

Izvirni znanstveni članek / Original scientific article

## Zdravljenje dojenčkov s kisikom v domačem okolju in izkušnje njihovih staršev Home oxygen therapy in infants and the experiences of their parents

Marija Korelc, Jožica Ramšak Pajk

### Ključne besede:

brunhopulmonalna displazija; zdravljenje s kisikom; domača oskrba; patronažna medicinska sestra; zdravstvena vzgoja

**Key words:** bronchopulmonary dysplasia; oxygen therapy; home care; community nurse; health education

Marija Korelc, dipl. m. s.;  
Univerzitetni klinični center  
Ljubljana, Zaloška cesta 7, 1000  
Ljubljana, Slovenija

Kontaktne e-naslov /  
Correspondence e-mail:  
korelc.mimi@gmail.com

viš. pred. mag. Jožica Ramšak  
Pajk, viš. med. ses., prof.  
zdr. vzg.; Zdravstveni dom  
Ljubljana Bežigrad, Kržičeva  
10, 1000 Ljubljana, Slovenija, in  
Fakulteta za zdravstvo Angele  
Boškin, Spodnji Plavž 3, 4270  
Jesenice, Slovenija

Članek je nastal na osnovi  
diplomskega dela Marije Korelc  
*Zdravstvena nega in podpora  
staršem otroka s kisikom na  
domu* (2017).

Prejeto / Received: 9. 5. 2018  
Sprejeto / Accepted: 22. 5. 2019

### IZVLEČEK

**Uvod:** Veliko otrok z bronhopulmonalno displazijo potrebuje dolgotrajno zdravljenje s kisikom, nekateri pa tudi zdravljenje s kisikom v domačem okolju. Namen raziskave je bil preučiti izkušnje staršev s pripravo na zdravljenje s kisikom po odpustu otroka v domače okolje in poznejšo podporo.

**Metode:** Uporabljen je bil kvantitativen pristop raziskovanja. Za merski instrument je bil uporabljen delno strukturiran vprašalnik, oblikovan na osnovi pregleda literature. Sodelovalo je 43 staršev otrok, ki so se zdravili s kisikom na domu od januarja 2014 do julija 2016.

**Rezultati:** Rezultati so pokazali, da se je četrtnina (25,6 %) staršev težko sprijaznila z odpustom otroka, ki je potreboval zdravljenje s kisikom v domačem okolju, 18,6 % je dejstvo sprejelo brez težav. Največ informacij o zdravljenju s kisikom na domu in tehničnih informacij so vsi anketirani starši pridobili v času zdravljenja otroka na Enoti za intenzivno nego in terapijo novorojencev. Anketirani starši, ki živijo v predmestju, bolj izražajo strah glede nezaupanja v svoje sposobnosti ( $t = 5,74, p = 0,006$ ) kot tudi strah pred kronično boleznijo otroka ( $t = 4,82, p = 0,013$ ).

**Diskusija in zaključek:** Z raziskavo je bilo ugotovljeno, da so starši dobro pripravljene na odpust otroka iz bolnišnice v domače okolje, vendar se situacija spremeni, ko so z otrokom sami doma oziroma se mu spremeni zdravstveno stanje. Z dobro zdravstveno vzgojo in podporo se lahko staršem otrok, ki se zdravijo s kisikom na domu, bistveno olajša skrb za njihovega otroka.

### ABSTRACT

**Introduction:** Many children with bronchopulmonary dysplasia need prolonged oxygen treatment and some need further treatment with oxygen in the home environment. The purpose of the study was to present parents' experiences related to the preparation for oxygen treatment after a child has been discharged from hospital into a home environment and subsequent support.

**Methods:** A quantitative research approach was used. The measuring instrument was a partially structured questionnaire, based on literature review. The study included 43 parents who took care of their children with oxygen at home from January 2014 to July 2016.

**Results:** The study found that a quarter (25.6%) of parents had difficulties facing that their child had been dismissed from the hospital but needed further oxygen treatment at home. 18.6% of parents had no trouble accepting it. All the interviewed parents gained the majority of information related to oxygen treatment at home and information of technical nature during hospitalization of their child at the Neonatal intensive care unit. The respondents that live in the suburbs reported more mistrust in their own abilities ( $t = 5.74, p = 0.006$ ) as well as greater fear of the chronic illness their child suffers from ( $t = 4.82, p = 0.013$ ). On the other hand, the respondents living in the countryside reported less fear.

**Discussion and conclusion:** The study has found that parents are well prepared for the discharge of their child from the hospital, but the situation changes when they are at home and when their child's health condition changes. Good health care education and support is of great importance for the parents' confidence while they are taking care of their children with supplemental oxygen treatment at home.

## Uvod

Najpogostejša kronična pljučna bolezen prezgodaj rojenih otrok je bronhopulmonalna displazija (BPD), katere pojavnost ostaja nespremenjena kljub velikemu napredku v zdravljenju nedonošenčkov. BPD je posledica nezrelosti pljuč in pomanjkanja surfaktanta (Babnik, 2009a; Hayes, et al., 2011). Pogostost BPD je pogojena z gestacijsko nezrelostjo in otrokovo porodno maso (Krivec, 2014, p. 366). BPD se razvije zaradi več vzrokov, od katerih sta najpomembnejša vnetje in mehanična poškodba pljučnih alveolov kot posledica dolgotrajnega predihavanja in / ali zdravljenja z visokim tlakom z ventilatorjem. Tak način zdravljenja zahtevajo bolezni, kot so huda dihalna stiska, aspiracija mekonija, prirojene in pridobljene pljučnice. Znaki bolezni so potreba po dodatnem kisiku ter oteženo in hitrejše dihanje (Urlaub & Lončan, 2012). Zdravljenje s kisikom na domu skrajša hospitalizacijo, otrokom pa omogoča sprejem v domače okolje, kjer imajo optimalne možnosti za razvoj ter manj možnosti za okužbe, katerim bi bili izpostavljeni v bolniškem okolju (Babnik, 2009b).

