

**UNIVERZA V LJUBLJANI
ZDRAVSTVENA FAKULTETA
ZDRAVSTVENA NEGA, 1. STOPNJA**

Brigita Prašnikar

**POMEN SODELOVANJA MEDICINSKE SESTRE Z
DRUŽINO KRONIČNO BOLNEGA OTROKA**

Ljubljana, 2017

**UNIVERZA V LJUBLJANI
ZDRAVSTVENA FAKULTETA
ZDRAVSTVENA NEGA, 1. STOPNJA**

Brigita Prašnikar

**POMEN SODELOVANJA MEDICINSKE SESTRE Z
DRUŽINO KRONIČNO BOLNEGA OTROKA**

Diplomsko delo

**THE IMPORTANCE OF COOPERATION BETWEEN
NURSES AND FAMILY WITH A CHILD WITH A
CHRONIC ILLNESS**

Diploma paper

Mentorica: pred. Martina Bizjak, viš.med.ses.,univ.dipl.soc.

**Recenzentka: pred. Renata Vettorazzi dipl.m.s.,univ.dipl.org.,
IBCLC**

Ljubljana, 2017

ZAHVALA

Za vso pomoč in nasvete pri izdelavi diplomskega dela se želim zahvaliti mentorici, pred. Martini Bizjak, viš.med.ses.,univ.dipl.soc.

Za čas in trud pri lektoriranju diplomskega dela se zahvaljujem gospe Vidi Frelih.

Posebna zahvala je namenjena članom moje družine in fantu, ki so mi ves čas študija stali ob strani, me podpirali in spodbujali, da sem dosegla svoje zastavljene cilje.

IZVLEČEK

Uvod: Kronična bolezen spremeni življenje tako kronično bolnemu otroku kot njegovi družini. Kronično bolan otrok in njegova družina potrebuje informacije o sami kronični bolezni, zdravljenju in zdravstveni negi. **Namen:** Namen diplomskega dela je s pregledom literature ugotoviti, zakaj je pomembno sodelovanje medicinske sestre z družino kronično bolnega otroka in kako pomembna je vloga družine pri kronično bolnem otroku. **Metode:** V diplomskem delu je uporabljena opisna metoda dela s sistematičnim pregledom znanstvene literature. V analizo člankov je zajeto desetletno časovno obdobje od leta 2006 do 2016, z izjemo 5 starejših člankov, ki bistveno pripomorejo k vsebini diplomskega dela. Najdena literatura je v slovenskem in angleškem jeziku in najdena s pomočjo podatkovnih baz CINAHL with Full Text, ERIC, Medline in Cochrane. V obravnavo je podrobneje vključenih 30 člankov. **Razprava in zaključek:** Pregled literature je pokazal, da ima družina pomembno vlogo pri kronično bolnem otroku, kot tudi sodelovanje medicinske sestre z družino kronično bolnega otroka. Pomen sodelovanja medicinske sestre z družino kronično bolnega otroka je v tem, da družini nudi pomoč in oporo. Medicinske sestre morajo starše naučiti kakovostne zdravstvene nege za dobro počutje njihovega kronično bolnega otroka. Pri kronično bolnem otroku se to kaže kot napredovanje v zdravljenju in zdravstveni negi. Starši kronično bolnega otroka se lažje spopadajo s kronično boleznijo, stresom in so manj obremenjeni.

Ključne besede: kronično bolan otrok, družina, medicinska sestra, sodelovanje

ABSTRACT

Introduction: Chronic illness changes live of chronic illed child and also affect his or her family. Child with chronic illness and his or her family need information about chronic illness itself, treatment and nursing. **Purpose:** The purpose of the diploma paper is to review the literature and to find out the importance of the cooperation between nurses and family with a child with a chronic illness and how important is the family role with a child with chronic illness. **Methods:** Descriptive method work with systematic review of scientific literature has been used in this diploma paper. The analysis of articles covers time period between 2006 and 2016 with the exception of 5 older articles which importantly contributes to this diploma paper. All literature is in Slovene or in English language and has been found with the data base of CINAHL with Full Text, ERIC, Medline in Cochran. **Discussion and conclusion:** A literature review has shown that family has important role when dealing with child with chronic illness and also cooperation between nurses and family with a child with a chronic illness. The importance of cooperation between nurses and family with a child with *a* chronic illness reveals in help and support to the family. Nurses have to learn the parents quality nursing care for the welfare of their chronically ill child. This can be seen in treatment and nursing care for child with chronic illness. Parents with child with chronic illness easily cope with chronic illness, stress and are less loaded.

Key words: chronic illed child, family, nurse, cooperation

IZJAVA ŠTUDENTA

Spodaj podpisani/-a študent/-ka Brigita Prašnikar, vpisna številka 11400150,

avtor/-ica pisnega zaključnega dela študija z naslovom: Pomen sodelovanja medicinske sestre z družino kronično bolnega otroka

IZJAVLJAM

1. *Obkrožite eno od variant a) ali b)*

a) da je pisno zaključno delo študija rezultat mojega samostojnega dela;

b) da je pisno zaključno delo študija rezultat lastnega dela več kandidatov in izpolnjuje pogoje, ki jih Statut UL določa za skupna zaključna dela študija ter je v zahtevanem deležu rezultat mojega samostojnega dela;

2. da je tiskana oblika pisnega zaključnega dela študija istovetna elektronski obliki pisnega zaključnega dela študija;

