

Izvirni znanstveni članek/Original scientific article

Vključevanje staršev v zdravstveno oskrbo hospitaliziranega otroka z rakom: model v družino usmerjena zdravstvena oskrba

Involving parents in the health care of hospitalised children with cancer: A model of family-centred care

Mojca Horvat^{1, *}, Jadranka Stričević², Marko Kavčič³, Petra Klanjšek²

Ključne besede: starši; hospitalizacija; otrok; rak; zdravstvena nega; v družino usmerjena skrb

Key words: parents; hospitalisation; children; cancer; health care; family-centered care

¹ Univerzitetni klinični center Maribor, Klinika za pediatrijo, Enota za intenzivno nego in terapijo otrok, Ljubljanska ulica 5, 2000 Maribor, Slovenija

² Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede, Žitna ul. 15, 2000 Maribor, Slovenija

³ Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika, Klinični oddelek za otroško hematologijo in onkologijo, Bohoričeva ulica 20, 1000 Ljubljana, Slovenija

* Korespondenčni avtor/
Corresponding author:
moychi93@gmail.com

IZVLEČEK

Uvod: Uspešna implementacija koncepta družini usmerjene zdravstvene oskrbe v klinično okolje je velik izziv za multidisciplinarni tim pri zdravljenju otrok z rakom in njihovih družin. Namen raziskave je bil preučiti percepcijo in prakso tima v slovenskem okolju.

Metode: Raziskava je bila izvedena z anketnim vprašalnikom o oskrbi, osredotočeni na družino v pediatrični onkologiji (angl. *Family-Centered Care Questionnaire-Revised*). Vzorec je vključeval 80 članov multidisciplinarnega tima, od katerih je 63 vrnilo izpolnjene anketne vprašalnike. Podatki so bili analizirani s programom SPSS, uporabljeni so bili deskriptivni in interferenčni statistični postopki, vključno z Mann-Whitneyjevim U-testom in Kruskal-Wallisovim testom.

Rezultati: Raziskava je pokazala, da se multidisciplinarni tim, ki obravnava otroke z rakom, v veliki meri zaveda pomena oskrbe, osredinjene na otroka in družino ($\bar{x} = 2,28, s = 0,550$). Obstajajo odstopanja v zavedanju pomena skrbi za celotno družino ($\bar{x} = 2,60, s = 0,670$). Razlike so bile ugotovljene glede vključevanja staršev v oskrbo, predvsem med strokovnjaki z različnimi delovnimi izkušnjami ($p = 0,024$) ter med negovalnimi timi intenzivne terapije in onkologije ($p < 0,001$).

Diskusija in zaključek: Moramo si prizadevati za kakovostno sodobno zdravstveno oskrbo, ki zadostuje potrebam otroka in staršem ter vodi do boljših rezultatov zdravljenja, krajših hospitalizacij, večjega zadovoljstva in nižjih stroškov. To razumevanje mora biti vključeno v organizacijo, oblikovanje smernic, postopke ter v vsak stik strokovnjakov z družino.

ABSTRACT

Introduction: Successful implementation of the concept of family-centred health care in clinical practice is a significant challenge for the multidisciplinary team treating children with cancer and their families. The aim of this study was to examine perception and team practices in the Slovenian context.

Methods: The study was conducted using a questionnaire on family-centered care in pediatric oncology (*Family-Centered Care Questionnaire-Revised*). The sample comprised 80 multidisciplinary team members, of whom 63 returned completed questionnaires. Data were analysed using SPSS software. Statistical analyses included descriptive and inferential procedures (Mann-Whitney U-test and Kruskal-Wallis test).

Results: The findings indicate that the multidisciplinary team treating children with cancer is largely aware of the importance of child- and family-centred care ($\bar{x} = 2.28, s = 0.550$). However, discrepancies exist in awareness regarding the importance of caring for the entire family ($\bar{x} = 2.60, s = 0.670$). Differences were observed in parental involvement in care, particularly between professionals with varying levels of work experience ($p = 0.024$), and between intensive care and oncology care teams ($p < 0.001$).

Discussion and conclusion: We must strive for high-quality, modern health care that addresses the needs of both the child and parents, leading to better treatment outcomes, shorter hospital stays, greater satisfaction, and reduced costs. This understanding should be integrated into the organisational structures, guideline development, procedures, and every interaction between professionals and families.



Uvod

Vstop otroka v bolnišnico je lahko izjemno stresen dogodek. Stres se stopnjuje, če je bolezen huda, kronična, smrtno nevarna, pri kateri je prisotno oživljanje, intenzivno zdravljenje, paliativno zdravljenje ali soočanje s smrtjo (Chaturvedi & Ojha, 2014; Klašnja, 2020). Še intenzivnejši stres in tesnoba doživljajo otroci, ki so deležni pogostih ponavljajočih se bolečih zdravstvenih posegov (Loeffen et al., 2020). Predvsem so to otroci, ki se zdravijo na neonatalnih, onkoloških, kirurških oddelkih in enotah intenzivne nege in terapije (Harris et al., 2016; Loeffen et al., 2020). Pri starših in otrocih, ki se soočajo z rakavo boleznijo, je pogosta prisotnost travmatskih odzivov zaradi soočanja s samo boleznijo in njenim zdravljenjem. Starši morajo v hospitalnem okolju začutiti, da so upoštevani in spoštovani, saj so občutljivi (Davis & Burrows, 2017) – prav tukaj namreč prihaja do večjih problemov in konfliktnih situacij. Klašnja (2020) je v svoji raziskavi ugotovila, da v slovenskem okolju skoraj petina staršev (17,5 %) otrok, obolelih za rakom, dosega klinično pomembna merila za diagnozo pediatrični medicinski travmatski stres (PMTS). Kriterije za PMTS prav tako dosega šestina (15,6 %) manjših otrok in mladostnikov (14,5 %). Zaradi velikega stresa so pričakovanja otrok in staršev včasih lahko tudi neprimerna ali nerealna. Predvsem pa so družine, katerih otrok je zbolel za rakavo boleznijo, specifične v svojih karakteristikah, pričakovanjih in potrebah (Zdun-Ryzewska et al., 2021).