Vsak odpust otroka (dojenček v starosti od enega do nekaj mesecev; pozneje se uporablja poimenovanje »otrok«), ki bo nadaljeval zdravljenje s kisikom doma, je treba skrbno načrtovati. Najprej moramo pripraviti starše, da razumejo potek otrokove bolezni in da sprejmejo predlagani način zdravljenja. Naslednji pogoj je, da mora biti otrokovo zdravstveno stanje stabilno in ob hranjenju po steklenički ali dojenju primerno pridobiva na masi (Babnik, 2009b). Takrat je pomembno zdravstvenovzgojno delo medicinskih sester. Medicinska sestra mora vzpostaviti dobro sodelovanje s starši, kar omogoča lažje učenje staršev o negi otroka doma. Da bi dosegli zaupanje in sodelovanje staršev, je potrebna odprta in učinkovita komunikacija med starši in medicinsko sestro (Parvaneh & Mahvash, 2014).

Poučevanje staršev zahteva individualni pristop. Medicinska sestra med poučevanjem starše opogumlja, da uspešno premagajo zadržke in strah pri izvajanju postopkov (Zemljčič & Oštir, 2012; Petrovič & Oštir, 2013).

Starše je treba naučiti, kako namestiti nosne katetre, skrbeti za njihovo higieno, prepoznavati otrokovo normalno dihanje in znake poslabšanja (Ravnikar, 2010). Razložimo jim prve znake poslabšanja bolezni in jim damo navodila, kako ravnati v takem primeru (Babnik, 2009b). Priporoči se, da sorojenci, ki sicer hodijo v vzgojno-varstveni zavod, ostanejo v domačem varstvu (Gardner, et al., 2011; Bregant & Štucin Gantar, 2014). Več kot 50 % otrok z BPD je v prvih dveh letih večkrat ponovno hospitaliziranih zaradi virusnih okužb dihal (Gardner, et al., 2011), na terciarni ravni zdravstva pa so obravnavani v Službi za pljučne bolezni Pediatrične klinike Ljubljana (Krivec, et al., 2010).

Cilj načrtovanega odpusta je omogočiti čim manj motenj v družinskem življenju in uspešno zdravljenje v domačem okolju. Ustrezno načrtovan odpust in nadaljnje zdravljenje morata vključevati splošno pediatrično zdravstveno oskrbo, patronažno zdravstveno varstvo in socialno podporo (Siegel, et al., 2011). Pred odpustom zdravnik, ki je zdravil otroka po rojstvu, vzpostavi stik z izbranim pediatrom na primarni ravni zdravstvenega varstva (Bregant & Štucin Gantar, 2014).

Patronažna medicinska sestra družino obravnava kot celoto, kar pomeni, da ugotavlja njihove fizične, psihične in socialne potrebe ter jih ustrezno obravnava (Ramšak Pajk & Ljubič, 2016). Cilje patronažne zdravstvene nege si zastavlja na osnovi zdravstvenih potreb in vrednot, ki so pomembne v patronažnem varstvu. Za doseganje ciljev in kakovostno delo potrebuje znanje s področja zdravstvene nege in drugih strok (Ramšak Pajk, 2012).

Nedonošenčki v mnogih temeljnih življenjskih aktivnostih potrebujejo posebno pozornost patronažne medicinske sestre. Da bi pomagala staršem pri prilagajanju na njihovo težko nalogo, mora prvi obisk opraviti zelo zgodaj po odpustu (Lopez, et al., 2012). Patronažna medicinska sestra načrtuje vse nadaljnje patronažne obiske glede na stanje in starost novorojenčka, o zdravstvenih problemih pa komunicira s pediatrom (Ramšak Pajk, 2012). Mnoge matere ob prihodu domov podvomijo o svojih sposobnostih, hkrati pa morajo skrbeti za otroka, ki potrebuje posebno zdravstveno nego (Globevnik Velikonja, 2014). Zaradi nujne uporabe medicinsko-tehničnih pripomočkov se starši v domačem okolju pogosto soočajo s strahom in negotovostjo (Brenner, et al., 2015).

V novorojenčkovem prvem mesecu ima patronažna medicinska sestra za zdravega novorojenčka na voljo štiri obiske, ki jih krije zdravstvena zavarovalnica. Ob potrebi na njen predlog pediater z izdajo ustreznega delovnega naloga omogoči dodatno izvajanje patronažne zdravstvene nege na domu (Felc, 2008). Njeno delo vključuje praktično učenje in obsežno svetovanje, prilagojeno razmeram v domačem okolju, kar zmanjšuje možnost poslabšanja bolezni (Kobal & Ramšak Pajk, 2013).

### *Namen in cilji*

Ugotoviti želimo, kaj doživljajo starši ob prihodu otroka, ki se zdravi s kisikom, domov, katera služba jim je v podporo in jim nudi zdravstvenovzgojne nasvete. Predstaviti želimo podporno vlogo patronažne medicinske sestre ob hišnih obiskih. Zastavljena so bila naslednja raziskovalna vprašanja:

- Kako so bili starši pripravljani na prihod otroka, ki se zdravi s kisikom, v domače okolje?
- S kakšnimi strahovi so se starši soočali?
- Kakšno vlogo je imela medicinska sestra v patronažnem varstvu pri zdravstveni vzgoji staršev?

## Metode

Raziskava je temeljila na empirični neeksperimentalni metodi.

### Opis instrumenta

Za merski instrument je bil uporabljen vprašalnik, ki smo ga oblikovali na osnovi izkušenj in s pregledom literature (Balfour-Lynn, 2009; Lopez, et al., 2012).