3. da sem pridobil/-a vsa potrebna dovoljenja za uporabo podatkov in avtorskih del v pisnem zaključnem delu študija in jih v pisnem zaključnem delu študija jasno označil/-a;

4. da sem pri pripravi pisnega zaključnega dela študija ravnal/-a v skladu z etičnimi načeli in, kjer je to potrebno, za raziskavo pridobil/-a soglasje etične komisije;

5. soglašam, da se elektronska oblika pisnega zaključnega dela študija uporabi za preverjanje podobnosti vsebine z drugimi deli s programsko opremo za preverjanje podobnosti vsebine, ki je povezana s študijskim informacijskim sistemom članice;

6. da na UL neodplačno, neizključno, prostorsko in časovno neomejeno prenašam pravico shranitve avtorskega dela v elektronski obliki, pravico reproduciranja ter pravico dajanja pisnega zaključnega dela študija na voljo javnosti na svetovnem spletu preko Repozitorija UL;

7. [za zaključna dela na 3. stopnji študija, sestavljena iz člankov] da sem od založnikov, na katere sem predhodno izključno prenesel/-la materialne avtorske pravice na člankih, pridobil/-a potrebna soglasja za vključitev člankov v tiskano in elektronsko obliko disertacije. Soglasja UL omogočajo neodplačno, neizključno, prostorsko in časovno neomejeno hranjenje avtorskega dela v elektronski obliki in reproduciranje ter dajanje disertacije na voljo javnosti na svetovnem spletu preko Repozitorija UL

8. da dovoljujem objavo svojih osebnih podatkov, ki so navedeni v pisnem zaključnem delu študija in tej izjavi, skupaj z objavo pisnega zaključnega dela študija.

9. da dovoljujem uporabo mojega rojstnega datuma v zapisu COBISS.

V/Na: _____

Datum: _____

Podpis študenta/-ke:

STUDENT DECLARATION

I, the undersigned student Brigita Prašnikar, registration number 11400150, the author of the written final work of studies, entitled: The importance of cooperation between nurses and family with a child with a chronic illness

DECLARE

1. The following (choose a) or b)):
 - a) The written final work of studies is a result of my independent work.
 - b) The written final work of studies is a result of own work of more candidates and fulfils the conditions determined by the Statute of UL for joint final works of studies and is a result of my independent work in the required share.
2. The printed form of the written final work of studies is identical to the electronic form of the written final work of studies.
3. I have acquired all the necessary permissions for the use of data and copyrighted works in the written final work of studies and have clearly marked them in the written final work of studies.
4. I have acted in accordance with ethical principles during the preparation of the written final work of studies and have, where necessary, obtained agreement of the ethics commission.
5. I give my consent to use of the electronic form of the written final work of studies for the detection of content similarity with other works, using similarity detection software that is connected with the study information system of the university member.
6. I transfer to the UL – free of charge, non-exclusively, geographically and time-wise unlimited – the right of saving the work in the electronic form, the right of reproduction, as well as the right of making the written final work of studies available to the public on the world wide web via the Repository of UL.
7. [for final work of studies, composed of articles, at 3rd cycle postgraduate studies] I have acquired from publishers, to which I have previously exclusively transferred material copyright for articles, all the necessary permissions for the inclusion of articles in the printed and electronic forms of the dissertation. The permissions enable the UL – free of charge, non-exclusively, geographically and time-wise unlimited – to save the work in the electronic form and its reproduction as well as to make the dissertation available to the public on the world wide web via the Repository of UL.
8. I give my consent to publication of my personal data that are included in the written final work of studies and in this declaration, together with the publication of the written final work of studies.
9. I give my consent to use of my birth date in COBISS record.

In/At: _____

Date: _____

Student's signature:

KAZALO VSEBINE

1 UVOD.....	1
2 NAMEN	2
3 METODE DELA.....	3
4 V DRUŽINO USMERJENA SKRB	4
5 VPLIV KRONIČNE BOLEZNI NA DRUŽINO.....	7
6 SODELOVANJE MEDICINSKE SESTRE Z DRUŽINO KRONIČNO BOLNEGA OTROKA	14
7 RAZPRAVA.....	21
8 ZAKLJUČEK	24
9 LITERATURA IN VIRI.....	25

1 UVOD

Vsaka bolezen prizadene človeka in predstavlja veliko preizkušnjo za posameznika, posebej če gre za otroka, ki je zbolel za kronično boleznijo. Bolezen v tem primeru vedno pomeni preizkušnjo in velik stres za celotno družino. Starši si prizadevajo, da bi njihov kronično bolan otrok napredoval v zdravljenju in mu želijo zagotoviti kakovostno življenje s kronično boleznijo (Woodgate et al., 2015). Tudi Rosland in sodelavci (2012) so ugotovili, da ima družina velik vpliv na zdravljenje in zdravstveno nego kronično bolnega otroka.

Kronična bolezen je počasi napredujoča bolezen, ki traja dlje kot tri mesece. Nekatere izmed kroničnih bolezni so: astma, rak, srčne bolezni, cerebralna paraliza, prirojene bolezni, cistična fibroza, epilepsija, gastrointestinalne motenje, hematološke bolezni, juvenilni revmatoidni artritis, vnetna črevesna bolezen. Omejitve in odsotnost zaradi zdravljenja pri kronično bolnem otroku pogosto privedejo do čustvenih, kognitivnih in vedenjskih težav, kar se pri otrocih kaže z nizko samopodobo, imajo težave s pozornostjo, socialno neprilagojenostjo in umikom v samoto (Martinez, Ercikan, 2008; Anderson, Davis, 2011).