Izboljšane prognoze otrok z rakom so v zadnjih desetletjih delno posledica intenzivnega zdravljenja, kar zahteva skrbno in neposredno spremljanje specializiranega multidisciplinarnega tima. Strokovnjaki se povezujejo z mednarodnimi združenji po Evropi in Združenih državah Amerike (ZDA), s katerimi oblikujejo najnoveše smernice in izmenjujejo izkušnje (Dolničar Benedik et al., 2018). Takšno interdisciplinarno sodelovanje in dobra koordinacija v pediatrični onkologiji pomeni velik dosežek v zdravljenju in se kaže z več kot 80-odstotnim preživetjem otrok z rakom v razvitih deželah (Dolničar Benedik et al., 2018). Starši hospitaliziranih otrok postajajo vse bolj vključeni v delo multidisciplinarnega tima. Aktivno sodelujejo pri usklajevanju storitev in določanju vrste oskrbe, ki se jim zdi najboljša za otroka (Coyne et al., 2014), ter navajajo vse večjo potrebo po zaupanju v zdravstveno osebje (Macias et al., 2015).

Da bi v času hospitalizacije dosegli najvišjo kakovost oskrbe in zadovoljstvo, mora multidisciplinarni tim v okvir svojega dela oziroma skrbi vključiti ne samo hospitaliziranega otroka, temveč njegovo celotno družino (Smith, 2018). To sodelovanje deluje v skladu s konceptom k družini usmerjene zdravstvene oskrbe (angl. *family-centered care* – FCC, *family-centered services* – FCS). Družina je zato v središču in je gonilna

sila celostne oskrbe otroka (Al-Motlaq & Shields, 2017; Institute for Patient- and Family-Centered Care [IPFCC], 2020). Koncept tolerira znanje, vrednote, odločitve, prepričanja, kulturne okoliščine otroka in njegove družine ter jih vključuje v načrtovanje zdravstvene oskrbe. Promovira sodelovanje, razvoj partnerskega odnosa in izmenjavo informacij med otrokom, družino in multidisciplinarnim timom (IPFCC, 2020). Zgodovinsko gledano, sta pediatrija in medicina osvojili evolucijo koncepta k družini usmerjene zdravstvene oskrbe in jo sprejeli v svoje delovno okolje. Veliko pediatričnih bolnišnic in organizacij v ZDA je izrazilo svojo zavezanost partnerstvu s starši v oskrbi otrok in ga prikazalo kot »zlati standard« v pediatrični oskrbi (Dokken et al., 2015).

Feeg et al. (2016) navajajo, da strokovnjaki iz multidisciplinarnega tima včasih niso pripravljeni izvajati oskrbe, ki vključuje družino. Primanjkuje tudi empiričnih dokazov, da bolnišnice, ki trdijo, da so osredotočene na družino, dejansko skrbijo za otroka in starše skupaj. Implementacija k družini usmerjene oskrbe zahteva popolno doslednost multidisciplinarnega tima, medprofesionalno usklajevanje (Lor et al., 2016), organizacijsko podporo (Feeg et al., 2016; Foster et al., 2016) in dobro oblikovanje storitev (Smith et al., 2015). Nejasne vloge utrjene poklicne prakse in pomanjkanje smernic otežkočajo izvajanje k družini usmerjene oskrbe (Smith et al., 2015).

Namen in cilji

Namen raziskave je bil raziskati delo članov multidisciplinarnega tima na ravneh vključevanja staršev v aktivnosti zdravstvene oskrbe, organizacije dela ter skrbi za celotno družino. V sestavnem delu raziskave smo želeli preučiti, ali se obravnava razlikuje glede na to, kateremu timu pripadajo zdravstveni delavci. V ta namen smo si zastavili naslednja raziskovalna vprašanja:

- Ali je družina vključena v aktivnosti oskrbe multidisciplinarnega tima?
- Ali se člani multidisciplinarnega tima zavedajo pomena skrbi za celotno družino?
- Ali glede na izobrazbo, delovne izkušnje in organizacijo zdravstvene oskrbe obstajajo razlike v izvajanju in razumevanju k družini usmerjene zdravstvene oskrbe v pediatrični onkologiji?
- Katerih elementov k družini usmerjene zdravstvene oskrbe člani multidisciplinarnega tima ne vključujejo v prakso?

Metode

V raziskavi je bila uporabljena neeksperimentalna kvantitativna metoda empiričnega raziskovanja, pri čemer smo podatke zbirali z anketiranjem.

Opis instrumenta

Anketo smo izvedli z uporabo validiranega vprašalnika o oskrbi, osredotočeni na družino, značilno za pediatrično onkologijo (angl. *Family-Centered Care Questionnaire-Revised - FCCQ-R*) raziskovalk Bruce & Ritchie (1997), ki primerjata prakso in percepcijo multidisciplinarnega tima komponent oskrbe, osredinjene na družino. Vprašalnik smo pridobili neposredno od avtoric in ni prostodostopen na spletu. Anketni vprašalnik smo prevedli v slovenski jezik, ga vsebinsko in oblikovno preoblikovali ter ga prilagodili slovenskemu delovnemu okolju. Vprašanjem smo dodali podpostavke, značilne za pediatrično onkologijo, in ga poimenovali »Vprašalnik o oskrbi, osredotočeni na družino značilno za pediatrično onkologijo« (VODPO). Vprašalnik je vključeval socialno-demografske podatke (spol, starost, leta delovnih izkušenj na pediatričnem onkološkem področju in izobrazba) in druge podatke, povezane s prakso multidisciplinarnega tima, ki ga sestavljajo trije deli: vključevanje staršev v aktivnosti zdravstvene oskrbe, skrb za celotno družino in organizacija dela. Vprašalnik je bil sestavljen iz 37-ih vprašanj, v katere se je skupno združevalo 56 podvprašanj oziroma trditev. Skupno je bilo v vprašalniku 93 trditev. Na vprašanja so anketiranci odgovarjali po sistemu Likertove lestvice strinjanja od 1 do 5, pri čemer 1 pomeni popolnoma se strinjam in 5 sploh se ne strinjam. Anketiranci so

ocenjevali aktivnosti, ki so trenutno prisotne v njihovi praksi. Rezultati notranje konsistentnosti celotnega vprašalnika ter posameznih sklopov so pokazali visoko stopnjo zanesljivosti, ki jo prikazuje Tabela 1.