Vprašalnik je vseboval 20 vprašanj, ki smo jih razdelili v tri vsebinske sklope. V prvem sklopu smo zbirali demografske podatke staršev. Drugi sklop je preverjal znanje staršev o zdravljenju otroka s kisikom na domu in njihovo pripravljenost na prihod takega otroka v domačo oskrbo ter vključevanje patronažne službe. Vseboval je 13 vprašanj zaprtega tipa. Pri nekaterih vprašanjih je bila dodana možnost dodatnega odgovora ali mnenja. V drugem sklopu so pri 14. vprašanju 4 trditve glede seznanjenosti staršev z delovanjem monitorjev, kisika in glede varnostnih ukrepov, ki so jih anketiranci ocenili z Likertovo lestvico stališč od 1 do 5, pri čemer je 1 pomenilo – bil sem zelo slabo seznanjen, 2 – bil sem slabo seznanjen, 3 – sem neopredeljen, 4 – bil sem dobro seznanjen in 5 – bil sem zelo dobro seznanjen. V tretjem sklopu smo navedli 12 trditve glede strahov, povezanih z zdravljenjem otroka s kisikom na domu in podporo medicinske sestre v patronažnem varstvu, kar so anketiranci ocenili z Likertovo lestvico stališč od 1 do 5, pri čemer je 1 pomenilo – se sploh ne strinjam, 2 – se ne strinjam, 3 – sem neopredeljen, 4 – se strinjam in 5 – se popolnoma strinjam. Za te trditve je bila vrednost Cronbachovega koeficienta alfa optimalna (Cronbach  $\alpha = 0,735$ ), kar kaže na ustrezno stopnjo zanesljivosti merskega instrumenta (Cencič, 2009).

### Opis vzorca

Uporabili smo neslučajnostni, namenski vzorec, ki je zajemal vse starše otrok ( $n = 62$ ), ki so se zdravili s kisikom na domu od januarja 2014 do julija 2016 po predhodnem zdravljenju v Enoti intenzivne nege in terapije novorojencev (EINT). Kot prikazuje Tabela 1, je v raziskavi sodelovalo 41 (95,3 %) mater in 2 (4,7 %) očeta. Najmlajši anketirani starš je imel 18 let, najstarejši pa 54. Povprečna starost je bila 35 let. Večina anketiranih staršev (55,8 %) je imela visokošolsko izobrazbo in 2,3 % magisterij ali doktorat. Dobra četrtina anketiranih staršev (25,6 %) je imelo srednješolsko izobrazbo, slaba desetina (9,3 %) poklicno in 7,0 % osnovnošolsko izobrazbo. Iz rezultatov raziskave je razvidno, da so anketirani starši glede na tip naselja (urbano, predmestje, podeželje) slučajno enakomerno porazdeljeni, saj v vseh tipih delež presega 30 %.

**Tabela 1:** Prikaz značilnosti anketiranih staršev  
**Table 1:** Characteristics of participating parents

Značilnosti sodelujočih / Characteristics of participants		n	%
Spol	Ženski	41	95,3
	Moški	2	4,3
Izobrazba	Osnovna šola	3	7,0
	Poklicna izobrazba	4	9,3
	Srednješolska izobrazba	11	25,6
	Visokošolska izobrazba	24	55,8
Tip naselja	Magisterij, doktorat	1	2,3
	Urbano naselje	16	37,2
	Predmestje	14	32,6
	Podeželje	13	30,2

Legenda / Legend: n – število / number; % – odstotek / percentage

### Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

Raziskavo smo izvedli med vsemi starši, katerih otroci so se po odpustu iz EINT, Porodnišnice Ljubljana, zdravili s kisikom v domačem okolju. Potekala je v mesecu septembru in oktobru 2016. Po pridobitvi soglasja za izvedbo raziskave s strani ustanove in Komisije Republike Slovenije za medicinsko etiko smo pridobili naslove staršev in jim po pošti poslali vprašalnike. Povabilu in vprašalniku je bila priložena kuverta z naslovom za vrnitev izpolnjenega vprašalnika.

Anketirancem je bilo poslanih 62 vprašalnikov, vrnjenih pa je bilo 43 vprašalnikov, kar pomeni 69,35 % realizacijo. Vprašalniku smo priložili dopis s povabilom k raziskavi. Anketirance smo pisno seznanili s ciljem in namenom raziskave. Zagotovili smo jim anonimnost, vprašalnik so izpolnjevali prostovoljno in ga vrnili s podpisanim pisnim soglasjem.

Vse pridobljene podatke smo obdelali s pomočjo programskega orodja SPSS, verzija 21.0 (SPSS Inc., Chicago, Illinois, ZDA). Poleg osnovne deskriptivne statistike smo za preverjanje statistično pomembnih razlik med dvema neodvisnima skupinama uporabili t-test (srednješolska; visokošolska izobrazba) in analizo variance (ANOVA) pri skupinah po kraju bivanja. Statistično značilne razlike smo računali med neodvisnimi in odvisnimi spremenljivkami. Med neodvisne spremenljivke smo vključili starost, izobrazbo in kraj bivanja, med odvisne pa stališča do odpusta, strahove v zvezi z zdravljenjem s kisikom, stališča okolice in podporo medicinske sestre v patronažnem varstvu. Statistično pomembnost je predstavljala vrednost  $p < 0,05$ .

## Rezultati

V raziskavi ugotavljamo, da se je z dejstvom, da bo njihov otrok odpuščen domov, kjer se bo nadaljevalo zdravljenje s kisikom, težko sprijaznilo 11 anketirancev

(25,6 %). Le 8 (18,6 %) jih je dejstvo sprejelo brez težav, 4 (9,3 %) anketiranci pa so pričakovali veliko učenja in informacij. Največ informacij o načinu zdravljenja otroka s kisikom na domu so vsi anketirani starši pridobili od medicinskih sester in zdravnikov v času zdravljenja otroka na EINT. Le 1 (2,3 %) anketiranec je pridobil največ informacij na internetu. Ugotovili smo, da je bilo 40 (93 %) anketirancem prikazana namestitvev in menjava kisikovih katetrov in le 3 (7 %) anketirancem ne. Večina 40 (93 %) anketirancev je

bila seznanjena z delovanjem mikromerilca pretoka kisika, saturatorjem, prenosne enote kisika in kisikove postaje; 3 (7 %) anketiranci niso bili seznanjenih z delovanjem aparatov in pripomočkov.

