostomo pred odhodom iz bolnišnice domov. Učenje je bilo osredotočeno na reševanje zapletov, reanimacijo otroka, težave s traheostomo in ventilatorjem. Učenje je bilo dobro sprejeto s strani staršev, kot najbolj uporaben del so ocenili debriefing po simulacijah.
Tiu, et al.	2022	Opazovalna raziskava	41 zdravstvenih delavcev. Združene države Amerike	Različni profili zdravstvenih delavcev imajo različno teoretično znanje in veščine za delo s pacientom s traheostomo. V ta namen so uvedli posebno izobraževanje za zdravstvene delavce, ki se srečujejo s traheostomo. Po izobraževanju so ugotavljali 15% boljše znanje pri udeležencih, medtem ko so večje zadovoljstvo pri veččinah izrazili zdravstveni delavci, ki s tem nimajo veliko stika. Z uvedbo takšnih izobraževanj se izboljša varnost pacienta in kvaliteta nege.
Tofli, et al.	2018	Intervju odprtega tipa	29 svojcev otrok s traheostomo.	Skrbniki otrok s traheostomo so po usposabljanju odhajali domov bolj pripravljeni in samozavestnejši in z znanjem o ravnanju ob nujnih primerih. Ugotovili so, da je simulacijsko usposabljanje dragoceno orodje za izobraževanje staršev kot svojcev, prihodnja uporaba simulacij pri družinsko usmerjeni oskrbi pacientov s kroničnimi boleznimi pa je obetavna.
Tolotti, et al.	2018	Fenomenološka raziskava	8 pacientov s traheostomo in 7 sester. Italija	Pacienti s traheostomo občutijo žalost, ki je zdravi ljudje ne občutimo. Svojci se s tem spopadajo tako, da ga poskušajo vključiti v vsakdanje dejavnosti. Težave s komuniciranjem predstavljajo velik izziv, saj izguba govora vzbuja občutek ničvrednosti. Za hitrejšo minevanje časa pacienti več časa prespijo.
Van Orne, et	2018	Kvazi-	34 svojcev	Z raziskavo so avtorji ugotovili, da se je

Avtor/ji	Leto objave	Uporabljena Metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
al.		eksperimentalna intervencijska raziskava	otrok s traheostomo. Združene države Amerike	z usposabljanjem svojcev pred odpustom pacienta s traheostomo čas bolnišničnega bivanja zmanjšal za 35%. S programom "boot camp" se je število dni usposabljanja zmanjšalo za 77%, stres staršev pa za 8%. Za dokončanje usposabljanja sta potrebna dva skrbnika, ki opravita 3 samostojne menjave traheostome, 3 samostojne menjave tubusa, preverjanje znanja iz kardiopulmonalnega oživljanja, usposabljanje za opremo na domu, poleg tega pa v času hospitalizacije po 48 ur samostojno skrbijo za pacienta. Usposabljanje prinaša skrbnikom več znanja, manj hospitalizacij, večje zadovoljstvo svojcev, manj stresa in nižje stroške zaradi hospitalizacij.
Ward, et al.	2018	Pregled literature	Internet	Starši imajo željo po vključevanju v družbo in srečanju s starši, ki že imajo izkušnje z otroci s traheostomo. Kakovost oskrbe in življenja se lahko izboljša s prepoznavanjem in reševanjem izzivov. Stvari je potrebno gledati tudi iz vidika pacienta. Vključevanje pacientov je ključno za izboljševanje obravnave.
Wooldridge & Carter	2021	Kvalitativna in kvantitativna raziskava	20 svojcev otrok s traheostomo. Združene države Amerike	Raziskava potrjuje pomen ob posteljnega usposabljanja in zmanjšanje ravni tesnobe in stresa svojcev otrok s traheostomo. Starši so se učili nege traheostome in veččin ob svojem otroku. Usposabljanje svojcev je prav tako pomembno kot pripravljenost za odpust domov.
Wrapson, et al.	2017	Kvalitativna raziskava	10 pacientov s traheostomo. Nova Zelandija	Življenje s traheostomo se spremeni in ima veliko omejitev: vožnja avtomobila, kopanje v vodi in ostale vodne aktivnosti, kuhanje, branje, komunikacija, služba. Zaradi omejitev pacienti iščejo nove rešitve, kako se prilagoditi in skriti traheostomo z različnimi modnimi dodatki. Pacienti se zavedajo težav, zato so pripravljeni pomagati drugim s traheostomo. Intervjuvanci so poudarili, da čeprav se je glas vrnil ni bil tako močan kot prej in so se morali precej boriti, da bi bili slišani.

V tabeli 4 je predstavljenih 30 kod razdeljenih v dve kategoriji.

Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah

Kategorija n = 2	Kode n = 32	Avtorji
Kategorija 1: Problematika pacientov s traheostomo in njihovih svojcev v domačem okolju	Traheostoma – pacient – svojci – nega – kakovost življenja – zdravstveno osebje – domače okolje – stres – anksioznost – komunikacija – medicinske sestre na domu – tranzicija domov – obžalovanje – finančni izziv – otrok – družina – svojec – pomanjkanje materiala	Haring, et al., 2022; Tolotti, et al., 2018; McGrath, 2019; Nakarada-Kordic, et al., 2018; Nelissen, et al., 2019; Gong, et al., 2019; Pandian, et al., 2022; Acorda, et al., 2023; Shesser, et al., 2020; Westwood, et al., 2019; Joseph, et al., 2014; Meyer-Macaulay, et al., 2021; Wrapson, et al., 2017; Boettcher, et al., 2020; Hartnick, et al., 2017; Mai, et al., 2020; Brenner, et al., 2015; Amar-Dolan, et al., 2020; Bossa, et al., 2019; Hall, et al., 2023; Din, et al., 2020; October, et al., 2020; Moreira de Lemos & Mendes- Catillo, 2019; Huestis, et al., 2020.
Kategorija 2: Načini izboljšanja kakovosti življenja pacientov in svojcev	zdravstveni delavci – medicinske sestre – svojci – pacient – izobraževanje – usposabljanje – povezovanje – ozaveščanje – simulacija – obvladovanje stresa – podporne službe – socialna omrežja – samopomoč – sodelovanje	Moreira de Lemos & Mendes- Catillo, 2019; Amar-Dolan, et al., 2020; Din, et al., 2020; Wooldridge & Carter, 2021; Tiu, et al., 2022; Tofli, et al., 2018; Ward, et al., 2018; Caloway, et al., 2020; Thrasher, et al., 2018; Van Orne, et al., 2018, Mai, et al., 2020; Hartnick, et al., 2017; Pandian, et al., 2022 Wrapson, et al., 2017; Shesser, et al., 2020.

2.5 RAZPRAVA

Vemo, da traheostoma močno vpliva na pacienta in na njegovo družino. Življenje se hitro spremeni in temu so se pacient in njegovi svojci primorani hitro prilagoditi. Življenje postane težko in prinese veliko novih izzivov, ki pa jih je v neki meri mogoče obvladati. V prvem raziskovalnem vprašanju smo raziskovali, s katerimi problemi se srečujejo pacienti s traheostomo in njihovi svojci doma. Pri pregledu literature smo

ugotovili, da se v večji meri vsi sodelujoči v obdelanih raziskavah soočajo z podobnimi oziroma istimi težavami. Ena od vodilnih težav pri pacientih s traheostomo v prvem obdobju je izguba govora in močno omejena komunikacija. Haring, et al. (2022) so z raziskavo ugotovili da je 89% pacientov poročalo o težavah pri komunikaciji po operaciji. Pacienti so ob tem izrazili težave pri komuniciranju o zdravljenju ali odpustu iz bolnišnice, dihanju ali sesanju, pa tudi pri komuniciranju glede osnovnih življenjskih potreb, kot sta obvladovanje bolečine in uporaba stranišča. Težave s komunikacijo povzročijo frustracijo, ankisoznost, ali depresijo. Tolotti, et al. (2018) se strinjajo in dodajajo, da ko pacienti niso bilo razumljeni, je to povzročilo močan občutek obupanosti. Nekateri pacienti obupajo, preden uspejo razložiti določene potrebe, pogosto so imeli občutek, da ni imelo smisla poskusiti znova. Prav zaradi takšnih težav so imeli pacienti občutek izoliranosti, ki ga je spremljal občutek, da "ne štejejo nič". Pacienti so opisovali čas kot neskončen, v katerem so bili sami, brez možnosti sodelovanja in odločanja o svojem stanju, postopkih in posegih. Uteho so iskali v spancu ali opazovanjem dogajanja okoli sebe. Pacienti pogosto prosijo če so lahko svoji "glas" med njimi in zdravstvenim osebjem. Družina igra pri tem ključno in odločilno vlogo, saj so vir tolažbe, spodbujanja, upanja in zaščite. Družinski člani so posredniki med pacienti in zdravstvenim osebjem in imajo možnost odločanja o poteku zdravljenja. V primeru otežkočene komunikacije pa se pojavi problem, da odločitve, ki se nanašajo na pacienta, niso bile odločitve pacienta ali pa o njih pacient ni bil obveščen ter vključen v proces odločanja. Odvzeta možnost vedenja in odločanja v pacientih vzbuja negativne občutke.