Ocene anketirancev smo pri vsakem sklopu združili tako, da smo trditve sklopa sešteli in jih povprečili s skupnim številom trditev, ter lestvične vrednosti tako umerili na 5-stopenjsko lestvico, pri čemer je vrednost 1 pomenila odsotnost, vrednost 5 pa popolno izraženo merjeno spremenljivke.

Opis vzorca

Uporabljen je bil priložnostni vzorec zaposlenih v multidisciplinarnem timu, ki sodelujejo pri celostni obravi otrok z rakom – zdravniški tim, negovalni tim ter ostale člane tima (psiholog, fizioterapevt, učitelj, vzgojitelj). Raziskavo smo izvedli na Kliničnem oddelku za otroško hematologijo in onkologijo ter na Kliničnem oddelku za intenzivno terapijo otrok v UKC Ljubljana, pri čemer smo predhodno pridobili tudi pisno dovoljenje za njeno izvedbo. V raziskavo je bilo vključenih 63 udeležencev, od tega 53 (84,1 %) žensk in 10 (15,9 %) moških, ki so pripadali različnim starostnim skupinam. Najmlajših, starih med 21 in 30 let, je bilo 18 (28,5 %), starih med 31 in 40 let je bilo 23 (36,5 %), starih med 41 in 50 let 11 (17,5 %), starih med 51 in 60 let pa 11 (17,5 %). Udeleženci so pripadali različnim timom, kar predstavlja Tabela 2.

Tabela 1: Vrednosti koeficienta Cronbachov Alpha izbranih merskih kazalnikov (sklopi)

Izbrani merski kazalniki (sklopi)	Cronbachov Alpha	Št. spremenljivk
Celoten anketni vprašalnik	0,985	93
Sklop – Vključevanje staršev v aktivnosti zdravstvene oskrbe	0,972	45
Sklop – Skrb za celotno družino	0,938	30
Sklop – Organizacija dela	0,965	18

Tabela 2: Vrste timov

Vrste timov			n	%
negovalni timi	negovalni tim v onkologiji	tehniki zdravstvene nege/zdravstveni tehnik/medicinska sestra	12	19,1
		diplomirana medicinska sestra/mag. zdravstvene nege	11	17,5
	negovalni tim v enoti intenzivne terapije	diplomirana medicinska sestra/mag. zdravstvene nege	21	33,3
		zdravnik specialist	9	14,3
zdravniški tim v onkologiji	zdravnik specializant		5	7,9
	psiholog		1	1,6
ostali	učitelj		2	3,2
	vzgojitelj		1	1,6
	drugo		1	1,6
	skupaj		63	100,0

Legenda: n – število; % – odstotek

Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

Za izvedbo raziskave smo pridobili ustrezna dovoljenja. Prvotno smo pridobili soglasje od skupine za raziskovanje v zdravstveni in babiški negi v UKC Ljubljana. Prav tako smo soglasje pridobili od vodstva ustanove ter strokovne vodje negovalnega tima posameznega kliničnega oddelka. Dogovorili smo se o poteku raziskave. Za raziskavo smo uporabili anketne vprašalnike v papirnati obliki. Člani multidisciplinarnega tima so v anketi sodelovali prostovoljno, pri čemer sta jim bili zagotovljeni anonimnost in zaupnost. Anketiranje je potekalo v mesecu aprilu in maju 2020.

Pridobljene empirične podatke smo iz papirnatih oblik prenesli v program SPSS, verzija 25 ter jih statistično obdelali. Pri prenosu podatkov sta sodelovali dve osebi, ki sta večkrat preverili izpiske, da smo zagotovili čim večjo zanesljivost prenosa. Podatki so bili analizirani z metodami deskriptivne (izračun frekvenc oz. odstotka frekvence, povprečja, mediane, modusa, standardnega odklona, mere asimetrije in sploščenosti ter minimalne in maksimalne ocene) ter inferenčne statistike (primerjava negovalnega in zdravniškega tima). Zaradi nenormalne porazdelitve podatkov (preverjene s Shapiro-Wilkovim testom),

in sicer $p < 0,05$, smo pri primerjavah uporabili neparametrične teste: Mann-Whitneyjev U-test za primerjavo dveh neodvisnih skupin ter Kruskal-Wallisov test za primerjavo več neodvisnih skupin. Stopnja statistične značilnosti je bila postavljena na $\alpha = 0,05$, pri čemer smo statistično značilne razlike identificirali pri $p < 0,05$.

Rezultati

Ugotovljeno je bilo, da so anketiranci povprečno gledano najbolj naklonjeni k vključevanju staršev v aktivnosti oskrbe njihovega otroka ($\bar{x} = 2,01$, $s = 0,580$). Ocenjujejo, da je njihova organizacija dela v povprečju dobro naravnana na izvajanje k družini usmerjene zdravstvene oskrbe ($\bar{x} = 2,42$, $s = 0,614$). Nekoliko nižje, a še vedno relativno od dobro do nevtralnno ocenjena, pa je bila skrb za celotno družino ($\bar{x} = 2,60$, $s = 0,670$). V Tabeli 3 je prikazana opisna statistika merjenih sklopov anketnega vprašalnika.