Raziskave so pokazale, da potrebujejo starši in drugi družinski člani kronično bolnega otroka nek oprijem, da je izpolnjena njihova potreba po informacijah in pomoči; želijo občutek nadzora za soočanje z novo realnostjo, kar pa pogosto dobijo prav pri medicinski sestri (Kepreotes et al., 2010). Medicinske sestre lahko pomagajo družini, da sprejme in se sooči z boleznijo otroka, hkrati pa so ključna vez med starši in drugimi člani zdravstvenega tima (Smith et al., 2011).

2 NAMEN

Glavni namen diplomskega dela je opisati pomen sodelovanja medicinske sestre z družino kronično bolnega otroka.

Cilj diplomskega dela je opisati:

- vlogo družine pri zdravljenju kronično bolnega otroka;
- pomen sodelovanja medicinske sestre z družino kronično bolnega otroka.

3 METODE DELA

Diplomsko delo je teoretične narave, uporabljena je deskriptivna ali opisna metoda dela in temelji na pregledu znanstvene literature. Iskanje literature je bilo opravljeno v slovenski bazi podatkov COBIS.SI, v knjižnici Zdravstvene fakultete v Ljubljani, kje so bile iskane knjige in zborniki predavanj v skladu z vsemi zastavljenimi kriteriji in ključnimi besedami. Preko oddaljenega dostopa Digitalne knjižnice Univerze v Ljubljani so bile pregledane tudi tuje podatkovne baze: CINAHL with full text, Medline, ERIC in Cochrane. Na posameznih bazah podatkov je bilo z upoštevanjem iskalnih kriterijev najdenih naslednje število zadetkov: Cinahl 13 enot, Medline 32 enot, ERIC 2 enoti, Cochrane 2 enoti, Slovenska pediatrija 3 enote in na ostalih bazah podatkov 11 enot. Uporabljene so bile ključne besede: zdravstvena nega/ health care, zdravljenje/ treatment, pomoč/ help, funkcija družine/ family function, medicinska sestra/ nurse, sodelovanje/ cooperation, družina/ family, kronična bolezen/ chronic illness, otrok/ children, vloga družine/ the role of the family, zdravstvena nega otroka/ pediatric nursing, zdravje v družini/ family health, odnosi medicinska sestra-starši/ nurse-parents relations, izobraževanje staršev/ parent education. Vključena je bila literatura, ki je vsebovala opis vloge družine in posameznih družinskih članov na kronično bolnega otroka in sodelovanje staršev in medicinskih sester pri kronično bolnem otroku. Pregled literature je trajal od maja 2016 do septembra 2016. Pri izboru literature so bili postavljeni naslednji kriteriji: recenzirani strokovni in znanstveni članki z dostopnostjo do celotnega besedila članka, omejitvev na članke, objavljene v slovenskem in angleškem jeziku in starost člankov: od leta 2006 do leta 2016, s poudarkom na novejši literaturi. Izborni kriteriji so temeljili na dostopnosti, vsebinski ustreznosti in aktualnosti članka. Izključitveni dejavniki, ki so recenzirali izbiro člankov, so dvojniki, akutne bolezni otrok, otroci starejši od 18 let, drugi tuji jeziki in starejši članki od leta 2006. Končni izbor člankov je bil oblikovan po pregledu naslovov in izvlečkov. Glede na postavljene kriterije je podrobneje vključenih 30 relevantnih člankov, med njimi so 4 starejše enote (od leta 2002 do leta 2005) zaradi relevantnih podatkov za diplomsko delo.

4 V DRUŽINO USMERJENA SKRB

V zadnjih desetletjih se strokovnjaki, ki v zdravstvenem sistemu delajo s kronično bolnimi otroki in njihovimi družinami, vse bolj zavedajo pomena podpore, ki jo potrebuje družina, ko se sooča s kronično bolnim otrokom. Tako se je začel pojavljati in uveljavljati koncept obravnave kronično bolnih otrok, ki je usmerjen v družino (Groleger, Vidmar, 2015). Medtem ko je koncept v družino usmerjene skrbi široko razširjen in uporabljen v praksi, pa mu primanjkuje jasna definicija.

Koncept v družino usmerjene skrbi pri kronično bolnem otroku se je razvil iz koncepta zdravstvene oskrbe na domu. Zdravstvena oskrba na domu je bila definirana kot primarna, osnovna, učinkovita in stalna oskrba kronično bolnega otroka s strani njegove družine (Pettoello-Mantovani et al., 2009).

Koncept v družino usmerjene skrbi se uporablja predvsem v pediatriji in je najboljši način za oskrbo kronično bolnega otroka v bolnišnici. Smith in sodelavci (2002) navajajo definicijo koncepta v družino usmerjene skrbi kot strokovne pomoči zdravstvenih delavcev kronično bolnemu otroku in njegovi družini. Zdravstveni delavci sodelujejo in vključujejo družino v proces zdravljenja in zdravstvene nege kronično bolnega otroka. Odnos med zdravstvenimi delavci in družino kronično bolnega otroka se vzpostavi na osnovi pogajanj. V nasprotju s prejšnjo definicijo Shields in sodelavci (2006) definirajo koncept v družino usmerjene skrbi kot način oskrbe, kjer so vsi člani družine kronično bolnega otroka deležni zdravstvene oskrbe. Starši kronično bolnega otroka imajo aktivno vlogo pri zdravstveni negi svojega otroka v bolnišnici. V koncept družino usmerjene skrbi je vključena tudi medicinska sestra, ki je pomemben člen zdravstvene nege kronično bolnega otroka. Naloge medicinske sestre pri tem so pomoč, sodelovanje, učenje intervencij zdravstvene nege in svetovanje družini kronično bolnega otroka (Higham, Davies, 2012; Caruana, 2008).