Iz Tabele 2 lahko razberemo, da se je večina anketirancev strinjala s trditvijo »Patronažna medicinska sestra je bila pred prvim obiskom seznanjena z zdravstvenim stanjem mojega otroka«.

Rezultati kažejo, da 34 (79,1 %) anketirancev meni, da so prepoznali otrokove potrebe po zvišanju

**Tabela 2:** Podpora anketiranim staršem s strani patronažne medicinske sestre

**Table 2:** Support to participating parents by community nurse

Trditve / Statements	n	Min	Maks	$\bar{x}$	s
PMS je bila pred prvim obiskom seznanjena z zdravstvenim stanjem mojega otroka.	43	1	5	3,93	1,50
PMS je poznala delovanje naprav.	43	1	5	2,17	1,39
PMS mi je bila v oporo in je imela znanje s področja zdravljenja otrok s kisikom na domu.	43	1	5	2,15	1,46

Legenda / Legend: PMS – patronažna medicinska sestra / community nurse; n – število / number; Min – minimum / minimum; Maks – maksimum / maximum;  $\bar{x}$  – povprečje / average; s – standardni odklon / standard deviation

**Tabela 3:** Primerjava ocen trditev glede na izobrazbo anketiranih staršev

**Table 3:** Comparison of statements according to education level of participating parents

Trditve / Statements	Izobrazba / Education	n	$\bar{x}$	s	t	p
Pred odpustom sem se srečeval-a z različnimi strahovi, kot je strah pred neznanjem.	Srednja šola ali manj	18	3,39	1,54	-1,06	0,295
	Visokošolska izobrazba ali več	25	3,84	1,25	-1,02	0,313
Strah, povezan z nezaupanjem v moje sposobnosti.	Srednja šola ali manj	18	2,56	1,62	-1,60	0,116
	Visokošolska izobrazba ali več	25	3,28	1,34	-1,56	0,130
Strah pred kronično boleznijo otroka.	Srednja šola ali manj	18	3,67	1,50	-0,51	0,616
	Visokošolska izobrazba ali več	25	3,88	1,27	-0,49	0,627
Strah pred samim kisikom.	Srednja šola ali manj	18	3,00	1,71	-0,63	0,533
	Visokošolska izobrazba ali več	25	3,28	1,21	-0,60	0,557
Strah pred reakcijo družine.	Srednja šola ali manj	18	1,89	1,32	0,85	0,401
	Visokošolska izobrazba ali več	25	1,60	0,91	0,80	0,431
Strah pred reakcijo okolice.	Srednja šola ali manj	18	2,06	1,39	0,35	0,729
	Visokošolska izobrazba ali več	25	1,92	1,15	0,34	0,737
Strah pred posledicami zdravljenja s kisikom.	Srednja šola ali manj	18	3,33	1,68	-0,82	0,416
	Visokošolska izobrazba ali več	25	3,72	1,40	-0,80	0,431
Kisik me omejuje pri gibanju, sprehodih.	Srednja šola ali manj	18	2,61	1,65	-3,58	0,001
	Visokošolska izobrazba ali več	25	4,08	1,04	-3,33	0,003
Kisik vpliva na kakovost življenja moje družine.	Srednja šola ali manj	18	2,83	1,38	-1,28	0,207
	Visokošolska izobrazba ali več	25	3,36	1,29	-1,27	0,213
PMS je bila pred prvim obiskom seznanjena z zdravstvenim stanjem mojega otroka.	Srednja šola ali manj	18	3,67	1,64	0,14	0,887
	Visokošolska izobrazba ali več	25	3,60	1,41	0,14	0,890
PMS je poznala delovanje naprav.	Srednja šola ali manj	18	3,11	1,57	1,79	0,081
	Visokošolska izobrazba ali več	25	2,36	1,19	1,71	0,097
PMS mi je bila v oporo in je imela znanje s področja zdravljenja otrok s kisikom na domu.	Srednja šola ali manj	18	2,89	1,57	0,90	0,372
	Visokošolska izobrazba ali več	25	2,48	1,39	0,89	0,383

Legenda / Legend: PMS – patronažna medicinska sestra / community nurse; n – število / number;  $\bar{x}$  – povprečje / average; s – standardni odklon / standard deviation; p – statistična značilnost / statistical significance; t – t-test / t-test

**Tabela 4:** Primerjava povprečij ocen trditve glede na tip kraja bivanja anketiranih staršev**Table 4:** Comparison of average evaluations of statements according to place of residence of participating parents

Trditve / Statements	Kraj bivanja / Residence	n	$\bar{x}$	s	F	p
Patronažna medicinska sestra je bila pred prvim obiskom seznanjena z zdravstvenim stanjem mojega otroka.	Urbano naselje	16	4,19	1,17	4,68	0,015
	Predmestje	14	2,71	1,59		
	Podeželje	13	3,92	1,38		
Strah, povezan z nezaupanjem v svoje sposobnosti.	Urbano naselje	16	2,75	1,39	5,74	0,006
	Predmestje	14	3,93	1,38		
	Podeželje	13	2,23	1,24		
Strah pred kronično bolnim otrokom.	Urbano naselje	16	4,00	0,82	4,82	0,013
	Predmestje	14	4,36	1,22		
	Podeželje	13	2,92	1,66		

Legenda / Legend: n – število / number;  $\bar{x}$  – povprečje / average; s – standardni odklon / standard deviation; p – statistična značilnost / statistical significance; F – F-test / F-test

pretoka kisika; 9 (20,9 %) teh potreb ni prepoznala. Iz rezultatov raziskave smo razbrali, da bi si 27 (62,8 % anketirancev) želelo več podpore na področju ukrepanja v primeru, ko se otroku poveča potreba po kisiku. Več podpore oziroma znanja glede nege in menjave kisikovih katetrov bi si želelo 10 (23,3 %) anketirancev.