Ugotavljamo, da multidisciplinarni tim iz naše raziskave s prepričljivimi rezultati družino vključuje v svoje delo ($\bar{x} = 1,57$, $s = 0,689$). Z Mann-Whitneyjevim U-testom razlik smo ugotovili, da prihaja do statistično značilnih razlik ($U = 76,500$, $p < 0,001$) med negovalnim timom v onkologiji

Tabela 3: Opisna statistika sklopov Vprašalnika o oskrbi, osredotočeni na družino značilno za pediatrično onkologijo

Sklopi	n		$\bar{x}$	s	Min	Maks
	Veljavni	Manjkajoči				
vključevanje staršev v aktivnosti zdravstvene oskrbe	63	0	2,01	0,580	1,00	3,51
organizacija dela	63	0	2,42	0,614	1,00	4,19
skrb za celotno družino	63	0	2,60	0,670	1,00	4,62
skupaj	63	0	2,28	0,550	1,05	3,64

Legenda: n – število; $\bar{x}$ – povprečje; Me – mediana; s – standardni odklon; min – minimum; maks – maksimum

Tabela 4: Merjeni sestavni deli anketnega vprašalnika glede na stopnjo izobrazbe multidisciplinarnega tima

Stopnja izobrazbe	<i>n</i>	$\bar{R}$	Mann-Whitneyjev <i>U</i> -test	<i>Z</i>	<i>p</i>
vključevanje staršev v aktivnosti zdravstvene oskrbe (<i>n</i> = 23)					
tehnik zdravstvene nege/zdravstveni tehnik/medicinska sestra	12	12,63	58,500	−0,462	0,644
diplomirana medicinska sestra/mag. zdravstvene nege	11	11,32			
organizacija dela (<i>n</i> = 23)					
tehnik zdravstvene nege/zdravstveni tehnik/medicinska sestra	12	13,67	46,000	−1,236	0,217
diplomirana medicinska sestra/mag. zdravstvene nege	11	10,18			
skrb za celotno družino (<i>n</i> = 23)					
tehnik zdravstvene nege/zdravstveni tehnik/medicinska sestra	12	13,54	47,500	−1,140	0,254
diplomirana medicinska sestra/mag. zdravstvene nege	11	10,32			
organizacija dela (<i>n</i> = 58)					
negovalni tim	44	29,81	294,500	−0,246	0,806
zdravstveni tim	14	28,54			

Legenda: n – število; $\bar{R}$ – povprečna vrednost rangov v posamezni skupini; Z – standardizirana vrednost testa Mann-Whitneyjev U-test; p – p-vrednost

in negovalnim timom iz enote intenzivne terapije. Negovalni tim v onkologiji se povprečno gledano s sklopom strinja v večji meri ($\bar{x} = 1,75$, $s = 0,335$), kot negovalni tim iz enote intenzivne terapije ($\bar{x} = 2,44$, $s = 0,571$). Primerjali smo tudi negovalni in zdravstveni tim v onkologiji, pri čemer smo ugotovili, da med njima razlike niso statistično značilne ($U = 139,500$, $p = 0,500$). Zato smo na podlagi celotnega vzorca multidisciplinarnega tima, v katerega so vključeni negovalni tim v onkologiji, enota intenzivne terapije in zdravstveni tim v onkologiji, ugotovili, da med njihovimi mnenji glede na vključevanja družine v zdravstveno oskrbo ni statistično značilnih razlik ($U = 259,000$, $p = 0,373$).

Da bi ugotovili, ali se člani multidisciplinarnega tima zavedajo pomena skrbi za celotno družino, smo primerjali rezultate negovalnega in zdravstvenega tima v onkologiji, pri čemer smo ugotovili, da med njima razlike niso statistično značilne ($U = 147,000$, $p = 0,661$). Prav tako nismo dokazali statistično značilnih razlik med zdravstvenim timom ter celotnim negovalnim timom, v katerega sta vključena tako negovalni tim v onkologiji, kot negovalni tim v enoti intenzivne terapije ($U = 243,500$, $p = 0,241$).

Rezultati (Tabela 4) so pokazali, da med skupinama tehnik zdravstvene nege/zdravstveni tehnik/ medicinska sestra in diplomirana medicinska sestra/magister zdravstvene nege ni bilo statistično značilnih razlik v zaznavanju vključevanja staršev v aktivnosti zdravstvene oskrbe ($U = 58,500$, $p = 0,644$), organizacije dela ($U = 46,000$, $p = 0,217$) ter skrbi za

celotno družino ($U = 47,500$, $p = 0,254$). Prav tako ni bilo statistično pomembnih razlik glede na vrsto tima (negovalni vs. zdravstveni) v zaznavi organizacije dela ($U = 294,500$, $p = 0,806$).

V nadaljevanju smo uporabili Kruskal-Wallisov test, da bi preverili morebitne razlike glede na dolžino delovnih izkušenj (Tabela 5).

Rezultati so pokazali (Tabela 5), da glede na dolžino delovne dobe ni bilo ugotovljenih statistično značilnih razlik glede na oceno vključevanja staršev ($H = 5,966$, $p = 0,113$), organizacije dela ($H = 1,780$, $p = 0,619$), skrbi za celotno družino ($H = 1,418$, $p = 0,701$) ali celotne ocene k družini usmerjene oskrbe ($H = 2,425$, $p = 0,489$). Opazne pa so razlike v povprečnih rangih ($U = 78,500$, $p = 0,024$): višje ocene okoli vključevanja staršev v aktivnosti zdravstvene oskrbe so podali udeleženci z do tremi leti izkušenj ($\bar{R} = 38,75$), medtem ko so najnižje ocene prispevali tisti z več kot enaindvajsetimi leti izkušenj ($\bar{R} = 24,00$). Ugotovili smo, da v organizaciji dela zdravstvene oskrbe med negovalnim in zdravniškim timom v onkologiji ter negovalnim timom v enoti intenzivne terapije v nobenem primeru ne prihaja do statistično značilnih razlik ($U = 294,500$, $p = 0,806$). Povprečno gledano, so se zaposleni strinjali, da je organizacija dela naravnana na izvajanje oskrbe, ki je osredotočena na družino ($\bar{x} = 2,42$, $s = 0,614$).