Kot pišejo Pettoello-Mantovani in sodelavci (2009) in Khangura in sodelavci (2015) so v Evropi nastale nove definicije koncepta v družino usmerjene skrbi, ki poudarjajo sodelovanje med vsemi družinskimi člani in člani zdravstvenega tima, kar je najboljši način za uspešno zdravljenje pri kronično bolnem otroku. Raziskovalci so tudi ugotovili, da je zdravstvena nega, usmerjena v družino in kronično bolnega otroka, dobro razvita pri

otročih, ki imajo diabetes, manj pa pri otrocih z downovim sindromom in drugimi kroničnimi boleznimi.

Družino sestavljajo posamezniki, ki delujejo na tak način, da se čutijo povezani kot družina. Zdravstveni delavci ne smejo zanemariti znanja in sposobnosti družine pri oskrbi kronično bolnega otroka. Pomen koncepta v družino usmerjene skrbi je v tem, da družina kronično bolnega otroka postane del zdravstvenega tima. Skupaj želijo doseči kakovostno zdravstveno nego in zdravljenje za kronično bolnega otroka. Vsebovati mora zdravstveno vzgojo, osebne potrebe kronično bolnega otroka in njegove družine in vključitev takega otroka in njegove družine kot enakovrednega partnerja pri zdravljenju in zdravstveni negi. Koncept v družino usmerjene skrbi pri kronično bolnem otroku je stalen proces prilagajanja kronični bolezni (Williams, 2006; Kitchen, 2005; Arestedt et al., 2014).

Kuo in sodelavci (2012) opisujejo koncept v družino usmerjene skrbi kot odnos med družino in zdravstvenimi delavci. Veliko zdravstvenih ustanov in bolnišnic ima sprejete svoje standarde v družino usmerjene skrbi, ki pa se v zdravstveni negi še vedno premalo uporabljajo. Do nesporazuma prihaja, ker ni točno določene definicije koncepta v družino usmerjene skrbi, tako ga zdravstveni delavci v praksi ne znajo izvajati. Potrebno je tudi razumeti koncept v družino usmerjene skrbi. Pri konceptu je najpomembnejše sodelovanje in skupno odločanje zdravstvenih delavcev in staršev kronično bolnega otroka.

Feeg in sodelavci (2015) v raziskavi opisujejo razlike v zdravstveni negi in dojemanju koncepta v družino usmerjene skrbi pri kronično bolnem otroku med tremi državami: Združenimi državami Amerike, Avstralije in Turčije. V Združenih državah Amerike imajo zdravstveni delavci v bolnišnici boljši odnos in posvečajo večjo skrb kronično bolnim otrokom kot njihovim staršem, čeprav delajo po konceptu v družino usmerjene skrbi. S sprejemom kronično bolnega otroka v bolnišnico sprejmejo tudi enega od staršev bolnega otroka. Koncept v družino usmerjene skrbi so razširili z otroka tudi na starše. Z vključitvijo in uporabo koncepta v družino usmerjene skrbi pri kronično bolnem otroku se tako izvaja kakovostnejša zdravstvena oskrba. Vpliva pa tudi na boljše izide zdravljenja. V Avstraliji imajo zdravstvo razdeljeno na zasebno in javno. V raziskavo so bile vključene bolnišnice iz javnega zdravstva, ki ga financira država. Tudi v Avstraliji manjka jasna definicija koncepta v družino usmerjene skrbi pri kronično bolnem otroku. Zdravstveni delavci imajo boljši odnos s kronično bolnimi otroki kot z njihovimi starši. V Turčiji starši lahko ostanejo s svojim kronično bolnim otrokom v bolnišnici, razen na intenzivnem oddelku.

Koncepta v družino usmerjene skrbi pri kronično bolnem otroku medicinske sestre ne znajo uporabljati v praksi zdravstvene nege. Medicinske sestre in zdravstveni delavci se o konceptu v družino usmerjene skrbi ne izobražujejo. Zaradi preobremenjenosti medicinske sestre oskrbo kronično bolnega otroka prepustijo materam. Poleg razlik med državami, ki so predstavljene v tej študiji, moramo upoštevati tudi politiko, izobraževanje in institucije ter prepričanje, da se zdravstveni delavci morajo bolj posvečati kronično bolnemu otroku oziroma družini kronično bolnega otroka. Pomembno je izobraževanje zdravstvenih delavcev o konceptu v družino usmerjene skrbi pri kronično bolnem otroku. Medicinske sestre morajo sodelovati s starši kronično bolnega otroka in jih vključiti v proces zdravstvene nege. Izobraževanje, delavnice in sodelovanje z ostalimi člani zdravstvenega tima je edini pravi način, da bodo medicinske sestre izvajale zdravstveno nego po konceptu v družino usmerjene skrbi (Coyne et al., 2011).

Napisane so torej številne definicije koncepta v družino usmerjene skrbi, ni pa točno določene in končne definicije. Še vedno se pojavljajo razlike med teorijo in prakso. Sodelovanje med zdravstvenimi delavci in družino kronično bolnega otroka je predpogoj za uspešno izvajanje koncepta v družino usmerjene skrbi v praksi zdravstvene nege (Mikkelsen, Frederiksen, 2011).