McGrath (2019) je v raziskavi ugotovili, da je bila obnovitev govora ena najbolj pozitivnih izkušenj pacientov s traheostomo, kar ponazarja potencialne koristi zgodnjega poskusa hranjenja in govora. S tem so potrdili ugotovitve Nakarada-Kordic, et al. (2018), da se kakovost življenja z vrnitvijo govora bistveno izboljša. Nelissen, et al. (2019) se strinjajo s trditvami, a ob temu poudarjajo, da se z vrnitvijo glasu povrne tudi samoodločanje. To je za paciente zelo pomembno, ker lahko odločajo o svoji dnevni rutini, kot na primer kdaj zjutraj začeti z enteralno prehrano ali kdaj poteka nega telesa.

Drugi izpostavljeni problem, s katerim se srečujejo pacienti in svojci pri skrbi za pacienta s traheostomo, je kakovost življenja. Kakovost življenja se prične spreminjati zgodaj, začevši s postavitvijo diagnoze. Pacient in svojci kažejo občutke žalosti, negotovosti, strahu, zanikanja in izgubo avtonomije. Pojavlja se veliko dvomov in vprašanj, ki izvirajo iz diagnostike in zdravljenja bolezni. Potrebna so pojasnila o ustreznih posegih za izboljšanje zdravstvenega stanja. Poleg vseh opravil, povezanih s svojcem s traheostomo in vzdrževanjem družinske enote, se pojavijo še druge skrbi, kot na primer tiste, povezane z zahtevo po ustreznosti oskrbe na domu po odpustu iz bolnišnice (Moreira de Lemos & Mendes-Catillo, 2019). Pogosta težava pri pacientih s traheostomo, pa tudi njihovih svojcih, je občutek strahu in tesnobe. Ta občutek se je s pojavom pandemije COVID-19 še poglobil. Raziskava Pandian in sodelavcev (2022) kaže, da se je razširjenost anksioznih motenj v populaciji pacientov s traheostomo in njihovih svojcev povečala za več kot trikrat glede na izhodiščno oceno pred pandemijo. Viri tesnobe so vključevali skrbi pred okužbo s COVID-19 in ob tem večje tveganje za hud potek bolezni, moteno komunikacijo zaradi uporabe mask, težave pri dostopu do zdravstvene oskrbe, omejene podpore zdravstvenega osebja, hudo pomanjkanje pripomočkov in večja socialna izolacija. McGrath (2019) je že pred pandemijo COVID-19 v raziskavi ugotovil, da je bilo pri 69% pacientov s traheostomo ugotovljeno mejno anksioznost ali depresijo, pri čemer je 25,4% izpolnjevalo merila za anksioznost in depresijo skupaj. S tem so glavne ugotovitve podane raziskave pokazale, da pacienti s traheostomo doživljajo visoko stopnjo psihološke stiske. Wrapson, et al., (2017) navajajo, da je eden od mehanizmov za spopadanje s svojim stanjem proces sprejemanja traheostome in skrb zanjo. Istočasno pa se morajo pacienti spoprijemati tudi z reakcijami drugih ljudi. Pogledi in dojetanja glede svoje traheostome se razlikujejo od posameznika do posameznika. Pacienti skušajo ostati nedovzetni na odzive drugih ljudi, vendar se jih veliko ob tem počuti stigmatizirane.

Poseben izziv pomeni starost pacienta. Otroci in njihovi starši imajo zaradi drugačne percepcije stanja še posebej omejeno kvaliteto življenja. Gong in sodelavci (2019) so izvedli raziskavo, ki je opisala izkušnje staršev pri negi otrok s traheostomo na domu. Starši so poročali, da so običajno dalj časa ostali v razmeroma zaprtem medosebnem prostoru. S tem se je pojavila psihična preobremenitev, ki se je kazala predvsem kot

anksioznost, depresija in socialna izoliranost. Dva starša iz raziskave sta ob visoki stopnji anksioznosti in občutkih depresije poročala tudi o tem, da ne moreta ubežati tem negativnim čustvom.

Povprečne ocene kakovosti življenja pri pediatričnih pacientih s traheostomo so nižje kot pri pacientih s številnimi drugimi kroničnimi boleznimi. Raziskave o kakovosti življenja staršev, ki skrbijo za otroke s traheostomo, ugotavljajo zmerno stisko in pomembne negativne učinke na duševno zdravje, podobno kot pri svojcih, ki skrbijo za odrasle osebe s traheostomo (Pandian, et al., 2022). To so spoznali tudi Acorda, et al. (2023), ki so skozi že podano literaturo pregledovali psihosocialne vplive med skrbniki otrok s traheostomo. Shesser, et al. (2020) navajajo, da se starševsko dožemanje kakovosti življenja otroka po prihodu domov sprva izboljša, nato pa sčasoma nekoliko poslabša. To lahko odraža prvotno zadovoljstvo družine, ker je otrok v prvem mesecu doma in predvsem v njihovem varstvu. Obenem pa kasnejši upad ocene kakovosti življenja lahko nakazuje, da se družine veliko bolj zavedajo, da bo njihov otrok še naprej imel kronične zdravstvene potrebe.

Čeprav obstajajo podobnosti v izkušnjah med skrbniki otrok z drugimi kroničnimi boleznimi, imajo lahko svojci otrok, odvisnih od traheostome, edinstvene izkušnje, ki se razlikujejo od drugih skupin. Primer je recimo uporaba mehanskega ventilatorja pri otroku, ki je že tako medicinsko zapleten, to pa poveča breme za svojece v primerjavi s tistimi, ki skrbijo za paciente s traheostomo brez tehnološke podpore. Westwood, et al. (2019) so z uporabo vprašalnika PedsQL (Pediatric quality of life) Family Impact Score ugotovili in poročali o pomanjkanjih v podpori socialnega kroga, komunikacije, skrbi in vsakodnevnih dejavnostih. Hkrati pa so imeli svojci na splošno boljše ocene kakovosti življenja kot pa njihovi otroci. Iz pregleda literature Acorda, et al. (2023) smo prav tako ugotovili, da so bili v domačem okolju pri starših najslabši rezultati pri motnjah v socialnih odnosih in splošnem negativnem vplivu na življenje, kar nakazuje na večji negativni vpliv na družino. Po drugi strani pa Shesser in sodelavci (2020) ugotavljajo, da se anksioznost lahko sčasoma zmanjša. To bi lahko bilo povezano z izboljšano stopnjo udobja družine in seznanjenostjo z vsakodnevno nego otrok, zaupanjem v nego

na domu, morebitnim ravnovesjem z novim življenjskim slogom in v nekaterih primerih tudi z izboljšanjem otrokovega zdravstvenega stanja.

Eden od problemov, s katerim se družine srečujejo, je izražanje zaskrbljenosti, da bi otrok s traheostomo negativno vplival na izkušnje bratov in sester v otroštvu. Začetna čustva so skoraj vedno negativna. Kljub strahu in prepričanju se sorojenci dejavno vključujejo v nego in skrb bolj ranljivih bratov ali sester (Meyer-Macaulay, et al., 2021). Ob vprašanju o kakovosti življenja svojcev je smiselno poudariti razlike o doživljanju otrokove bolezni med materami in očeti. Obstajajo pomembne razlike med materami in očeti otrok z redkimi boleznimi, ki potrebujejo pomoč. Bolezen njihovega otroka ima na matere bolj negativen vpliv kot na njihove moške parterje. Skrb za otoka z redko boleznijo je mogoče obravnavati kot stalen življenjski stresor, za katerega se zdi bistvena zlasti osebna prilagoditev. Boettcher, et al. (2020) lahko to potrdijo z raziskavo, v kateri so matere v primerjavi z očeti pokazale bistveno višje rezultate pri izražanju somatskih problemov, obsesivno-kompulzivni motnji, čustveni občutljivosti, depresiji, anksioznosti in sovražnosti. To ustreza ugotovitvam, da je skoraj tretjina prizadetih mater pokazala klinično pomembno čustveno stisko, medtem ko je to pokazala le več kot desetina očetov.