Na podlagi tabel 4 in 5 je ugotovljeno, da glede na izobrazbo, delovne izkušnje in organizacijo dela v multidisciplinarnem timu ni bilo statistično značilnih razlik ($p > 0,05$) pri izvajanju in razumevanju k družini usmerjene zdravstvene oskrbe v pediatrični onkologiji.

Tabela 5: Merjeni sestavni deli anketnega vprašalnika glede na delovne izkušnje multidisciplinarnega tima

Delovne izkušnje	n	$\bar{R}$	Kruskal- Wallisov test	p
vključevanje staršev v aktivnosti zdravstvene oskrbe (n = 63)			5,966	0,113
do 3 leta	16	38,75		
od 3 do 10 let	16	34,72		
od 11 do 20 let	13	31,42		
21 let in več	18	24,00		
organizacija dela (n = 63)			1,780	0,619
od treh let	16	28,47		
od treh do 10 let	16	31,94		
od 11 do 20 let	13	37,46		
21 let in več	18	31,25		
skrb za celotno družino (n = 63)			1,418	0,701
od treh let	16	32,50		
od treh do 10 let	16	33,94		
od 11 do 20 let	13	34,77		
21 let in več	18	27,83		
skupaj (n = 63)			2,425	0,489
do 3 let	16	34,66		
od 3 do 10 let	16	35,34		
od 11 do 20 let	13	32,08		
21 let in več	18	26,61		

Legenda: n – število; $\bar{R}$ – povprečna vrednost rangov v posamezni skupini; H – standardizirana vrednost Kruskal-Wallisovega testa; p – p-vrednost

Tabela 6: Elementi, katerih člani multidisciplinarnega tima ne vključujejo v prakso

Trditve	n		$\bar{x}$	s	Min	Maks
	Veljavni	Manjkajoči				
Bistvene informacije in pisni povzetki o otroku in njegovem zdravstvenem stanju so na razpolago v vsakem primarnem uradnem jeziku družine.	63	0	3,03	1,270	1,00	5,00
Ustanova priznava in nagrajuje posebna znanja in spretnosti, ki so nujne pri zdravstveni oskrbi otrok in njihovih družin.	59	4	3,51	0,954	1,00	5,00
Organizacija dela je načrtovana tako, da je skrb za otroka in njegovo družino določena vedno istim osebam iz multidisciplinarnega tima.	61	2	3,18	1,041	1,00	5,00
Starše in sorojence spodbujam, da obiščejo otroka, kadar koli jim ustreza oz. ustreza njihovim potrebam na oddelku za intenzivno terapijo.	60	3	3,38	1,250	1,00	5,00
Starše in sorojence spodbujam, da obiščejo otroka, kadar koli jim ustreza oz. ustreza njihovim potrebam v transplantacijskem centru.	59	4	3,56	1,330	1,00	5,00
Starše in sorojence spodbujam, da obiščejo otroka, kadar koli jim ustreza oz. ustreza njihovim potrebam v operacijskem bloku.	58	5	4,02	1,162	1,00	5,00

Legenda: n – število; $\bar{x}$ – povprečje; Me – mediana; s – standardni odklon; min – minimum; maks – maksimum

Tabela 6 predstavlja elemente k družini usmerjene zdravstvene oskrbe, ki jih zaposleni ne prepoznavajo kot ustaljeno prakso. Višje povprečne vrednosti, ki se približujejo oceni 5 (»Popolnoma se ne strinjam.«), v primerjavi z nižjimi vrednostmi blizu 1 (»Popolnoma se strinjam.«), kažejo, da obravnavani elementi niso v zadostni meri integrirani v vsakodnevno delo. Iz rezultatov je razvidno, da člani multidisciplinarnega tima izražajo višjo stopnjo nestrinjanja z možnostjo neomejenega obiska staršev in sorojencev. Ta razkorak je bil najbolj izrazit za operacijski blok ($\bar{x}$ = 4,02), sledita transplantacijski center ($\bar{x}$ = 3,56) in oddelek za intenzivno terapijo ($\bar{x}$ = 3,38). Po mnenju anketirancev ustanova delno priznava in nagrajuje posebna znanja ter spretnosti, ki so nujne pri zdravstveni oskrbi otrok in njihovih družin ($\bar{x}$ = 3,51), kar pomeni, da nagrajevanje poteka občasno, vendar ga zaposleni ne dojemajo kot ustaljeno prakso. Prav tako je dostopnost do bistvenih informacij in pisnih povzetkov v primarnem uradnem jeziku družine ocenjena kot nevtralna ($\bar{x}$ = 3,03). Organizacija dela, pri kateri bi morala biti skrb za otroka in njegovo družino konstantno dodeljena istim članom multidisciplinarnega tima, je bila ocenjena podobno ($\bar{x}$ = 3,18), kar dodatno potrjuje, da ta vidik ni popolnoma uveljavljen in predstavlja možnost za izboljšave v smeri kontinuitete oskrbe.