5 VPLIV KRONIČNE BOLEZNI NA DRUŽINO

Kronična bolezen prizadene in spremeni otrokovo življenje, vendar pa je znanje v pediatriji, zdravstveni negi, medicini in kirurgiji tako napredovalo, da zmeraj več otrok kakovostneje živi s kronično boleznijo (Andreson, Davis, 2011). Kronična bolezen je bolezen, s katero se mora otrok in njegova družina naučiti živeti (Lundman, Jansson, 2007). Omejitve in odsotnost zaradi zdravljenja pogosto privedejo do čustvenih in vedenjskih težav, kar se pri otrocih kaže z nizko samopodobo, nekateri imajo težave s pozornostjo, socialno neprilagojenostjo in umikom v samoto. Strah in negotovost, ki se pojavita pri kronično bolnem otroku, pogosto nista posledica kronične bolezni, ki ga prizadene. Spremembe in posledice v vsakdanjem življenju, ki jih bo prinesla kronična bolezen, so velika skrb in strah kronično bolnega otroka (Lundman, Jansson, 2007). Scholten in drugi avtorji (2011) so mnenja, da se je potrebno osredotočiti individualno na posameznega otroka s kronično boleznijo in ne na posebnosti skupin otrok s kronično boleznijo.

Dejavniki, ki vplivajo na kakovost življenja otrok, so: otrokovo splošno spoprijemanje z neznanjem o bolezni, otrokova samopodoba, stres staršev, interakcija med starši in kronično bolnim otrokom in ranljivost staršev. Rezultati študij, ki so jih preučevali Woodson in drugi avtorji (2015), so pokazali, da ima negativno spoprijemanje otroka s kronično boleznijo in zdravljenjem škodljive posledice na družino kronično bolnega otroka, na medicinske sestre in druge zdravstvene delavce. Negativni vpliv na delovanje družine je odvisen tudi od starosti, pri kateri je otrok zbolel za kronično boleznijo. Starejši otroci imajo večje težave s soočanjem s kronično boleznijo kot mlajši. Spremembe na telesu, omejitve in drugačnost od sovrstnikov zaradi kronične bolezni prizadene starejše otroke. Vsi, ki sodelujejo v procesu zdravljenja kronično bolnega otroka, morajo znati nadzorovati in obvladati kronično bolnega otroka in sodelovati z drugimi strokovnjaki, kadar pride do duševne stiske otroka (Woodson et al., 2015). Pri otroku s kronično boleznijo se pogosto pojavijo psihične težave. Pomembno je, da medicinska sestra opozori starše, naj bodo pozorni na spremembe pri kronično bolnem otroku. Vsaka negativna sprememba in potreba po prilagoditvi kronično bolnega otroka lahko vpliva na zdravljenje, zdravstveno nego in sam potek kronične bolezni (Gorenc, 2013).

Kronično bolan otrok se drugače privaja na kronično bolezen kot njegova družina, predvsem starši. Najpogostejša metoda staršev je, da so aktivni s svojimi kronično bolnimi otroki in odvrtačajo njihovo pozornost in osredotočenost na zdravstveno stanje. Vključitev staršev v zdravstveno nego sprosti otrokova čustva in občutek utesnenosti zaradi stresa. Otroci se tako lažje spopadajo z bolečino, zdravstvenimi postopki, zdravstveno nego in s samim bivanjem v bolnišnici. Kronično bolnega otroka lahko starši zamotijo z igranjem z njegovimi najljubšimi igračkami, petjem, barvanjem, gledanjem televizije in uporabo mobilnih telefonov. Nežen dotik, pogovor in masaža so druge najpogostejše metode, ki jih uporabljajo starši, da pomirijo svojega otroka. Terapevtska storitev v bolnišnici, kot so delovna terapija, psihoterapija, so dodatne dejavnosti, ki pripomorejo k fizičnemu okrevanju in zagotavljajo čustveno podporo otroku in staršem (Woodson et al., 2015). Ko otroci vstopijo v adolescenco, je njihovo zanimanje za zdravstveno stanje slabše, kar lahko privede do škodljivih posledic, poslabšanja zdravstvenega stanja oziroma nenapredovanja v zdravljenju (Ramelet et al., 2014).

Fizična aktivnost je ena najpomembnejših pozitivnih dejavnikov za otrokovo fizično, čustveno in socialno zdravje ter dobro počutje. Kronično bolnega otroka želijo starši in drugi pogosto zaščititi pred športom in ga spodbujajo k aktivnostim, pri katerih ni fizično aktiven. Sestavni del otrokovega razvoja je telesna aktivnost, zato bi možnost in priložnost za sodelovanje v telesni aktivnosti morali imeti vsi otroci, tudi kronično bolni in otroci s posebnimi potrebami. Telesna aktivnost je povezana z navezovanjem socialnih stikov, z občutkom pripadnosti ekipi, izražanjem čustev otrok, miselnim procesom in zabavo. Starši kronično bolnega otroka težko zagotovijo, da je njihov otrok telesno aktiven. Pri nekaterih kroničnih boleznih morajo biti otroci opremljeni s pripomočki in obiskovati ustrezno opremljene telovadnice, do katerih jih morajo pripeljati starši (Fereday et al., 2009). Kljub napredni tehnologiji in nenehnim spremembam v izobraževanju imajo kronično bolni otroci pogosto težave pri učenju. Izobraževanje je do neke mere prilagojeno otrokovemu zdravstvenemu stanju, vendar premalo (Kay, Elam, 2011). Martinez in Ercikan (2008) sta s pregledom literature ugotovila, da imajo kronično bolni otroci v šoli težave predvsem s spretnostjo in matematiko.