Anketirane starše smo spraševali o številu obiskov patronažne medicinske sestre v času zdravljenja s kisikom na domu. Skoraj polovica (48,8 %) anketirancev je odgovorila, da jih je patronažna medicinska sestra obiskala manj kot 5-krat, v 9 % je opravila 5 obiskov, v 2,3 % 6 obiskov, 14 % 7 obiskov in v 11,8 % 8 ali več obiskov. Zaskrbljujoč je podatek, da v 14 % patronažna medicinska sestra ni opravila nobenega obiska. Anketiranci kljub možnosti niso navedli razlogov. Glede na oceno trajanja zdravljenja je skoraj polovica (48,8 %) staršev navajala, da je zdravljenje otrok s kisikom na domu trajalo več kot 8 tednov, pri 16,3 % manj kot 3 tedne. V 14 % primerov je zdravljenje trajalo 3–4 tedne, v enakem odstotku je trajalo 5–6 tednov in v 7 % se je zaključilo v 7–8 tednih.

V Tabeli 3 je razvidno, da smo primerjali trditve glede na izobrazbo, in sicer smo anketirane starše razdelili v skupini s srednješolsko in visokošolsko izobrazbo. Povprečne ocene trditve smo preverili s t-testom za neodvisna vzorca. Samo pri eni trditvi so rezultati pokazali, da obstajajo statistično značilne razlike glede na izobrazbo: »Kisik me omejuje pri gibanju, sprehodih« ( $t = -3,33$ ,  $p = 0,003$ ). Strinjanje je bolj izraženo pri starših s visokošolsko izobrazbo ali več ( $\bar{x} = 4,08$ ,  $s = 1,04$ ) kot pri starših s srednješolsko izobrazbo ali manj ( $\bar{x} = 2,61$ ,  $s = 1,65$ ).

Z analizo variance primerjave povprečij treh skupin po tipu kraja bivanja lahko potrdimo statistično pomembne razlike (Tabela 4). Trditev »Strah, povezan z nezaupanjem v svoje sposobnosti« ima najvišjo povprečno vrednost pri osebah, ki živijo v predmestju ( $\bar{x} = 3,93$ ,  $s = 1,38$ ), najnižjo pa pri tistih, ki živijo na

podeželju ( $\bar{x} = 2,23$ ,  $s = 1,24$ ), ( $F = 5,74$ ;  $p \leq 0,006$ ). »Strah pred kronično bolnim otrokom« ima najvišjo povprečno vrednost pri osebah, ki živijo v predmestju ( $\bar{x} = 4,36$ ,  $s = 1,22$ ), najnižjo pa pri tistih, ki živijo na podeželju ( $\bar{x} = 2,92$ ,  $s = 1,22$ ), ( $F = 4,82$ ,  $p \leq 0,013$ ). Trditev »Patronažna medicinska sestra je bila pred prvim obiskom seznanjena z zdravstvenim stanjem mojega otroka« ima najvišjo povprečno vrednost pri osebah, ki živijo v urbanem naselju ( $\bar{x} = 4,19$ ,  $s = 1,17$ ), najnižjo pa pri tistih, ki živijo v predmestju ( $\bar{x} = 2,71$ ,  $s = 1,59$ ). Statistično značilne razlike lahko potrdimo s tveganjem ( $F = 4,68$ ,  $p \leq 0,015$ ).

## Diskusija

Raziskava je pokazala, da so starši otrok, ki nadaljujejo zdravljenje s kisikom v domačem okolju, dokaj dobro pripravljene z zdravstvenovzgojnimi nasveti in imajo pozitivne izkušnje glede dostave in servisa potrebne opreme. Večina staršev je pritrnilo, da se težave pojavljajo predvsem zaradi prisotnosti strahov pred neznanjem in nezaupanja v lastne sposobnosti. Raziskava je poleg tega pokazala, da se je dobra četrtina staršev težko sprijaznila, da bo njihov otrok odpuščen iz bolnišnice v domačo oskrbo s kisikom, kljub temu da se začne zdravstvenovzgojno delo z njimi zelo kmalu po rojstvu nedonošenčka. V začetku starše spodbujamo, da se svojega otroka dotikajo, ga kengurujčkajo, pozneje pa jih naučimo še nege in rokovanja z otrokom. Največji izziv celotnega tima je, kako starše čim bolj pripraviti na prihod otroka v domače okolje. Iz rezultatov lahko sklepamo, da so se starši spopadali s strahovi pred neznanjem in nezaupanjem v svoje sposobnosti. Spiers in sodelavci (2011) navajajo, da je skrb za bolnega otroka doma za starše tako čustveno kot fizično zahtevna. Lopez in sodelavci (2012) poudarjajo, da starši nedonošenčkov potrebujejo veliko podpore s strani zdravstvenih delavcev v obliki delavnic in pogovorov tako v času zdravljenja v bolnišnici kot tudi po odpustu domov.

Čeprav starši težko pričakujejo dan odpusta, jih novica o bližajočem odhodu z oddelka pogosto spravi v stisko. Stiska ob odpustu je manjša, če so starši poučeni, opremljeni z navodili, informacijami, na koga se lahko obrnejo in ga vprašajo za nasvet (Aagaard, et al., 2015). Tudi naši rezultati potrjujejo dejstvo, da si želijo anketirani starši po prihodu otroka v domače okolje več informacij in možnost posveta z zdravstvenim in tehničnim osebjem. Tudi Kadivec in sodelavci (2015) v raziskavi ugotavljajo, da bolniki v pogovoru s koordinatorjem odpusta dobijo občutek varnosti glede življenja doma ter razumljive odgovore na svoja vprašanja.