Diskusija

Rezultati naše raziskave kažejo, da zaposleni opažajo visoko stopnjo vključevanja staršev v aktivnosti zdravstvene oskrbe ($\bar{x}$ = 2,01), kar kaže na dobro implementacijo. Nižja vrednost na lestvici je pomenila večje strinjanje z navedbo. V skladu s sodobnimi

smernicami imajo starši pravico sodelovati pri zdravstvenih odločitvah za svojega otroka (Aarthun et al., 2018). Anketirani se večinoma strinjajo, da je družina ključna pri teh odločitvah, vendar je bila ocena okoli aktivnega vključevanja pri sprejemanju odločitev zdravljenja bolj nevtralna, kar kaže na pomanjkanje medicinskega znanja med starši (Aarthun et al., 2018). Norveške študije navajajo, da si starši pogosto želijo večje vključenosti, a jim to ni vedno omogočeno (Aarthun et al., 2018; Doane & Varcoe, 2015). V eni izmed pediatričnih klinik v Sloveniji pa ugotavljajo, da so starši iz tega vidika oskrbe večinoma zadovoljni (Pevce, 2015). Pregled literature iz leta 2025 poudarja rastoč pomen k družini usmerjene oskrbe, vključno z vlogo multidisciplinarnih timov in upoštevanjem individualnih ter kulturnih raznolikosti (Hriberšek et al., 2024).

Povprečna ocena ($\bar{x}$ = 2,60) kaže na zmerno strinjanje anketirancev, da je skrb za celotno družino pomemben vidik dela. To kaže na delno zavedanje pomena celostne obravnave, kar je lahko posledica različnih razumevanj, pomanjkanja izobraževanja ali organizacijskih omejitev. Ker ima družina ključno vlogo pri podpori otroku, je smiselno okrepiti kompetence zaposlenih za vključevanje družine kot partnerja v oskrbi. K družini usmerjena oskrba vključuje tudi širše družinske člane in prijatelje (IPFCC, 2020). V zadnjem času se v tujini več pozornosti namenja tudi sorojencem – npr. organizacija Alex's Lemonade Stand Foundation v ZDA izvaja podporne programe za brate in sestre otrok z rakom. Raziskava (Matziou et al., 2018) je pokazala, da obstaja potreba po intenzivnejšem spodbujanju družin k vključevanju v podporne skupnosti, ugotavljajo medicinske sestre iz Grčije. Medicinske sestre, posebej v enotah intenzivne terapije, enotah intenzivne nege novorojencev in

onkologije, bolje prepoznavajo pomen družinske oskrbe, kot tiste na splošnih oddelkih. Ena od medicinskih sester iz enote intenzivne terapije je v naši raziskavi poudarila, da je tovrstno oskrbo težje izvajati v specifičnem okolju, kot je intenzivna terapija, kar potrjujejo rezultati naše raziskave, ki kažejo, da je naklonjenost članov tega tima k celostni skrbi za družino manjša v primerjavi s timom z onkologije.

Statistična analiza naše raziskave ni pokazala pomembnih razlik v opažanju k družini usmerjene oskrbe glede na izobrazbo, delovne izkušnje, ali strukturo tima. To bi lahko kazalo na enotno, vendar morda površinsko razumevanje tega koncepta, brez njegovega poglobljenega dojetja. Tudi raziskava Bruce et al. (2002) ni opazila razlik glede na delovno dobo ali strokovno skupino, čeprav naši podatki kažejo, da se lahko razumevanje z izkušnjami vendarle pogloblja. Nasprotno pa grška študija Matziou et al. (2018) ugotavlja, da mlajše medicinske sestre bolje prepoznavajo potrebe družin kot njihove starejše kolegice. V mednarodni študiji Feeg et al. (2016) so ugotovili, da so člani timov raje delali z otroki kot s starši, medicinske sestre pa so bile bolj naklonjene vključevanju staršev, kot so bili zdravniki. Matziou et al. (2018) še navajajo, da moški v zdravstveni negi dosegajo višje rezultate na področju sistemskih vidikov oskrbe, kar naj bi odražal moški tehnokratski pristop. V Turčiji pa pomanjkanje smernic za družinsko oskrbo kaže na vpliv kulturnih razlik (Feeg et al., 2016).

V okviru družini usmerjene skrbi je pomembno dosledno vključevanje vseh temeljnih elementov, ki omogočajo aktivno vlogo družine v skrbi za otroka (Vaismoradi et al., 2014). Naša raziskava je pokazala, da se nekateri elementi redko izvajajo, zlasti spodbujanje obiskov staršev in sorodnikov v specifičnih okoljih (npr. operacijski blok, transplantacijski center, intenzivna terapija). Pogosto manjka tudi kontinuiteta oskrbe od istih članov tima, kar zmanjšuje občutek varnosti in zaupanja med družino in zdravstvenim oziroma negovalnim timom (American Association of Critical-Care Nurses, 2016).

V enem od slovenskih pediatričnih rehabilitacijskih centrov so ugotovili, da so med elementi koncepta najmanj uspešni pri podajanju informacij (Groleger Sršen & Vidmar, 2015). Rezultati naše raziskave so pokazali, da bistvene informacije pogosto niso posredovane v primarnem jeziku družine, kar negativno vpliva na njeno razumevanje in sodelovanje v procesu oskrbe (Arabiat et al., 2018). Anketiranci redno ocenjujejo stopnjo razumevanja podanih informacij staršem, zato da informacije niso zgolj posredovane, temveč tudi pravilno razumljene. Sporočanje jasnih in spoštljivih informacij je bistveno za doseg zadovoljstva, medtem ko zmanjšujejo zmedo, anksioznost, stres in strah pri otroku in njegovi družini (Gorenc & Bürger Lazar, 2014). Člani tima prav tako razumejo, da je čas za vzpostavitev zaupanja bistven, pri čemer je spoštovanje temeljni element k družini usmerjene oskrbe. Vendar

je od vrhovne organizacije opažena nizka vključenost nagrajevanja posebnih znanj, kar kaže na sistemsko luknjo o dodatnih kompetencah medicinskih sester.

Otroci z rakom in njihove družine v Sloveniji prejemajo oskrbo, ki se približuje načelom družinsko usmerjene obravnave. Čeprav številne bolnišnice po svetu prepoznavajo tovrstno oskrbo kot idealen model za zdravljenje otrok (IPFCC, 2022), pa njena celostna implementacija v klinični praksi še vedno ostaja izziv v številnih zdravstvenih sistemih (Al-Motlaq & Shields, 2017; Feeg et al., 2016; Smith et al., 2015).