Družine ne povezujejo samo ljubezen, sreča, lepi trenutki in dogodki, temveč tudi bolezen in smrt. Interakcija v družini je zelo pomembna, dobri in slabi dogodki enega člana vplivajo na vse ostale člane družine. Pomembno je, da otroci in odrasli razvijajo svoje

individualne potenciale in skupno pomoč. Nekaterim družinam so v veliko pomoč tudi sorodniki in prijatelji. Z njimi se lahko pogovarjajo, jih obveščajo o poteku bolezni, svoji nemoči in negotovosti. Seveda, če so pripravljeni na tak način sodelovati in se vključiti v dinamiko družine. Družine, ki o bolezni svojega otroka ne želijo govoriti na široko, je prav, da se o tem pogovorijo s svojimi sorodniki (Juul, 2010).

Sprememba enega člana družine vpliva na vse ostale člane družine, saj družina deluje kot sistem in celota. Komunikacija v družini se pogosto spremeni zaradi kronično bolnega otroka, stresa in obremenitve. Družina ne sme pozabiti na medsebojno komunikacijo, čeprav je to pogosto težko, predvsem zaradi obremenitve staršev in pomanjkanja časa. Pomembno je, da bratje in sestre kronično bolnega otroka povedo svoje skrbi in potrebe (Branstetter et al., 2008).

Na splošno je znano, da socialna podpora družine in njena vloga pri zdravljenju kronično bolnega družinskega člana pozitivno vpliva na zdravljenje. Rezultati raziskave, ki se je ukvarjala s proučevanjem posebnih oblik in načinov komuniciranja s kronično bolnim družinskim članom, so pokazali, da so zanašanje družine na lasten prispevek k zdravju kronično bolnega otroka, osebni dosežki, družinska povezanost in pozorno odzivanje na kronično bolezen, povezani z napredovanjem v zdravljenju kronično bolnega otroka (Rosland et al., 2012).

Kronična bolezen otroku spremeni navade in življenje celotne družine. Družina mora ponovno vzpostaviti ali dodati nova pravila, spremeniti ritem življenja. Družina se mora sprememb zavedati, ne sme pa pozabiti na ostale družinske člane in njihove vloge. O spremembah in sami kronični bolezni se morajo med seboj veliko pogovarjati (Williams et al., 2009).

Vsaka bolezen, ki prizadene kateregakoli člana družine, močno vpliva na celotno družino, najbolj pa to velja, ko so bolni otroci (Smith et al., 2013). Vsaka dolgotrajnejša bolezen ali pa kronična bolezen pomeni za družino velik stres, negotovost, ki bo bistveno spremenila življenje otroka in celotne družine, saj zahteva novo prilagoditev in soočanje z novim načinom življenja.

Družina in otroci so tako soočeni s stresom, ko se pojavi kronična bolezen pri otroku. Takrat je pomembna družinska trdnost, ki je pokazatelj pozitivnega delovanja družine,

sodelovanje med družinskimi člani, soočanje s stresom in iskanje rešitev za probleme, ki jih je prinesla kronična bolezen (Woodson et al., 2015).

Zdravstvena nega in ohranjanje družinskega življenja sta dva glavna izziva za starše kronično bolnega otroka (Panicker, 2013). Otroci s kronično boleznijo in njihove družine se soočajo z vseživljenjskim zdravljenjem, nenehnimi obiski bolnišnic, odsotnostjo in omejitvami zaradi zdravstvenih postopkov in posegov ter negotovostjo glede prihodnosti.

Podpora staršev kronično bolnemu otroku pozitivno vpliva na otroka, saj zmanjša raven stiske med zdravstvenimi postopki, posegi in poveča psihosocialno prilagoditev pri kronično bolnem otroku. Do težav in prilagajanja prihaja pri nekaterih starših, ki nenehno želijo svoje kronično bolne otroke zaščititi in nadzorovati. Pomembno je izobraževanje staršev in sodelovanje med zdravstvenimi delavci in družino kronično bolnega otroka. Starše je potrebno naučiti in spodbuditi, da se pogovorijo s svojimi otroki o kronični bolezni in poteku zdravljenja, negativnih čustvih, do katerih pride med potekom zdravljenja, prilagajanjem in drugačnostjo od vrstnikov. Pomembna je tudi motivacija kronično bolnega otroka s strani staršev pri jemanju predpisane terapije in izvajanju predpisanih vaj (Sholten et al., 2011; Smith et al., 2013).

Naloga staršev je, da kronično bolnemu otroku omogočijo razvoj in krepitev duševnega zdravja. Starša si v družini s kronično bolnim otrokom pogosto razdelita vloge tako, da oče služi denar in se počuti vrednega zunaj družine, starševsko vlogo prevzame mati in se počuti vredno znotraj doma. Pomembno je, da gradita na osebnem odnosu in si znata postaviti meje med zahtevami, ki jih prinaša kronična bolezen, in lastnimi potrebami (Juil, 2010). Panicker (2013) poroča, da so mame kronično bolnega otroka morale spremeniti in oblikovati lasten način komunikacije z zdravstvenimi delavci, ker pred tem niso bile slišane. Čustvene in duševne težave so značilne za matere kronično bolnih otrok. Po drugi strani pa nekateri drugi avtorji poročajo o starših, ki so se dobro prilagodili na svoje življenjske okoliščine, povezane s kronično bolnim otrokom, in ne občutijo izrazito negativnih posledic in dobro delujejo kot družina (Groleger, Vidmar, 2015). V primerjavi z materami imajo očetje sekundarno vlogo pri skrbi za zdravje svojega otroka. Kot primer je bila narejena raziskava, ki je iskala odgovor na vprašanje, kdo ima najpomembnejšo vlogo pri zdravstveni skrbi za kronično bolnega otroka. Le 11 odstotkov vprašanih je odgovorilo, da ima najpomembnejšo vlogo oče. Matere pa so bile spoznane za prve osebe, ki imajo najpomembnejšo vlogo pri skrbi za zdravje otroka (Blumberg et al., 2004).