Dodajajo pa, da so matere v večji meri kot očetje uporabljale mehanizme spoprijemanja, ki ohranjajo povezanost družine in bolje razumejo razmere v zdravstvu.

Tretji vidik problemov, s katerimi se srečujejo pacienti s traheostomo in njihovi svojci, je tranzicija v domače okolje, torej odhod domov iz bolnišnice. Ta tema je bila obširna in ponavljajoča. Vsi avtorji se strinjajo, da je tranzicija domov težko obdobje. Pred družino je veliko novih izzivov. Čeprav se otroci po operaciji traheostome navadno pozdravijo hitro, pa bivanje v bolnišnici običajno traja tri tedne ali dlje, saj je priprava na življenje doma s traheostomo zahtevna. Vzpostaviti je potrebno režim hranjenja in podporo domače zdravstvene nege. Nabaviti je potrebno trajno medicinsko opremo. Najpomembnejši vidik pa je, da je treba svojce usposobiti za oskrbo traheostome na domu. To ne vključuje le vsakodnevnega vzdrževanja (npr. aspiracija in menjava traheostomske cevke), temveč tudi poznavanje tega, kdaj in kaj je treba spremljati pri oskrbi traheostome pri njihovih otrocih, poznavanje opozorilnih znakov bližajočih se

težav (okužba ali dekanulacija) ter kaj storiti v takih primerih. Domača rutina se spreminja glede na potrebe ne le pacienta, temveč tudi celotne družine. Zato je treba pred odpustom iz bolnišnice opraviti ustrezno izobraževanje (Hartnick, et al., 2017). Mai, et al. (2020) so izvedli raziskavo v kateri je sodelovalo 27 svojcev. Izmed 27 vključenih v raziskavo je večina svojcev (n=20) poročalo, da so se počutili pripravljene na odhod domov, vendar jih je več (n=7) razpravljalo o tem, da je brez bolnišnične podpore težko. Svojci so svoj prehod domov pogosto opisali kot strašljiv. Intervjuvani svojci raziskave Brenner, et al. (2015) so zelo radi govorili o svojih izkušnjah s prihodom domov in so zelo pozitivno ocenili začetek prehoda na domačo oskrbo otroka. Starši so izjavili, da so medicinske sestre in drugi zdravstveni delavci najbolje skrbeli za njihovega otroka v bolnišničnem okolju in da so jih dobro pripravili na to, da bodo sami postali glavni negovalci. Svojci so bili mnenja, da je pomembno postopno prevzemanje odgovornosti za oskrbo, vključno s tem, da so za nekaj ur ali čez noč odpeljali otroka domov. Hkrati pa je to priložnost za ugotavljanje vrzeli v znanju in veščin, ki jih lahko razvijejo in popravijo za kasnejši приход domov. Obe raziskavi pa sta pokazali, da čeprav so se ob odpustu svojci počutili pripravljene, so se ob prihodu domov počutili preobremenjene. Mai, et al. (2020), navajajo, da so njihovi anketiranci v prvih dneh doma pogosto "okameneli" in se počutili prestrašene. Bolnišnično okolje jim je dajalo občutek pripravljenosti in moči, dom pa občutek nelagodja in negotovosti, ko so trajno postali glavni svojci.

Družine se soočajo tudi s problemi, kot so število zalog in pomanjkanje navodil za nastavitev in organizacijo opreme, potrebne za optimalno nego pacienta. Opisujejo nezanesljivo in nepopolno komunikacijo med ponudniki glede načrta oskrbe in ciljev nege njihovega otroka ob prehodu iz akutne oskrbe na rehabilitacijo na domu. Usklajevanje in zagovarjanje potrebe po opremi prispeva k dodatnemu stresu in zmanjša njihovo sposobnost, da se osredotočijo na neposredno skrb za svoje otroke. Nepričakovani izzivi vključujejo učenje veščin v bolnišnici na opremi, ki se razlikuje od opreme, ki bi jo uporabljali doma. Med izzive sodi tudi negotovost glede tega, kako v nujnih primerih dati prednost čistoči pred pravočasnostjo, kako urediti opremo na domu, da bi olajšala odzive v sili in kako odpraviti težave pri delovanju opreme. Izzivi so tudi specifična vprašanja, ki se pojavijo šele po prihodu domov, kot so npr. težave z mestom

traheostome ali cevko, epileptičnimi napadi in napakami pri zdravljenju (Amar-Dolan, et al., 2020). Starši so običajno veseli zaradi otrokove vrnitve domov, vendar zaradi stopnje potrebne oskrbe in bližajočih se sprememb življenjskega sloga občutijo stres. Ta težak prehod vključuje tudi prilagajanje medicinskim sestram na njihovih domovih (Mai, et al., 2020). Družine opisujejo napetost pri spoznanju, da ne morejo biti edini izvajalci oskrbe. Navajajo potrebo po fizični pomoči in počitku ter izzive, ki jih prinašajo medicinske sestre na njihovem domu. Družine so opazile velike izzive pri pridobivanju odobritve za ustrezne ure negovanja na domu in kasnejše težave pri iskanju medicinskih sester, ki bi zapolnile odobrene ure (Amar-Dolan, et al., 2020). Dodatni izzivi vključujejo izgubo nadzora in zasebnosti, težave pri zaupanju nege tujcem ter pomisleke glede usposabljanja in spretnosti medicinskih sester. Družine izražajo prvotno pričakovanje, da bodo medicinske sestre posredovale dodatno znanje in veščine. Težava se pojavi, ko starši spoznajo, da oni prevzemajo vlogo negovalca za rutinsko in nujno nego svojega otroka (Amar-Dolan, et al., 2020). S tem se strinjajo tudi Shesser, et al. (2020), ki so s svojo raziskavo ugotovili, da starši pogosto postanejo strokovnjaki, ki izobražujejo poklicne medicinske sestre o specifičnih potrebah in negi svojih otrok. To lahko povzroči zamenjave vloge in lahko prispeva k stresu v odnosih med vsemi skrbniki. Ob tem Nellisen in sodelavci (2019) opisujejo endotrahealno sukucijo in menjavo trahealne kanile kot posebno situacijo zaupanja. Pri tem posegu si pacienti in svojci ustvarijo mnenje o tem, katera zdravstvena oseba je izkušena in ob kateri se lahko počutijo varne. Zaupanje v lastnem domu onemogoča dejstvo, da se morajo zaradi pogostega menjavanja zdravstvenega osebja znova prilagajati. Pomanjkanje zaupanja v sposobnosti zdravstvenih delavcev vodi v občutek strahu. Da se zdravstveno osebje pogosto menjava po tem, ko so družine vložile veliko časa za usposabljanje in je to vir razočaranja pri družini, so pisali tudi Amar-Dolan, et al. (2020) in Mai, et al. (2020). Obdržati medicinske sestre, ki so pacienta negovale na domu, je zahtevalo zaupanje, ki je temeljilo na zaznani usposobljenosti, priznanju, zanesljivosti in združljivosti z družino.

Leta 2020 so v ZDA izvedli intervju, v katerem je 31 oskrbovalcev poglobljeno govorilo o izkušnjah z nego na domu. Medtem, ko so delili tako pozitivne kot negativne izkušnje, jih je veliko (n=22) razpravljalo o pomembnih izzivih. Izzivi so vključevali

medicinske sestre brez posebnega usposabljanja za oskrbo traheostome (n=15), medicinske sestre, ki niso prispele ali prispele pozno na načrtovano izmeno (n=13), spanje med nočnimi izmenami (n=9) in zaznano pomanjkanje odzivnosti agencije na potrebe svojcev (n=10). Devetnajst svojcev je razpravljalo o občutku, da medicinske sestre na domu ne vedo, kako pravilno skrbeti za njihovega otroka. Poročali so o pomislekih, povezanih s tem, da medicinske sestre ne vedo kako aspirirati sapnik, očistiti in/ali zamenjati cevke, upravljati nastavitve na mehanskem ventilatorju in kako se ustrezno odzvati v nujnih in nepričakovanih situacijah. Svojci so opisali različne standarde agencij za oskrbo na domu za medicinske sestre. Nekateri so menili, da ni odgovornosti za zagotavljanje strokovnega znanja sester. Poročali so, da so medicinske sestre izrazile pomanjkanje ustreznega usposabljanja, čeprav so agencije obvestile svojce, da so ustrezno usposobljene (n=8). Svojci so prijeli zelo omejene informacije o stopnjah izkušenj medicinskih sester pred njihovim prihodu domov po odpustu (n=4). Vladalo je razočaranje nad pomanjkanjem usposobljenosti in odgovornosti agencije (Mai, et al., 2020). Ko starši kot primarni negovalci postanejo bolj zadovoljni z zdravstvenim osebjem, ki skrbi za pacienta na domu, se s tem izboljša kakovost življenja. Nekateri se lahko vrnejo na svoja delovna mesta ali k svojim vsakodnevnim rutinam. Dom lahko zapustijo z občutkom prepričanja, da je njihov svojec varen (Shesser, et al., 2020).