V Sloveniji deluje le en center za zdravljenje otrok z rakom, zato je število strokovnjakov omejeno. V naši raziskavi smo si prizadevali za reprezentativen vzorec, vendar smo naleteli na nižjo odzivnost, zlasti z oddelka za intenzivno terapijo, kar najverjetneje odraža nižja motivacija in pomanjkanje časa za izpolnjevanje vprašalnikov. Vzorec je bil še posebej nereprezentativen pri drugih članih tima ($n = 5$), zato kvantitativna analiza zanje ni bila mogoča. V prihodnje bi bilo smiselno anketni vprašalnik prilagoditi članom, ki so z zdravljenjem povezani posredno.

Cronbachov alfa je pokazal visoko notranjo zanesljivost vprašalnika, vendar bi bilo treba dodatno preveriti njegovo vsebinsko razumljivost in konstruktno veljavnost. Za celovitejše razumevanje klinične prakse predlagamo razširitev raziskave z vključitvijo starševske perspektive, kar bi izboljšalo veljavnost in uporabnost rezultatov.

Zaključek

Glede na ugotovitve naše raziskave ocenjujemo, da se multidisciplinarni tim, ki vodi obravnavo otrok z rakom, bolj ali manj zaveda pomena zdravstvene oskrbe, ki se osredini na otroka in družino. Za implementacijo tega koncepta v vse ravni oskrbe je treba v prvi vrsti izobraževati strokovnjake na vodstvenih položajih. Nujen je stalen napor za prilagajanje vseh ravni obravnave za doseganje ciljev na družino osredotočene zdravstvene oskrbe. Na koncu je seveda potreben trud vseh članov multidisciplinarnega tima, ki se mora zavedati sposobnosti čustvene inteligence, samozavedanja, samoobvladovanja, motiviranosti in empatije. Prav tako pomembne lastnosti so psihofizična stabilnost, spoštovanje, spretnosti komunikacije, razumevanje ter sprejemanje drugačnosti in individualnosti.

Nasprotje interesov/Conflict of interest

Avtorji izjavljajo, 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

Raziskava je pripravljena v skladu z načeli Helsinško-Tokijske deklaracije (World Medical Association, 2016) in v skladu s Kodeksom etike v zdravstveni negi Slovenije (2014)./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).

Prispevek avtorjev/Author contributions

Prispevek je del raziskave v okviru magistrskega dela MH, ki je opravila pregled teoretičnih izsledkov, zasnovala in izvedla raziskavo, jo analizirala, obrazložila in razpravljala o izsledkih. JS je mentorica in MK je somentor magistrskega dela, ki sta s svojimi nasveti pomembno vplivala na zasnovo dela, prispevala h kritičnemu pregledu in soglašala o dokončni oddaji članka. PK je opravila kritični pregled osnutka in končne različice članka./This study forms part of the research for MH's master's thesis. MH reviewed the theoretical findings, designed and conducted the research, analysed the results, and interpreted and discussed the findings. JS, as the thesis advisor, and MK, as co-advisor, significantly influenced the design of the study, contributed to the critical review, and agreed to the final submission of the article. PK conducted a critical review of both the draft and final versions of the article.

Literatura

- Aarthun, A., Oymar, K. A., & Akerjordet, K. (2018). Parental involvement in decision: Making about their child's health care at the hospital. *Nursing Open*, 6(1), 50–58.
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/nop2.180>
PMid:30534394; PMCID:PMC6279730
- Alex's Lemonade Stand Foundation. (2022). *About SuperSibs*.
<https://www.alexlemonade.org/childhood-cancer/for-families/supersibs>
- Al-Motlaq, M., & Shields, L. (2017). Family-centered care as a western-centric model in developing countries: Luxury versus necessity. *Holistic Nursing Practice*, 31(5), 343–347.
<https://doi.org/10.1097/hnp.0000000000000228>
PMid:28786891
- American Association of Critical-Care Nurses. (2016). *Family visitation in the adult intensive care unit*. *Critical Care Nurse*, 36(1), e15–e18.
<https://doi.org/10.4037/ccn2016677>
- Arabiati, D., Whitehead, L., Foster, M., Shields, L., & Harris, L. (2018). Parents' experiences of family centred care practices. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 39–44.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.012>
PMid:30219298
- Bruce, B., Ritchie, J., Letourneau, N. L., Larocque, S., Dennis, C. H., & Elliott, M. R. (2002). A multisite study of health professionals' perceptions and practices of family-centered care. *Journal of Family Nursing*, 8(4), 408–429.
<https://doi.org/10.1177/107484002237515>
- Chaturvedi, R., & Ojha, S. (2014). Understanding parental stress of physically challenged: An overview. *Indian Journal of Health and Wellbeing*, 5(6), 770–773.
http://www.iahrw.com/index.php/home/journal_detail/19#list
- Coyne, I., Amory, A., Kierman, G., & Gibson, F. (2014). Children's participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), 273–280.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.01.006>
PMid:24629505
- Davis, J., & Burrows J. F. (2017). Predictors of patient satisfaction in pediatric oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(6), 435–438.
<https://doi.org/10.1177/1043454217717239>
PMid:28670954
- Doane, G. H., & Varcoe, C. (2015). *How to nurse: Relational inquiry with individuals and families in changing health and health care contexts* (1st ed.). Wolters Kluwer Health; Lippincott Williams & Wilkins.
- Dokken, D., Parent, K., & Ahmann, E. (2015). Family presence and participation: Pediatrics leading the way...and still evolving. *Pediatric Nursing*, 41(4), 204–206.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26470470/>
PMid:26470470
- Dolničar Benedik, M., Anžič, J., Bürger Lazar, M., Jazbec, J., Rožič, M., Širca Čampa, A., Poredoš, T., Benedik, E., & Benedejčič, T. (2018). *Ko otrok zboli za rakom* (4th ed.). Mohorjeva družba.
- Feeg, V. D., Paraszczuk, A. M., Çavuşoğlu, H., Shields, L., Pars, H., & Al Mamun, A. (2016). How is family centered care perceived by healthcare providers from different countries: An international comparison study. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(3), 267–276.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.11.007>
PMid:26712214
- Foster, M., Whitehead, L., & Maybee, P. (2016). The parents', hospitalized child's, and health care providers' perceptions and experiences of family-centered care within a pediatric critical care setting: A synthesis of quantitative research. *Journal of Family Nursing*, 22(1), 6–73.
<https://doi.org/10.1016/10.1177/1074840715618193>
PMid:26706128