Izsledki raziskave kažejo, da so starši imeli težave, ki so jih v največji meri reševali s telefonskim pogovorom z enoto, kjer so bili otroci hospitalizirani, oziroma so informacije našli sami. Največ vprašanih staršev je bilo povezanih z ustreznim ukrepanjem ob poslabšanju zdravstvenega stanja otroka. Že od začetka obravnave otroka je potrebno aktivno vključevanje in sodelovanje staršev, da bo njihov odziv čim bolj pozitiven (Parvaneh & Mahvash, 2014). Zdravstvena vzgoja staršev ne zajema samo učenja nege otroka, ampak tudi učenje ravnanja z aparaturami (Bregant & Štucin Gantar, 2014).

Več kot tretjina staršev se strinja, da patronažne medicinske sestre nimajo znanja o delovanju naprav in zdravstveni negi otroka s kisikom na domu. Tak rezultat lahko pripisujemo temu, da je v Sloveniji letno 30–35 dojenčkov s kisikom na domu. Tako se posamične patronažne medicinske sestre najverjetneje s takim primerom soočijo le enkrat. Nzirawa in sodelavci (2017) v svoji raziskavi poudarjajo pomen kontinuiranega spremljanja in podpore na primarnem nivoju zdravstvenega varstva, ko starši v domačem okolju potrebujejo toliko več informacij in spodbude. Če ima patronažna medicinska sestra ustrezno znanje in izkušnje, lažje spremlja družino in ji pomaga na poti do zdravljenja (Kobal & Ramšak Pajk, 2013).

Glede na rezultate raziskave je ostalo nekaj družin brez obiska patronažne medicinske sestre, kar pomeni, da ni bila obveščena o odpustu s klinike ne s strani pediatra, ne s strani staršev. Po Pravilniku za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni (Ur.l. RS, št. 17/15, 2015) so patronažne medicinske sestre dolžne opraviti 6 obiskov v prvem letu starosti otroka oziroma 4 v novorojenčkovem prvem mesecu. Ob pregledovanju pravilnika smo ugotovili, da ne vsebuje navodil za obiske patronažne medicinske sestre pri bolnem dojenčku oziroma podatka, koliko obiskov naj opravi v primeru, ko pride otrok / dojenček v domačo oskrbo pri starosti 3 mesecev ali več. Omenjeno dejstvo kaže na nujno oblikovanje smernic o sodelovanju ter pretoku informacij med sekundarnim in primarnim nivojem zdravstvenega varstva glede obravnave dojenčka s kompleksnimi zdravstvenimi problemi v domačem okolju.

Da je potrebno dobro sodelovanje na primarnem nivoju zdravstvenega varstva, nakazujejo tudi naši rezultati. Anketirani iz urbanega okolja so v primerjavi z anketiranimi s podeželja izrazili večje strinjanje z dejstvom, da so bile patronažne medicinske sestre predhodno bolj seznanjene z zdravstvenim stanjem otroka. Ali je bilo opravljenih tudi več obiskov na domu glede na tip naselja, iz rezultatov ne moremo razbrati. Burstrom in sodelavci (2017) ter Goodridge in sodelavci (2010) zaznavajo v sistemu primarnega zdravstvenega varstva neenakost v dostopnosti do storitev glede na urbano ali ruralno okolje. V naši raziskavi ne moremo govoriti o neenakosti obravnave, kajti nadaljnji podatki kažejo, da anketirani, ki živijo v predmestju in mestu, doživljajo večji strah pred kronično boleznijo otroka kot tudi strah pred nezaupanjem v lastne sposobnosti. Vsekakor bi bilo omenjena dejstva vredno podrobneje raziskati.

Opravljen raziskava je v slovenskem prostoru redkost. Večina objavljenih raziskav je namreč usmerjena v posledice zdravljenja s kisikom (zaostajanje v telesnem in duševnem razvoju, retinopatija) in ne v pomen zdravstvenovzgojnega dela s starši in njihove izkušnje, zato so rezultati naše raziskave težje primerljivi. Hkrati pa to kaže na potrebo po tovrstnem raziskovanju. Rezultati so namreč pokazali pomen zdravstvene vzgoje in podpore v času hospitalizacije kot tudi ob nadaljevanju zdravljenja v domačem okolju.

Omejitve raziskave se kažejo glede na velikost vzorca, saj je otrok, ki se zdravijo s kisikom na domu, malo. Žal je bil tudi odziv anketiranih staršev slabši od pričakovanega. Ocenjujemo, da preučevane neodvisne spremenljivke niso edini dejavniki, ki so vplivali na izkušnje anketiranih staršev. Tako nismo zajeli psihološkega vidika doživljanja, ki bi bil lahko v izhodišče za nadaljnje raziskave.

## Zaključek

Nedonošenček s svojim prihodom na svet povzroči veliko spremembo za celotno družino; starše postavi v novo vlogo. Še posebno veliko skrbi, stresa in prilagajanja pa povzroči prihod otroka, pri katerem se bo nadaljevalo zdravljenje s kisikom na domu. Tak otrok zahteva od svojih staršev veliko strokovnega znanja. Medicinske sestre se trudijo z zdravstvenovzgojnim delom omiliti stisko staršev, ki prevzemajo skrb za bolnega otroka. Z raziskavo smo ugotovili, da so starši dobro pripravljeni na odpust otroka iz bolnišnice v domače okolje in da imajo vsa potrebna navodila, vendar pa se situacija spremeni, ko so z otrokom sami doma oziroma se otroku spremeni zdravstveno stanje. Njihov največji problem je strah in posledično nizko zaupanje v svoje znanje in sposobnosti. Ravno zato starši potrebujejo podporo pediatra in patronažnega varstva. Patronažna zdravstvena nega novorojenčka je izredno pomembna

za varovanje zdravja otrok in družine. Patronažne medicinske sestre si z zdravstvenovzgojnim delom prizadevajo opolnomočiti starše pri skrbi za njihovega otroka. Koristne informacije, pridobljene z raziskavo, so lahko izhodišče za pripravo izobraževanj tako patronažnih medicinskih sester kot medicinskih sester v bolnišničnem okolju na področju zdravljenja otrok s kisikom v domačem okolju. Za nadgradnjo celostne obravnave otrok bi bilo treba v zdravstveni tim že pred odpustom otroka iz bolnišnice vključiti patronažno medicinsko sestro. Z dobro organizirano zdravstveno obravnavo se lahko staršem otrok s kisikom bistveno olajša skrb za njihovega otroka, kar celotni družini pomaga h kakovostnejši življenju kljub bolnemu otroku.