Četrty vidik problemov je finančni vidik. Skrb za pacienta poteka vsak dan. Svojci pogosto postavijo dobrobit svojca na prvo mesto, kar pa pomeni, da bo njihovo delovno mesto trpelo. Finančni izziv teh družin je velik, saj matere večinoma prenehajo opravljati plačana dela, kar pomeni, da so finančna sredstva v pristojnosti ene osebe. Pomembno je omeniti, da so stroški družine višji, saj je treba za vzdrževanje pacientovega življenja zagotoviti in vzdrževati tehnološke pripomočke (Bossa, et al., 2019). Težave pri dobivanju osnovnih materialov za oskrbo svojcev povzročajo tesnobo pri svojcih. Tako iščejo strategije, ki jim omogočajo pridobitev potrebnih materialov in vzpostavitev podporne mreže z običajnimi službami, kot so zdravstveni domovi in bolnišnice. Pripravljeni so se tudi boriti s sodnimi organi, da bi si pridobili nepogrešljiva sredstva (Bossa, et al., 2019; Meyer-Macaulay, et al., 2021). Za starše dostop do paketov in oskrbe na domu ključno vpliva na njihove izkušnje in kakovost življenja,

dodajajo Hall, et al. (2023). Starši poročajo o finančnem bremenu že v času, ko je njihov otrok hospitaliziran. Družine imajo ob hospitalizaciji svojcev dodatne stroške, saj nastanejo stroški parkiranja, prevoza v bolnišnico in nazaj ter stroški hrane. Nekateri starši ne zmorejo delati ali se odločijo, da ne bodo delali, medtem ko je njihov otrok v bolnišnici, kar prispeva k finančnemu bremenu (Shesser, et al., 2020). Wrapson, et al. (2017) so zapisali, da zaposlitev pacientov s traheostomo ni vedno mogoča zaradi dolgotrajnega zdravstvenega režima. Pacienti imajo težave z ohranitvijo službe, spoprijemanjem s življenjskimi spremembami zaradi vztrajnih zdravstvenih težav, rednih sprejemov v bolnišnico in s spopadanjem z družabnim vidikom kot posledica traheostome. Iznajdljivost lahko kaže na sposobnost obvladovanja zahtevnih situacij in vodi do boljše kakovosti življenja in večjega zadovoljstva z življenjem, pa se nekateri od teh izzivov preprosto vrtijo okoli potreb izpopolnjevanja osnovnih zahtev. Din, et al. (2020) so z raziskavo ocenili kakovost življenja otrok s traheostomo in njihovih družin v državah z nizkim in srednjim dohodkom. Ugotovili, da je bilo le 28% svojcev zaposleno za poln delovni čas, medtem ko jih je bilo pred vstavitvijo traheostome za poln delovni čas zaposlenih 72%. 65% svojcev je poročalo, da so in bi lahko delali več, če njihov otrok ne bi imel traheostome.

Peti vidik se nanaša na odločitvene konflikte pri skrbi za pacienta s traheostomo. V longitudinalni študiji, ki je preučevala vpliv na kakovost življenja svojca, so ugotovili prisotnost konflikta pri odločitvi za traheostomo. Tematska analiza virov konfliktov pri starših glede odločitve za traheostomo pri otroku je razkrila šest tem: starši imajo občutek, da nimajo izbire, potrebujejo več informacij za odločitev, skušajo ohraniti upanje, čutijo pritisk zdravniške ekipe, usklajujejo svoje potrebe s potrebami otroka in tehtajo možnosti brez presojanja. Raziskava je pokazala, da je skoraj 90% staršev poročalo o konfliktu pri odločanju. Dva tedna po sprejetju odločitve je večina (52%) staršev poročala o obžalovanju odločitve, tri mesece po odločitvi pa se je ta delež povečal na 72%. Zanimivo je, da so ugotovitve pokazale, da so starši, ki niso želeli traheostome, poročali o manjšem obžalovanju. To pomeni, da imajo lahko starši pri sprejemanju takih odločitev raje določeno stopnjo paternalizma, tako, da breme deli zdravstvena ekipa in ne leži samo na starših. Poleg tega je mogoče, da so imeli starši, ki niso želeli traheostome, manjša pričakovanja glede njenih koristi, vključno z morebitno

zgodnjo rehabilitacijo in so zato na koncu manj obžalovali, ko se je traheostoma izkazala za dobro odločitev. Usklajevanje vrednot staršev in njihovim vodenjem vloge starša je lahko strategija, ki staršem pomaga da se počutijo bolj varne pri svojih odločitvah in tako doživljajo manj konfliktov (October, et al., 2020).

Drugo raziskovalno vprašanje se je nanašalo na načine, kako lahko svojci izboljšajo svoje življenje in življenje pacienta s traheostomo. Pri oskrbi svojca s traheostomo, se družina sreča novimi izzivi, ki spremenijo njihov vsak dan. Da bi izpolnili številne zahteve po negi in prilagajanju, družina išče instrumentalno in psihološko podporo sredi nove krize, ki jo doživlja. Številne dejavnosti, ki so potrebne za izpolnjevanje in ohranjanje koraka s tem obdobjem, zahtevajo sredstva, ki presegajo tiste, ki bi jih lahko ponudili prejšnji viri podpore. Da bi razrešili dvome in naučili potrebe nege za vzdrževanje traheostome, zdravstveni tim družino uvede v proces usposabljanja za nego (Moreira de Lemos & Mendes-Catillo, 2019). Za družino in svojce je pomembno, da so potisnjeni iz svojega območja udobja in da ostanejo vključeni v skrb za svojega svojca v času, ko so v bolnišnici. V začetnih fazah prevzemanja vloge negovalca veliko družin opiše občutke strahu in izolacije. Zaradi usposabljanja pred odpustom postanejo varnejši in samozavestnejši pri zagotavljanju neposredne oskrbe, družine pridobijo občutek normalnosti in povečajo sodelovanje v svojih skupnostih. Ker same dosežejo stopnjo udobja, se več družin počuti motivirane, da pomagajo novim družinam, ki so začele ta proces (Amar-Dolan, et al., 2020). Celovito usposabljanje v bolnišnici lahko družinam omogoči, da pridobijo potrebne spretnosti oskrbe traheostome, ključno z ravnanjem v nujnih primerih. To je temeljnega pomena za oskrbo, saj se lahko dostop do bolnišnice zavleče. Zato učenje svojca za reševanje težav v nujnih primerih postane bistvenega pomena. Včasih lahko tudi reši življenje (Din, et al., 2020). Isti avtor je s sodelavci izvedel raziskavo, v kateri je sodelovalo 68 družin. Izvedli so program usposabljanj, imenovan Breatheasy, ki je bil namenjen opolnomočenju družine, da bodo neodvisne od bolnišničnega sistema. V treh mesecih pred intervjujem jih 78% ni poročalo o obiskih na urgenci. 81% pa jih ni poročalo o hospitalizacijah povezanih s traheostomo. Poročali so tudi o občutku, da so bili deležni izredne podpore s strani programa Breatheasy. Do začetka programa Breatheasy so otroci s traheostomo živeli v bolnišnici. Kot uveljavljena storitev je olajšala prehod otrok in njihovih skrbnikov na oskrbo na domu,

ki ne zahteva dodatne zdravstvene nege na domu in to na način, ki opolnomoči primarne skrbnike. Program se izvaja že več kot 30 let in podpira otroke iz vseh socialno-ekonomskih okolij. Družine so naknadno zelo hvaležne za ta trajnostni sistem oskrbe in izražajo hvaležnost in ponižnost za raven predane oskrbe, ki jim jo zagotavlja program. Wooldridge in Carter (2021) sta raziskovala izobraževanje svojcev otrok in novorojenčkov s traheostomo. V raziskavi je sodelovalo 20 udeležencev. Ugotovila sta, da je dopolnitev usposabljanja s simulacijami ob postelji otroka koristno za povečanje usposobljenosti in zmanjšanje ravni tesnobe pri učenju oskrbe doma. Med začetnim obdobjem usposabljanja in ob nadaljnjih sprejemih so družinski člani še naprej izražali hvaležnost za raven znanja in veščin, ki so jih pridobili. Do podobnih spoznanj so prišli tudi Tiu, et al. (2022), in sicer, da izobraževalni program za oskrbo traheostome, ki je sestavljen iz spletnih modulov in premišljene prakse, poveča udobje pri ravnanju s traheostomo, in znanje o traheostomi. Ta učni načrt lahko zapolni prazen prostor v izobraževanju o traheostomi in na koncu izboljša varnost in kakovost oskrbe. Starši so pokazali višje rezultate udobja, pri čemer je bilo največje povečanje opazno pri osebah z najmanj izkušnjami.