Kako moški vidijo svojo vlogo očeta, svoj odnos z materjo otroka in načini, s katerimi so očetje povezani s svojimi otroki, je dolgoročen cilj raziskovalcev, ki se zanimajo za spodbujanje očetov, da prevzamejo pozitivno očetovsko vlogo v družini. Vloga, ki jo imajo običajno očetje pri skrbi za nego otroka, obsega: obiskovanje kronično bolnega otroka v bolnišnici in spremstvo pri ambulantnih pregledih otroka. Očetje, ki imajo kronično bolnega otroka, so veliko bolj vključeni v samo zdravstveno nego otroka kot očetje zdravih otrok (Isacco, Garfield, 2010). Vloga očeta kronično bolnega otroka postaja vse bolj enakovredna vlogi mame. Očete se spodbuja in vključuje v proces zdravljenja kronično bolnega otroka (Higham, Davies, 2012).

Na starše kronično bolnega otroka pogosto gledamo kot na dobre starše. Starši si prizadevajo, da bi njihov kronično bolan otrok napredoval v zdravljenju in mu želijo zagotoviti kakovostno življenje s kronično boleznijo (Woodgate et al., 2015). Starši, ki imajo kronično bolnega otroka, so podvrženi večji nevarnosti zaradi stresa, vznemirjenosti, depresije in zlorabe alkohola, kar lahko vpliva na njihovo starševsko vlogo, na sam odnos med staršema in na odnos do drugih otrok. Dobro počutje kronično bolnega otroka, vpliv staršev na kronično bolnega otroka in soočanje staršev s kronično boleznijo pomembno vpliva na potek zdravljenja in zdravstveno nego kronično bolnega otroka. Razvile so se psihološke terapije, ki so se izkazale kot pomoč pri soočanju s kronično boleznijo tako staršem, kronično bolnemu otroku in družini. Terapije pomagajo staršem, da se soočijo s stresom, pozitivno vplivajo na njihovo duševno zdravje in vedenje (Eccleston et al., 2015).

Kronične bolezni se med seboj razlikujejo, kljub temu pa so izkušnje in raziskave pokazale, da se straši kronično bolnih otrok soočajo s podobnimi težavami in izzivi ne glede na vrsto kronične bolezni, ki je prizadela njihovega otroka. Podobne izkušnje staršev kronično bolnih otrok so se nanašale na žalost, zlasti v povezavi s postavljeno diagnozo za svojega otroka. Motijo jih tudi neprimeren odnos s strani nekaterih zdravstvenih strokovnjakov, pomanjkanje informacij in dejstvo, da ima njihov otrok kronično bolezen. Raziskave so obravnavale poleg že omenjenih posledic, ki prizadenejo starše in druge družinske člane kronično bolnega otroka, še potrebo, da najdejo nek oprijem in potrebo po informacijah in pomoči, občutek nadzora in soočanje z novo realnostjo (Kepreotes et al., 2010).

Družinski člani so soočeni z utrujenostjo zaradi nudenja oskrbe kronično bolnemu otroku, izolacije od prijateljev, sodelavcev, občutkom preobremenjenosti s situacijo in stalnimi

bitkami, s katerimi se soočajo pri izpolnjevanju otrokovih potreb. Veliko skrb vsem družinskim članom povzroča čakanje na morebitno zdravstveno izboljšanje ali poslabšanje (Menezes, 2010; Lane, Mason, 2014).

Kronična bolezen je lahko negativen dejavnik, ki vpliva na brate in sestre kronično bolnega otroka, kar se kaže kot: slabše psihosocialne in vedenjske motnje, čustveni problemi, težave v šoli, pri izobraževanju in prilagajanju (Hartling et al., 2010). Na drugi strani pa obstaja veliko bratov in sester, ki so zaradi kronično bolnega brata ali sestre razvili izjemen občutek empatije, potrpežljivosti, sočustvovanja in občutljivosti (Lane, Mason, 2014). Vsi otroci v družini s kronično bolnim otrokom sledijo razmeram in toku življenja v družini. Bratje in sestre kronično bolnega otroka različno kažejo svojo vlogo v družini. Lahko pomagajo staršem, drugi se umaknejo, nekateri iščejo pozornost: so naporni, predrzni in zahtevni. Odraščanje v takšni družini je zagotovo posebno in drugačno, v nekaterih pogledih je manj obremenjujoče kot odraščanje v drugih družinah (Juul, 2010).

Pomembno je, da zdravstveni delavci prepoznajo izzive in probleme, s katerimi se soočajo starši, kronično bolni otroci in tudi njihovi sorojenci. Zdravstveno osebje mora seznaniti s čim več informacijami vso družino, šolo in druge institucije, ki jih sorojenci kronično bolnega otroka obiskujejo. Zagotavljanje informacij pomaga otrokom pri morebitnih nesporazumih, odgovarja na vprašanja in jim pomaga v nepredvidljivih okoliščinah (Lane, Mason, 2014).