## Nasprotje interesov / Conflict of interest

Avtorici izjavljata, da ni nasprotja interesov. / The authors declare that no conflicts of interest exist.

## Financiranje / Funding

Raziskava ni bila finančno podprta. / The study received no funding.

## Etika raziskovanja / Ethical approval

Članek je pripravljen v skladu z načeli Helsinško-Tokijske deklaracije (World Medical Association, 2013) in v skladu s Kodeksom etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije (2014). Pridobili smo soglasja Komisije Republike Slovenije za medicinsko etiko (št.: 0120-146/2016-2; KME 121/03/16) ter skupine za raziskovanje v zdravstveni in babiški negi UKC Ljubljana in vodstva Ginekološke klinike Ljubljana. / The study was conducted in accordance with the Helsinki-Tokyo Declaration (World Medical Association, 2013) and the Code of Ethics for Nurses and Nurse Assistants of Slovenia (2014). Republic of Slovenia Medical Ethics Committee (No.: 0120-146/2016-2; KME 121/03/16) and nursing and midwifery research group of the University Medical Centre Ljubljana and management of the Division of Gynaecology and Obstetrics Ljubljana approved this study.

## Prispevek avtorjev / Author contributions

Avtorja sta enako prispevala h konceptualni zasnovi raziskave, ki jo je izvedel prvi avtor. Pri pregledu literature in pisanju vseh delov besedila članka, metodologiji in statistični analizi rezultatov sta avtorja sodelovala enakovredno. / The authors contributed an equal share to the conceptual design of the research carried out by the first author. The authors participated to an equal extent in reviewing and writing all the parts of the article, the methodology, and statistical analysis of the results.

## Literatura

- Aagaard, H., Uhrenfeldt, L., Spliid, M. & Fegran, L., 2015. Parents' experiences of transition when their infants are discharged from the Neonatal Intensive Care Unit: a systematic review protocol. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation*, 13(10), pp. 123–132.  
<https://doi.org/10.11124/jbisrir-2015-2287>  
PMid:26571288
- Babnik, J., 2009a. Pogostost in perinatalni vzroki za nastanek bronhopulmonalne displazije. *Medicinski razgledi*, 48(2), pp. 1–11.
- Babnik, J., 2009b. Zdravljenje s kisikom na domu. *Medicinski razgledi*, 48(2), pp. 47–57.
- Balfour-Lynn, I.M., 2009. Domiciliary oxygen for children. *Pediatric Clinics Of North America*, 56(1), pp. 275–296.  
<https://doi.org/10.1016/j.pcl.2008.10.010>  
PMid:19135592
- Bregant, L. & Štucin Gantar, I., 2014. Kako pa doma. In: L. Kornhauser Cerar, ed. *Vaš nedonošenček*. Ljubljana: Društvo za pomoč prezgodaj rojenim otrokom, pp. 151–152.
- 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, art. ID e035, p. 29.  
<https://doi.org/10.5334/ijic.1852>  
PMid:26528098; PMCID:PMC4628510
- Burström, B., Burström, K., Nilsson, G., Tomson, G., Whitehead, M. & Winblad, U., 2017. Equity aspects of the Primary Health Care Choice Reform in Sweden: a scoping review. *International Journal for Equity in Health*, 16(29).  
<https://doi.org/10.1186/s12939-017-0524-z>  
PMid:28129771; PMCID:PMC5273847
- Cencič, M., 2009. *Kako poteka pedagoško raziskovanje: primer kvantitativne empirične neeksperimentalne raziskave*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.
- Felc, Z., 2008. Timska obravnava dojenčka in novorojenčka v patronažnem varstvu z vidika pediatra. In: *Patronažna zdravstvena nega nosečnice, otročnice, novorojenčka in dojenčka; 3. strokovno srečanje Združenje zasebnih patronažnih medicinskih sester*. Žalec: Združenje zasebnih patronažnih medicinskih sester, pp. 67–78. Available at:  
<http://zdravstvena.info/patronazna-zdravstvena-nega-nosecnicetrocnicenovoroencka-in-dojencka.html> [9.12.2016]
- Gardner, S.L., Enzman-Hines, M. & Dickey, L.A., 2011. Respiratory diseases. In: G.B. Merenstein & S.L. Gardner, eds. *Neonatal intensive care*. 7th ed. Maryland Heigh: Mosby Elsevier, pp. 581–677.