Pozitiven vpliv simulacijske prakse se je pokazal za razširitev vloge svojca s povečanjem kompetenc s pomočjo "nizko tveganih" in "akcijsko usmerjenih" programov, ki jih je mogoče prilagoditi potrebam vseh učencev. Pravilno ravnanje s traheostomo v zgodnji fazi celjenja lahko pomenijo manj fizičnih poškodb stome, manjše tveganje za okužbo ter manj čustvene travme za pacienta in družino. Dolžina bivanja v bolnišnici se je v nekaterih primerih morda malenkostno skrajšala. Vključevanje simulacije v izobraževanje svojcev povzroči manj sprememb pri traheostome pri pacientu zaradi usposobljenosti svojcev. To pomeni, da svojci lahko dosežejo usposobljenost brez ponavljajoče se vaje na svojem svojcu (Tofli, et al., 2018; Wooldridge & Carter, 2021). Van Orne, et al. (2018) potrjujejo, da zgodnji in intenzivni program usposabljanja svojcev pozitivno vpliva na dolžino bivanja v bolnišnici, zniža raven stresa svojcev in stroške zdravstvenega varstva.

Eno od ključnih gonil Globalnega sodelovanja s traheotomijo je spodbujanje vključevanja pacientov in družin v izboljšanje kakovosti ter spodbujanje intuicij, da so

pacienti in družine kot del multidisciplinarnih trah timov njihovih bolnišnic. Prepoznavanje izzivov in reševanje problemov bo najučinkovitejše, če bomo v proces izboljšanja kakovosti vključili paciente in družine. Ustvarjanje priložnosti za sodelovanje, vabljenje k povratnim informacijam in ustvarjanje rezultatov, osredotočenih na pacienta, bo ponudnikom zdravstvenih storitev omogočalo razumeti, kaj gre dobro in kaj je treba izboljšati z vidika pacienta. Po podatkih Agencije za raziskave in kakovost zdravstvenega varstva lahko sodelovanje pacientov vodi do merljivih izboljšav varnosti in kakovosti (Ward, et al., 2018). Caloway, et al. (2020) so izvedli raziskavo, kjer so preizkusili Family centered care coordination (nega usmerjena k družini – FCCC). To je proces, ki zagotavlja cikel oskrbe, v katerega je bilo vključeno 6 faz oskrbe: prihod pacienta za izvedbo traheostome, načrtovanje traheostome, izvedba traheostome, zorenje traheostome, sledenje spremembam traheostome in priprave na odpust. Z njihovim FCCC programom so dokazali, da je program učinkovit, kar se je opazilo na zmanjšanem času bolnišničnega bivanja, zmanjšanem stroškov na cikel oskrbe in izboljšanjem kakovosti življenja svojca ter zmanjšanem prijavljenih zapletov. Pri izvajanju FCCC so ključne lekcije vključevale pomen racionaliziranega učnega procesa za svojce oskrbovanih oseb z zagotavljanjem doslednih, jasnih razlag in navodil. Na primer, ugotovljeno je bilo da medicinske sestre proučujejo različne stopnje sterilnih tehnik, odvisno od faze oskrbe, kar je pogosto zmedlo svojce. Vendar, če so jim pojasnili, da se metode za nego sapnika med bivanjem spreminjajo, da bi bolj posnemali domače okolje, so bile družine bolj pripravljene na majhne spremembe. Na splošno pa je bilo ugotovljeno, da družine cenijo ravnovesje med multidisciplinarno ekipo in komunikacijo vodje ekipe, ki družinam posreduje informacije na jedrat in preprost način. Thrasher, et al. (2018) so zapisali, da udeleženci usposabljanj najbolj cenijo priložnost za učenje in pridobivanje znanja. Van Orne, et al. (2018) so v Združenih državah Amerike izvedli raziskavo, s katero so želeli ugotoviti učinek "boot camp" za usposabljanje skrbnikov za nego traheostome doma. Raziskava je pokazala, da se je čas bivanja pacienta v bolnici skrajšal za 35%, čas usposabljanja svojcev se je skrajšal za 77% in stres svojcev se je zmanjšal za 8%. Za uspešno končanje usposabljanja sta potrebna 2 skrbnika, ki opravita tri samostojne menjave traheostomske kanile, tri samostojne menjave traheostomskega tubusa, oživljanje, uporaba opreme na domu in dvakrat namestitvev na domu za 48 ur. Te zahteve so bile določene za

zagotovitev skladnosti in ustrezno pripravo svojcev, da bi lahko bili edini izvajalci zdravstvenih storitev na domu. Te zahteve so enakovredne predlaganim standardiziranim merilom za odpust invazivno ventiliranega otroka na dom, ki jih je določilo Ameriško torakalno združenje. Čeprav se svojci pred usposabljanjem srečujejo z veliko stopnjo stresa programa "boot camp", se po končanem usposabljanju počutijo pripravljene, da prevzamejo svoje odgovornosti. To se lahko pojasni kot nižja raven stresa.

Svojci cenijo tudi individualni pristop k usposabljanju, ki temelji na ravni udobja svojca, poleg samega usposabljanja za nego traheostome in učenje odziva v življenjsko nevarnih situacijah. Mai, et al. (2020) tako kot pomemben del usposabljanja izpostavljajo še ostale, življenjske vidike. To so recimo razlike v skrbi in negi glede na letni čas, praktični nasveti za pripravo potovalne torbe v primeru potovanja, pa tudi videoposnetki in srečanja, kar za svojce pomeni priložnost za občasno nadaljevanje usposabljanja ob spreminjajočih se standardih ali spremembah v skrbi. Hartnick, et al. (2017) so v ZDA ustanovili partnersko skupino za družine otrok s traheostomo, da bi ugotovili, kako izboljšati oskrbo. Namen programa je bil doseči tri cilje, ki so jih svojci opredelili sami: skrajšati čas hospitalizacije po namestitvi traheostome, biti bolje pripravljeni in imeti podporo pri oskrbi traheostome doma in zmanjšati število zapletov po traheostomi (z učenjem pravilne oskrbe traheostome). Skrbniki otrok, ki jim je bila vstavljena traheostoma so ugotovili, da so skrbi povezane z oskrbo traheostome glavni dejavnik, ki vplivajo na breme in stres.

Prej že omenjeni FCCC program je bil uveden tudi v bolnišnico za oči in ušesa v Massachusetts in splošni bolnišnici Massachusetts. Navdušen sprejem je privedel do uspešnega izvajanja mentorstva. K mentorstvu so se vključili tudi starši, ki že imajo izkušnje s traheostomo. Povratne informacije pa so potrdile spoznanja raziskav Thrasher, et al. (2018) in pokazale, da je FCCC program dragocen za starše otrok, ki so na novo dobili traheostomo, in so posebno koristna za starše, ki so že mentorji (Hartnick, et al. 2017). Starši so želeli sami sodelovati in predlagati lastne programe. Nadaljevanje sodelovanja s starši je privedlo do predlogov, ki zdaj tvorijo bistvo FCCC v bolnici za oči in ušesa Massachusetts. Dodali so spletno stran za starše in člane

skupnosti, strukturirane učne metode za zdravstvene delavce in video posnetke. Starši so zahtevali pogostejša srečanja v objektih, ki lahko sprejmejo njihove otroke izven bolnišnice. Uvedeni so bili tudi klici na Skype, da so dopolnili osebna srečanja fokusne skupine in tako omogočili srečanja tistim staršem, ki se srečanja ne morejo udeležiti, ampak bi radi prispevali k programu. V programu so uporabili The Pediatric Tracheostomy Health Status Instrument (PHTSI), ki je instrument za ocenitev zdravstvenega stanja otrok s traheostomo. Sestavljena je iz 34-stopenjske ankete za svojce. 17 postavk v anketi je bilo namenjeno merjenju obremenitve svojcev. Instrument je bil razvit, izpopolnjen in potrjen v več fokusih skupinah svojcev otrok s traheostomo. Skupna ocena PHTSI se je označila s točkami, pri čemer višja ocena odraža poslabšanje kakovosti življenja in bremena za svojce. Pri desetih skrbnikih otrok s traheostomo, ki niso bili deležni FCCC, je bilo njihovo povprečje PHTSI 107,4. Ocena PHTSI za posebno območje obremenitve svojcev pa je bila 59,8. V nasprotju s tem je bilo pri 12 svojcih otrok s traheostomo, ki so prijeli FCCC program, povprečna ocena PHTSI 96,9. Povprečna ocena PHTSI za posebno domeno svojca je bila 51,7. Z raziskavo so ugotovili, da je program FCCC znatno izboljšal kakovost, ki so jo bili deležni (Hartnick, et al., 2017).