- Gorenc, M., & Bürger Lazar, M. (2014). Psihološka priprava otroka in mladostnika na boleče zdravstvene posege. In A. Ljubič & M. Oštir, (Eds). *Otrok, družina, bolezen in zdravstveni delavci - skrb za druge in skrb zase: zbornik predavanj. Strokovni seminar Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji pri Zvezi strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Ljubljana 30. maj 2014* (pp. 29–30). Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji.
- Groleger Sršen, K., & Vidmar, G. (2015). Koncept v družino usmerjene obravnave in ocena postopkov oskrbe. *Rehabilitacija*, 14(1), 104–109.
<https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-X0SB6ELV>
- Hriberšek, M., Eibensteiner, F., Bukowski, N., Yeung, A. W. K., Atanasov, A. G., & Schaden, E. (2024). Research areas and trends in family-centered care in the 21st century: A bibliometric review. *Frontiers in Medicine*, 11, Article 1401577.
<https://doi.org/10.3389/fmed.2024.1401577>
- Harris, J., Ramelet, A. S., van Dijk, M., Pokorna, P., Wielenga, J., Tume, L., Tibboel, D., & Ista, E. (2016). Clinical recommendations for pain, sedation, withdrawal and delirium assessment in critically ill infants and children: An ESPNIC position statement for healthcare professionals. *Intensive Care Medicine*, 42(6), 972–986.
<https://doi.org/10.1007/s00134-016-4344-1>
PMid:27084344; PMCID:PMC4846705
- Institute for patient- and family-centered care (IPFCC). (2020). *What are the core concepts of patient- and family-centered care*.
<http://www.ipfcc.org/>
- Institute for patient- and family-centered care (IPFCC). (2020). *Profiles of exemplar hospitals*. <https://www.ipfcc.org/bestpractices/profiles-of-institutional-change.html>
- Klašnja, S. (2020). Medicinska travma pri otrocih, obolelih za rakom, in njihovih starših [magistrsko delo, Univerza v Ljubljani].
- Kodeks etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije in Kodeks etike za babice Slovenije. (2014). Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.
- Loeffen, E. A. H., Mulder, R. L., Front-Gonzales, A., Leroy, P. L. J. M., Dick, B. D., Taddio, A., Ljungman, G., Jibb, L. A., Tutelman, P. R., Liossi, C., Twycross, A., Positano, K., Knops, R. R., Wijnen, M., van de Wetering, M. D., Kremer, L. C. M., Dupuis, L. L., Campbell, F., & Tissing, W. J. E. (2020). Reducing pain and distress related to needle procedures in children with cancer: A clinical practical guideline. *European journal of Cancer*, 131, 53–67.
<https://doi.org/10.1016/j.ejca.2020.02.039>
PMid:32302949
- Lor, M., Crooks, N., & Tluczek, A. (2016). A proposed model of person-, family-, and culture-centered nursing care. *Nursing Outlook*, 64(4), 352–366.
<https://doi.org/10.1016/j.outlook.2016.02.006>
PMid:27061841
- Macias, M., Zornoza, C., Rodriguez, E., García, J. A., Fernández, J. A., Luque, R., & Collado, R. (2015). Impact of hospital admission care at a pediatric unit: A qualitative study. *Journal of Pediatric Nursing*, 41(6), 291–293.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26837098/>
PMid:26837098
- Matziou, V., Manesi, V., Vlachioti, E., Perdikaris, P., Matziou, T., Chliara, J. I., & Mpoutopoulou, B. (2018). Evaluating how paediatric nurses perceive the family-centred model of care and its use in daily practice. *Holistic Nursing Practice*, 31(5), 343–347.
<https://doi.org/10.12968/bjon.2018.27.14.810>
PMid:30048181
- Pevec, M. (2015). *Informiranje in vključevanje staršev v zdravstveno oskrbo hospitaliziranih otrok* [magistrsko delo, Univerza v Mariboru].
- Smith, J., Swallow, V., & Coyne, I. (2015). Involving parents in managing their child's longterm condition: A concept synthesis of family-centered care and partnership-in-care. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 143–159.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.10.014>
PMid:25458112
- Smith, W. (2018). Concept analysis of family-centered care for hospitalized pediatric patients. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 57–64.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.014>
PMid:30219300
- Vaismoradi, M., Jordan, S., & Kangasniemi, M. (2014). Patient participation in patient safety and nursing input: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 24(5–6), 627–639.
<https://doi.org/10.1111/jocn.12664>
- 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), 2191–2194.
<https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>
PMid:24141714
- Zdun-Ryzewska, A., Nadrowska, N., Blazek, M., Bialek, K., Zach, E., Krywda-Rybska, D. (2021). Parent's stress predictors during a child's hospitalization. *International journal of Environmental Research and Public Health*, 18(22), Article 12019.
<https://doi.org/10.3390/ijerph182212019>
PMid:34831774; PMCID:PMC8619911

Citirajte kot/Cite as:

Horvat, M., Stričević, J., Kavčič, M., & Klanjšek, P. (2025). Vključevanje staršev v zdravstveno oskrbo hospitaliziranega otroka z rakom: model v družino usmerjena zdravstvena oskrba. *Obzornik zdravstvene nege*, 59(4), 232–240. <https://doi.org/10.14528/snr.2025.59.4.3192>