- Glovevnik Velikonja, V., 2014. Nedonošenček in družina. In: L. Cerar Kornhauser, ed. *Vaš nedonošenček*. Ljubljana: Društvo za pomoč prezgodaj rojenim otrokom, pp. 103–125.
- Goodridge, D., Lawson, J., Rennie, D. & Marciniuk, D., 2010. Rural/urban differences in health care utilization and place of death for persons with respiratory illness in the last year of life. *Rural Remote Health*, 10(2), p. 1349. <https://www.rrh.org.au/journal/article/1349>
- Hayes, D., Meadows, J.T., Murphy, B.S., Feola, D.J., Shook, L.A. & Ballard, H.O., 2011. Pulmonary function outcomes in bronchopulmonary dysplasia through childhood and into adulthood: implications for primary care. *Primary Care Respiratory Journal*, 20(2), pp. 128–133. <https://doi.org/10.4104/pcrj.2011.00002> PMID:21336467
- Kadivec, S., Lainščak, M., Košnik, M. & Farkaš-Lainščak, J., 2015. Zadovoljstvo bolnikov s kronično obstruktivno pljučno boleznijo z obravnavo koordinatorja odpusta. *Obzornik zdravstvene nege*, 49(3), pp. 195–204. <https://doi.org/10.14528/snr.2015.49.3.54>
- Kobal, K. & Ramšak Pajk, J., 2013. Prepoznane vloge diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu. In: B. Skela Savič, S. Hvalič Touzery & J. Zurc, eds. *Znanje in odgovornost za spremembe in razvoj v zdravstvu glede na rastoče potrebe po zdravstveni obravnavi*: 6. mednarodna znanstvena konferenca; Ljubljana, 6.-7.junij 2013. Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego Jesenice, pp. 106–113. Available at: [http://www.fzab.si/uploads/file/Zbornik\\_6\\_mednarodna\\_znanstvena\\_konferenca\\_2013\\_ky.pdf](http://www.fzab.si/uploads/file/Zbornik_6_mednarodna_znanstvena_konferenca_2013_ky.pdf) [21. 6. 2016]
- Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije*, 2014. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.
- Krivec, U., 2014. Bolezni dihal. In: C. Kržišnik, ed. *Pediatrija*. Ljubljana: DZS, pp. 345–371.
- Krivec, U., Praprotnik, M., Bizjak, R., Slivnik, M., Štucin Gantar, I., Borinc Beden, A., 2010. Obravnavna otrok s kroničnimi boleznimi dihal na primarni, sekundarni in terciarni ravni. In: C. Kržišnik & T. Battelino, eds. *Izbrana poglavja iz pediatrije 22 izd.* Ljubljana: Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani, Katedra za pediatrijo, pp. 51–62.
- Lopez, G.L., Hoehn Anderson, K. & Feutchinger, J., 2012. Transition of premature infants from hospital to home life. *Neonatal Network*, 31(4), pp. 207–214. <https://doi.org/10.1891/0730-0832.31.4.207>
- Nzirawa, T., Haque, A. & Mas, A., 2017. Primary care-givers of infants on home oxygen therapy. *Journal of neonatal nursing*, 23(4), pp. 185–187. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2017.02.002>
- Parker, S. & Neubauer, C., 2007. *How to care for your baby with BPD (Bronchopulmonary Dysplasia)*. Phoenix: The Emily Center, Phoenix Children's Hospital. Available at: <https://www.phoenixchildrens.org/sites/default/files/health-information/the-emily-center/child-health-topics/handouts/bpd-52.pdf>. [21. 6. 2016].
- Parvaneh, V. & Mahvash, S., 2014. Parents' participation in taking care of hospitalized children: a concept analysis with hybrid model. *Iran Journal of Nursing and Midwifery Research*, 19(2), pp. 139–144. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4020022/> PMID:24834082
- Petrovič, M. & Oštir, M., 2013. Učenje staršev in zdravstvenih delavcev za oskrbo kronično bolnih otrok. In: T. Štemberger Kolnik & S. Majcen Dvoršak, eds. *Traheostoma v vseh življenjskih obdobjih*, Ljubljana, 31. januar 2013. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije; Sekcija medicinskih sester v enterostomalni terapiji, pp. 123–129.
- Pravilnik o spremembi Pravilnika za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni*, 2015. Uradni list Republike Slovenije št. 17.
- Ramšak Pajk, J. & Ljubič, A., 2016. *Priporočila obravnave pacientov v patronažnem varstvu za diplomirane medicinske sestre*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v patronažni dejavnosti, pp. 15–28.
- Ramšak Pajk, J., 2012. Uporaba znanj teoretičnih modelov pri obravnavi družine z novorojenčkom v patronažnem varstvu. In: M. Berčan, ed. *Patronažno varstvo v obdobju zgodnjega starševstva; 8. strokovno srečanje združenja ZPMS*. Vransko: Združenje ZPMS, pp. 7–8. Available at: [https://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/publication\\_attachments/patronazno\\_varstvo\\_v\\_obdobju\\_zgodnjega\\_starsevstva.pdf](https://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/publication_attachments/patronazno_varstvo_v_obdobju_zgodnjega_starsevstva.pdf) [21. 6. 2016].
- Ravnikar, V., 2010. Trajno zdravljenje s kisikom na domu: načini aplikacije. In: A. Črnetič, ed. *Kronično bolan otrok - kdo naj skrbi za njegove potrebe zunaj bolnišnice?* Zbornik predavanj; 1. in 2. oktober 2010; Radenci. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, pp. 106–108. Available at: [https://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/publication\\_attachments/smsztp\\_zbornik\\_radenci\\_2010\\_web.pdf](https://www.zbornica-zveza.si/sites/default/files/publication_attachments/smsztp_zbornik_radenci_2010_web.pdf) [21. 6. 2016].
- Siegel, R., Gardner, S.L. & Dickey, L.A., 2011. Families in crisis: theoretical and practical considerations. In: G.B. Merenstein & S.L. Gardner, eds. *Neonatal intensive care*. 7th ed. Maryland High: Mosby Elsevier, pp. 849–897.

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

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2011.01008.x>

PMid:21623985

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

World Medical Association, 2013. World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *Journal of the American Medical Association*, 310(20), pp. 2191–2194.

<https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>

PMid:24141714

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

---

*Citirajte kot / Cite as:*

Korelc, M. & Ramšak Pajk, J., 2019. Zdravljenje dojenčkov s kisikom v domačem okolju in izkušnje njihovih staršev. *Obzornik zdravstvene nege*, 53(2), 119–127. <https://doi.org/10.14528/snr.2019.53.2.311>