Zagovarjati moramo razvoj specifikacij pediatrične traheotomije, vključno z obsežno multidisciplinarno podporo, ki upošteva opredeljene ključne prednostne naloge, kot so prizadevanje vključenosti in strokovnega znanja staršev, usposabljanje in stalno izobraževanje zdravstvenih delavcev in družin, večja uporaba vlog medicinskih sester kot specialistov za pediatrično traheostomijo ter obravnavanje potreb po čustveni in psihološki podpori svojcev (Pandian, et al., 2022) Svojci tudi sami iščejo rešitve kako izboljšati kakovost življenja. Obstaja želja staršev po povezovanju z drugimi. Skrbniki izražajo željo po srečanju z drugimi starši otrok s traheostomo. Mnogi najdejo to povezavo kar sami, preko spletnih skupnosti in si izmenjujejo zgodbe o uspehu in strategijah, ki se jih poslužujejo, se učijo načinov za obvladovanje in premagovanje izzivov ter skupaj zagovarjajo potrebne spremembe (Ward, et al., 2018). Ljudem je lahko v pomoč že samo pogovarjanje z drugimi, ki so v enakem položaju. Med drugim svojci, ki imajo veliko izkušenj z nego traheostomiranega pacienta, radi delijo izkušnje in pomagajo drugim svojcem, ki se z oskrbo srečujejo prvič (Wrapson, et al., 2017).

Bule in Frings (2016) dodajata, da so podporne skupine dragocen mehanizem za obvladovanje zapletov in izboljšanje kakovosti življenja. Družbeni mediji, natančneje Facebook skupine, so orodje, s katerim si starši pomagajo pri pričakovanjih glede življenja s traheostomo. Te skupine uporabljajo za čustveno podporo in praktične nasvete. Številne skupine služijo kot forum za starše pacientov s traheostomo in zagotavljajo vir za vsebine, ki jih zdravstveni delavci morda ne poznajo. Udeleženci v skupinah ponujajo kreativne rešitve za potovanja, izpostavljenost vodi in kako otroku omogočiti plazenje, ko je na ventilatorju. Na splošno skupine najpogosteje uporabljajo starši za izmenjavo osebnih zgodb in iskanje informacij za oblikovanje svojih pričakovanj glede življenja z otrokom s traheostomo (Amar-Dolan, et al., 2020; Huestis, et al., 2020). Zato je bistvenega pomena dodati virtualno veselje kot orodje za izpolnjevanje potreb družin, ki jih je prizadela bolezen (Moreira de Lemos & Mendes-Catillo, 2019). V povezavi z izboljševanjem kakovosti življenja je poleg zdravstvenega osebja pomembno omeniti tudi ostala strokovna področja. Socialni delavec lahko oceni sisteme psihosocialne in finančne podpore družine v resničnem življenju in v realnem času ter lahko vključi načrte za odpravo pomanjkljivosti v vsakodnevne rešitve. Ta naloga je dobro opremljena za opozarjanje družin na morebitne potrebe in stresorje, s katerimi se lahko srečajo, ko so odpuščene domov. V to so vključene potrebe po prevozu, preoblikovanju in nadgradnji doma in dostop do storitev ali svetovanje (Shesser, et al., 2020).

V Sloveniji se trenutno v povezavi z oskrbo pacienta v domačem okolju v skrb vključujejo patronažna služba, osebni asistenti prek različnih organizacij in svojci, ali pa se pacient nahaja v institucionalnem varstvu (DSO, URI Soča). Se je pa počasi predvsem zaradi staranja prebivalstva in pomanjkanja prostora in kadra v DSO začelo razmišljati v smeri dolgotrajne oskrbe na domu, zaradi česar je bil sprejet Zakon o dolgotrajni oskrbi (ZDOsk, 2021). Novo sprejet zakon se je začel uporabljati 18.01.2022 z izjemo nekaterih členov, ki se bodo začeli uporabljati 1. januarja 2023 oz. 1. julija 2024 (Hribar, 2022). Zakon prinaša kar nekaj novosti: boljšo dostopnost in dosegljivost do storitev dolgotrajne oskrbe, ki bodo financirane iz javnih sredstev, poleg osnovnih pravic do oskrbe na domu, oskrbe v instituciji, oskrbovalca družinskega člana ali denarnega prejemka tudi dodatni storitvi e-oskrbe in storitve za ohranjanje in

krepitev samostojnosti, ki delujejo preventivno in omogočajo, da posameznik čim dlje ostaja v domačem okolju. Vzpostavljene bodo vstopne točke na območnih centrih za socialno delo, kar bo omogočilo boljšo informiranost glede pravic, ki ljudem pripadajo iz naslova dolgotrajne oskrbe. Vse to bo omogočalo oskrbo po meri človeka iz naslova načrta priporočenih storitev, ki bo zasnovan v sodelovanju med svetovalcem za dolgotrajno oskrbo in uporabnikom, na podlagi potreb in želja uporabnika. Vzpostavilo se bo tudi enotno ocenjevanje upravičenosti, na podlagi ocenjevalnega orodja, ki na prvo mesto postavlja samostojnost posameznika in zagotavlja, da bodo ljudje z enakimi potrebami imeli enake pravice. Dokončna implementacija tega zakona sicer sledi v naslednjih letih, je pa uporaben tudi za paciente s traheostomo in njihove svojce v primeru, da bodo nameščeni v domačem okolju, seveda še naprej s podporo zdravstvenih služb (ZDOsk, 2021).

2.5.1 Omejitve raziskave

Omejitve raziskovanja so bile, da je veliko literature napisano na tematiko oskrbe pediatrične traheostome in zelo malo, skoraj nič na temo traheostome odrasle osebe. Poleg tega ugotavljamo, da na temo življenja s traheostomo v Slovenski literaturi skoraj ni objav. Morda je vzrok v temu da je Slovenij majhna država in nimamo veliko oseb s traheostomo.

2.5.2 Doprinos za prakso in priložnost za nadaljnje raziskovalno delo

Diplomsko delo spodbuja ozaveščanje zdravstvenih delavcev in širše strokovne skupnosti o življenju s traheostomo. Lahko se veliko naučimo samo s poslušanjem pacientov in družin, sodelovanjem pri negi in nadaljnjem raziskovanju. Pacienti in družine potrebujejo pomoč in so veseli vsakršne pomoči, menim pa, da bi moral tudi zdravstveni sistem nuditi možnost povezovanja pacientov, saj drug drugega najbolj razumejo. Za nadaljnje raziskovanje je potrebno raziskati posledice, ki jih je pustila pandemija COVID-19 in se med drugimi osredotočati tudi na odraslo populacijo pacientov s traheostomo. Poleg tega je pomembno poznati načine pomoči pacientom s traheostomo in njihovim svojcem s pomočjo različnih organizacij. Posebna priložnost

za pomoč pa se nakazuje s sprejemom Zakona o dolgotrajni oskrbi. Kakšen bo konkreten doprinos tega zakona, pa bo pokazal čas.

3 ZAKLJUČEK

Traheostoma je dihalna stoma, s katero omogočimo dostop zraka v spodnja dihala. Kirurški poseg s katero naredimo traheostomo imenujemo traheotomija. Traheostoma je potrebna pri zapori zgornjih dihalnih poti (tumorji, vnetja, poškodbe,...). Traheostoma je uporabna tudi pri potrebi umetnega dihanja ter predihavanju pacienta, ko je priključen na respirator. Traheostoma direktno vpliva na psihofizično počutje pacienta in njegovih svojcev. Življenje se spremeni. Pacienti in svojci čutijo potrebo po prilagajanju drugim in reševanju problemov za katere pogosto niso vešči. Bolnišnice in drugi zdravstveni sistemi omogočajo usposabljanje in izobraževanje svojcev, da bi izboljšali pacientovo in svojo kakovost življenja.

S pregledom literature smo v diplomskem delu spoznali vpliv traheostome na paciente in njihove svojce. Dejstvo je, da ima bolezen velik vpliv na njih in velikokrat prinese dodatne probleme, ki niso bolezen sama. Srečujejo se s problemi kot so, otežena komunikacija, finančne težave, slabša kakovost življenja, transport, tranzicija domov, usposobljenost in pripravljenost domačih svojcev ter težave z zdravstvenim osebjem na domu. Težave imajo tudi z vključevanjem v družbo zato imajo organizacije in skupine namenjene rehabilitaciji s traheostomo velik pomen, ker pripomorejo ozaveščanju in povezovanju ljudi. Kakovost življenja se lahko izboljša z usposabljanjem in izobraževanjem svojcev. Zdravstvene organizacije, nudijo usposabljanje izobraževanje že v bolnišničnem okolju ob pacientu, kjer lahko svojci pridobijo prve izkušnje z nego. Pomembno je, da se svoje nauči nege in kako se odzvati v primerih, ko je življenje pacienta ogroženo. Motivacije za izboljšanje kakovosti življenja pri svojcih ne manjka, saj vsi hočejo le dobro za pacienta, hkrati pa tudi zase. Zato se vključujejo v različne skupine in se skozi njih povezujejo za nasvete, mnenja in predloge. V dobi socialnih omrežij in razvitih spletnih skupnosti je dostop do informacij vedno dostopen. Pogosto so pacienti in družine s traheostomo v življenju bolj hvaležni in jim je bolj jasno kaj je za njih najpomembnejše.

Z ugotovitvami se strinjam. Zagotoviti moramo, da se pacient in svojci zavedajo pomena pomembnosti traheostome in tudi njen vpliv na življenje. Pomembno je

ponuditi dovolj informacij in svojce vabiti na dodatna usposabljanja. Tudi sam sem se nekajkrat srečal s traheostomo v bolnišničnem okolju. Moje izkušnje so bile dobre, saj so nam pacient in svojci zaupali in s tem močno olajšali delo. Seveda se razlikuje bolnišnična obravnava z oskrbo v domačem okolju, zato se mi zdi dobrodošla pomoč s pomočjo novega zakona o dolgotrajni oskrbi, ki ureja področje osebnih oskrbovalcev.

4 LITERATURA

Acorda, D.E., Brown, J.N., Lambert, E.M. & Gibbs, K.D., 2023. Psychosocial Measures and Outcomes Among Caregivers of Children With Tracheostomies: A Systematic Review. *Otolaryngology--head and neck surgery: official journal of American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 168(5), pp. 979-987. 10.1002/ohn.202.

Amar-Dolan, L.G., Horn, M.H., O'Connell, B., Parsons, S.K., Roussin, C.J., Weinstock, P.H. & Graham, R.J., 2020. "This Is How Hard It Is". Family Experience of Hospital-to-Home Transition with a Tracheostomy. *Annals of the American Thoracic Society*, 17(7), pp. 860-868. 10.1513/AnnalsATS.201910-780OC.

Avanos Medical, Inc., 2022. *Teach Caregivers the Proper Steps for Suctioning at Home*. [online] Available at: <https://avanosmedicaldevices.com/respiratory-health/patient-experience/teach-caregivers-the-proper-steps-for-suctioning-at-home/> [Accessed 5 May 2022].

Baddour, K., Mady, L.J., Schwarzbach, H.L., Sabik, L.M., Thomas, T.H., McCoy, J.L. & Tobey, A., 2021. Exploring caregiver burden and financial toxicity in caregivers of tracheostomy-dependent children. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 2021(145), p. 110713. 10.1016/j.ijporl.2021.110713.

Boettcher, J., Denecke, J., Barkmann, C. & Wiegand-Grefe, S., 2020. Quality of Life and Mental Health in Mothers and Fathers Caring for Children and Adolescents with Rare Diseases Requiring Long-Term Mechanical Ventilation. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(23), pp. 1-12. 10.3390/ijerph17238975.

Bontempo, L.J. & Manning, S.L., 2019. Tracheostomy Emergencies. *Emergency Medicine Clinics of North America*, 37(1), pp. 109-119. 10.1016/j.emc.2018.09.010.

Bossa, P.M. de A., Pacheco, S.T. de A., Araújo, B.B.M. de, Nunes, M.D.R., Silva, L.F. da & Cardoso, J.M.R.M., 2019. Home care challenges facing families of children using a tracheostomy cannula. *Revista Enfermagem UERJ*, 2019(27), pp. 1-7. 10.12957/reuerj.2019.43335.

Brenner, M., Larkin, P.J., Hilliard, C., Cawley, D., Howlin, F. & Connolly, M., 2015. Parents' perspectives of the transition to home when a child has complex technological health care needs. *International journal of integrated care*, 15(35), pp. 1-9. 10.5334/ijic.1852.

Bule, B., & Frings, D., 2016. The role of group membership continuity and multiple memberships on mental well-being amongst post-operative stoma patients. *Psycho-Oncology*, 25(6), pp. 726-728. 10.1002/pon.4006.

Callans, K.M., Bleiler, C., Flanagan, J. & Carroll, D.L., 2016. The Transitional Experience of Family Caring for Their Child With a Tracheostomy. *Journal of pediatric nursing*, 31(4), pp. 397-403. 10.1016/j.pedn.2016.02.002.

Caloway, C., Yamasaki, A., Callans, K.M., Shah, M., Kaplan, R.S. & Hartnick, C., 2020. Quantifying the benefits from a care coordination program for tracheostomy placement in neonates. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 2020(134), p. 110025. 10.1016/j.ijporl.2020.110025.

Chandran, A., Sikka, K., Thakar, A., Lodha, R., Irugu, D.V.K., Kumar, R. & Sharma, S.C., 2021. The impact of pediatric tracheostomy on the quality of life of caregivers. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 149(1), p. 110854. 10.1016/j.ijporl.2021.110854.

Daraie, S., Hasanvand, S., Goudarzi, F. & Rassouli, M., 2021. Gaining Experience Over Time: The Family Caregivers' Perception of Patients with a Tracheostomy in Home Care. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 26(2), pp. 137-143. 10.4103/ijnmr.IJNMR_173_20.

Din, T.F., McGuire, J., Booth, J., Lytwynchuk, A., Fagan, J.J. & Peer, S., 2020. The assessment of quality of life in children with tracheostomies and their families in a low to middle income country (LMIC). *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 2020(138), p. 110319. 10.1016/j.ijporl.2020.110319.

Freeman, B.D., 2017. Tracheostomy update: When and How. *Critical Care Clinics*, 33(2), pp. 311-322. 10.1016/j.ccc.2016.12.007.

Gaudreau, P.A., Greenlick, H., Dong, T., Levy, M., Hackett, A., Preciado, D., Zalzal, G. & Reilly, B.K., 2016. Preventing Complications of Pediatric Tracheostomy Through Standardized Wound Care and Parent Education. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surgery*, 142(10), pp. 966-971. 10.1001/jamaoto.2016.1803.

Gong, S., Wang, X., Wang, Y., Qu, Y., Tang, C., Yu, Q. & Jiang, L., 2019. A Descriptive Qualitative Study of Home Care Experiences in Parents of Children with Tracheostomies. *Journal of pediatric nursing*, 2019(45), pp. 7-12. 10.1016/j.pedn.2018.12.005.

Hagedoorn, E.I., Keers, J.C., Jaarsma, T., van der Schans, C.P., Luttik, M.L.A. & Paans, W., 2019. The association of collaboration between family caregivers and nurses in the hospital and their preparedness for caregiving at home. *Geriatric Nursing*, 41(4), pp. 373-380. 10.1016/j.gerinurse.2019.02.004.

Hall, N., Rousseau, N., Hamilton, D.W., Simpson, A.J., Powell, S., Brodlie, M. & Powell, J., 2023. Providing care for children with tracheostomies: a qualitative interview study with parents and health professionals. *BMJ open*, 13(1), pp. 1-14. 10.1136/bmjopen-2022-065698.

Haring, C.T., Farlow, J.L., Leginza, M., Vance, K., Blakely, A., Lyden, T., Hoesli, R.C., Neal, M.E.H., Brenner, M.J., Hogikyan, N.D., Morrison, R.J. & Casper, K.A.,

2022. Effect of Augmentative Technology on Communication and Quality of Life After Tracheostomy or Total Laryngectomy. *Otolaryngology--head and neck surgery: official journal of American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 167(6), pp. 985-990. 10.1177/01945998211013778.

Hartnick, C., Diercks, G., De Guzman, V., Hartnick, E., Van Cleave, J. & Callans, K., 2017. A quality study of family-centered care coordination to improve care for children undergoing tracheostomy and the quality of life for their caregivers. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 2017(99), pp. 107-110. 10.1016/j.ijporl.2017.05.025.

Hribar, M., 2022. *Predlog sistemske ureditve dolgotrajne oskrbe: magistrsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pravna fakulteta.

Huestis, M.J., Kahn, C.I., Tracy, L.F. & Levi, J.R., 2020. Facebook Group Use among Parents of Children with Tracheostomy. *Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 162(3), pp. 359-361. 10.1177/0194599820901528.

Joseph, R.A., Goodfellow, L.M., Simko & L.M., 2014. Parental quality of life: caring for an infant or toddler with a tracheostomy at home. *Neonatal network*, 33(2), pp. 86-94. 10.1891/0730-0832.33.2.86.

Karaca, T., Altinbas, Y. & Aslan, S., 2019. Tracheostomy care education and its effect on knowledge and burden of caregivers of elderly patients: a quasi-experimental study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(4), pp. 878-884. 10.1111/scs.12684.

Lipton, G., Stewart, M., McDermid, R., Docking, R., Urquhart, C., Morrison, M., Montgomery, J., 2020. Multispecialty tracheostomy experience. *The Annals of The Royal College of Surgeons of England*, 102(5), pp. 343-347. 10.1308/rcsann.2019.0184.

Mai, K., Davis, R.K., Hamilton, S., Robertson-James, C., Calaman, S. & Turchi, R.M., 2020. Identifying Caregiver Needs for Children With a Tracheostomy Living at Home. *Clinical Pediatrics*, 59(13), pp. 1169-1181. 10.1177/0009922820941209.

McCormick, M.E., Ward, E., Roberson, D.W., Shah, R.K., Stachler, R.J. & Brenner, M.J., 2015. Life after Tracheostomy: Patient and Family Perspectives on Teaching, Transitions, and Multidisciplinary Teams. *Otolaryngol Head Neck Surgery*, 153(6), pp. 914-920. 10.1177/0194599815599525.

McGrath, B.A., 2019. By the patient, for the patient. Determining key quality of care measures for improving tracheostomy care. *Medical Research Archives*, 7(11), pp. 1-22. 10.18103/mra.v7i11.

Meyer-Macaulay, C.B., Graham, R.J., Williams, D., Dorste, A. & Teele, S.A., 2021. "New Trach Mom Here...": A qualitative study of internet-based resources by caregivers of children with tracheostomy. *Pediatric pulmonology*, 56(7), pp. 2274-2283. 10.1002/ppul.25355.

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. 10.1186/2046-4053-4-1.

Moreira de Lemos, H.J. & Mendes-Catillo, A.M.C., 2019. Social support of families with tracheostomized children. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(3), pp. 282-289. 10.1590/0034-7167-2018-0708.

Nakarada-Kordic, I., Patterson, N. & Wrapson, J., 2018. A Systematic Review of Patient and Caregiver Experiences with a Tracheostomy. *The Patient*, 11(2), pp. 175-191. 10.1007/s40271-017-0277-1.

Nelissen, V., Metzger, S. & Schnepf, W., 2019. What it means for people to be mechanically ventilated via a tracheostomy at home: a qualitative study. *Central European Journal of Nursing and Midwifery*, 10(3), pp. 1102-1110. 10.15452/CEJNM.2019.10.0020.

October, T.W., Jones, A.H., Greenlick Michals, H., Hebert, L.M., Jiang, J. & Wang, J., 2020. Parental Conflict, Regret, and Short-term Impact on Quality of Life in Tracheostomy Decision-Making. *Pediatric critical care medicine: a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 21(2), pp. 136-142. 10.1097/PCC.00000000000002109.

Pandian, V., Hopkins, B.S., Yang, C.J., Ward, E., Sperry, E.D., Khalil, O., Gregson, P., Bonakdar, L., Messer, J., Messer, S., Chessels, G., Bosworth, B., Randall, D.M., Freeman-Sanderson, A., McGrath, B.A. & Brenner, M.J., 2022. Amplifying patient voices amid pandemic: Perspectives on tracheostomy care, communication, and connection. *American journal of otolaryngology*, 43(5), pp. 1-16. 10.1016/j.amjoto.2022.103525.

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

Shesser, L., Brodecki, D. & Lebet, R., 2020. Family Perceptions of Quality of Life for Pediatric Home Ventilator Patients. *Home Health Care Management & Practice*, 32(3), pp. 148-155. 10.1177/1084822320907911.

Spratling, R. & Lee, J., 2019. Caregivers experiences in symptom management for their children who require medical technology at home. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 25(1), p. 12275. 10.1111/jspn.12275.

Thrasher, J., Baker, J., Ventre, K.M., Martin, S.E., Dawson, J., Cox, R., Moore, H.M., Brethouwer, S., Sables-Baus, S. & Baker, C.D., 2018. Hospital to Home: A Quality Improvement Initiative to Implement High-fidelity Simulation Training for Caregivers of Children Requiring Long-term Mechanical Ventilation. *Journal of pediatric nursing*, 2018(38), pp. 114-121. 10.1016/j.pedn.2017.08.028.

Tiu, R.A.-Y., Meyer, T.K., Mayerhoff, R.M., Ray, J.C., Kritek, P.A., Merati, A.L. & Sardesai, M.G., 2022. Tracheotomy care simulation training program for inpatient providers. *Laryngoscope Investigative Otolaryngology*, 7(5), pp. 1491-1498. 10.1002/lio2.912.

Tofli, N.M., Schier, S., Benningfield, B., Cooper, A., Sloane, P.A., Zinkan, L., Norwood, C., Wise, K. & Rutledge, C., 2018. Tracheostomy education for parents utilizing simulation: A new paradigm in parental education. *Pediatric Nursing*, 44(3), pp. 111-115.

Tolotti, A., Bagnasco, A., Catania, G., Aleo, G., Pagnucci, N., Cadorin, L., Zanini, M., Rocco, G., Stievano, A., Carnevale, F.A. & Sasso, L., 2018. The communication experience of tracheostomy patients with nurses in the intensive care unit: A phenomenological study. *Intensive & critical care nursing*, 46(2), pp. 24-31. 10.1016/j.iccn.2018.01.001.

Van Orne, J., Branson, K. & Cazzell, M., 2018. Boot Camp for Caregivers of Children With Medically Complex Conditions. *AACN advanced critical care*, 29(4), pp. 382-392. 10.4037/aacnacc2018873.

Ward, E., Pandian, V. & Brenner, M.J., 2018. The Primacy of Patient-Centered Outcomes in Tracheostomy Care. *The Patient*, 11(2), pp. 143-145. 10.1007/s40271-017-0283-3.

Wenyuan, L., 2020. *Relieving anxiety among patients with tracheostomy in intensive care: diplomsko delo*. Kuopio: Univerza vzhodne Finske, Fakulteta za zdravstvene vede.

Westwood, E.L., Hutchins, J.V. & Thevasagayam, R., 2019. Quality of life in pediatric tracheostomy patients and their caregivers - A cross-sectional study. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 127(1), p. 109606. 10.1016/j.ijporl.2019.109606.

Wooldridge, A.L. & Carter, K.F., 2021. Pediatric and Neonatal Tracheostomy Caregiver Education with Phased Simulation to Increase Competency and Enhance Coping. *Journal of pediatric nursing*, 60(5), pp. 247-251. 10.1016/j.pedn.2021.07.011.

Wrapson, J., Patterson, N., Nakarada-Kordic, I. & Reay, S., 2017. A life-changing event: patients' personal experiences of living with a long-term tracheostomy. *Design for Health*, 1(2), pp. 256-271. 10.1080/24735132.2017.1386432.

Zakon o dolgotrajni oskrbi (ZDOsk), 2021. Uradni list Republike Slovenije št. 196.