Vsa navedena občutja lahko oblikujejo izzive v otrokovem odnosu do staršev in sorojencev. Starši se velikokrat ne zavedajo, kako čutijo sorojenci zaradi kronično bolnega brata ali sestre. Raziskave kažejo, da starši pogosto podcenjujejo težave svojih zdravih otrok (Sharpe, Rossiter, 2002). Pregled socialne literature je pokazal, da bratje in sestre kronično bolnega otroka pogosto prevzamejo odgovornost nase zaradi kronične bolezni, ki je prizadela brata ali sestro. To se kaže predvsem s tem, da raje delajo, kot se igrajo, razvijejo manj prijateljstev med vrstniki, težje sprejemajo pomoč in iščejo starejšo družbo (Branstetter et al., 2008). Williams in sodelavci (2009) poudarjajo, kako pomembno je, da se brate in sestre kronično bolnega otroka usmerja v aktivnosti, katere jim ležijo. Na ta način se jih spodbuja in jim da občutek pozornosti in naklonjenosti.

Raziskave o zdravljenju in zdravstveni negi so pokazale večje število skupnih čustev in izkušenj, ki so jih opisali bratje in sestre kronično bolnega otroka:

krivda, občutek, da so sami povzročili bolezen, ker so nekaj naredili narobe, ker so sami zdravi, brat/sestra pa ne;

skrb, ali bodo tudi sami zboleli, ali bo njihov brat/sestra umrl, ali se bo vrnil iz bolnišnice, skrb zaradi družinske finančne situacije, skrb zaradi staršev in njihovega čustvenega stanja ali pa pritiska, da mora biti dober, priden, otrok;

zamere in občutek nepravilnosti in razočaranja zaradi večje pozornosti in časa, ki je namenjen bolnemu otroku;

občutek izgubljenosti in izolacije, občutek drugačnosti od sovrstnikov, ki imajo zdrave brate/sestre, ali žalosti, da ne morejo imeti enakega odnosa z bratom/sestro, kot če bi bil zdrav;

odgovornosti zaradi preobremenjenosti staršev z bolnim otrokom in odgovornost za njihovo nego kronično bolnega brata/sestre (Lane, Mason, 2014).

Nujno je, da se sorojence posluša, upošteva njihove želje in jim pomaga pri morebitnih težavah. Obstajajo dokazi, da udeležba v preventivnih skupinah programov za sorojence kronično bolnih otrok pozitivno vpliva na posameznike in na celotno družino (Lane, Mason, 2014).

6 SODELOVANJE MEDICINSKE SESTRE Z DRUŽINO KRONIČNO BOLNEGA OTROKA

Družina je odprt sistem, kar pomeni, da je v nenehni interakciji in povezanosti z okoljem, v katerega je vključena. Okolju daje in od njega tudi sprejema informacije in nasvete. Podobno je tudi sodelovanje med posameznimi zdravstvenimi delavci znotraj zdravstvenega tima. Hkrati pa je pomembna interakcija znotraj družine. Bolan družinski član, predvsem otrok, vpliva na druge družinske člane in posledično na celotno družino. Medicinska sestra se mora tega zavedati, osredotočiti se mora in sodelovati individualno s posamezno družino kronično bolnega otroka (Arestedt et al., 2014).

Pomen sodelovanja medicinske sestre z družino kronično bolnega otroka je v tem, da družini pomaga sprejeti bolezen in se prilagoditi nanjo. Proces prilagajanja družine na kronično bolezen je različno dolg. Del samega procesa so pogosto tudi močna čustva tako staršev kot kronično bolnega otroka. Medicinske sestre morajo to razumeti kot del procesa prilagajanja na življenje s kronično boleznijo. Pomembno je, da si zdravstveni delavci vzamejo čas za pogovor. Družini kronično bolnega otroka je pogovor z medicinsko sestro lahko v veliko oporo in pomoč (Kreft, 2014).

Medicinske sestre morajo imeti strokovno znanje, kompetence in terapevtske sposobnosti v odnosu do kronično bolnega otroka in staršev. Svoje znanje morajo izpopolnjevati in obnavljati. Medicinske sestre veliko časa preživijo z bolnim otrokom in starši, tako tudi starši lažje pristopijo k medicinski sestri kot k zdravniku (Panicker, 2013). Ključna vloga medicinskih sester je podpora na čustveni in psihični ravni tako otroku kot njegovim staršem pri soočanju s kronično boleznijo. Za družino predstavlja to stres, novo prilagajanje otroku in bolezni, strah in negotovost (Smith et al., 2011). Medicinske sestre morajo znati prilagoditi negovalne intervencije otrokovi starosti primerno. Njihova vloga je tudi povezovanje staršev kronično bolnega otroka z zdravnikom in drugimi zdravstvenimi delavci (Ramelet et al., 2014). Informacije, ki jih starši dobijo od medicinske sestre, jim pomagajo pri komunikaciji z zdravnikom kronično bolnega otroka (Uhl et al., 2013). Komunikacija in sodelovanje med medicinsko sestro, zdravnikom, starši in kronično bolnim otrokom je pomembno predvsem za napredovanje zdravljenja in

zdravstvene nege kronično bolnega otroka. Skupaj si zastavijo kratkoročne cilje, kar lahko zmanjša potrebo po večkratnem obisku bolnišnice (Callery, Milnes, 2012).

Odnos med medicinsko sestro in starši kronično bolnega otroka mora biti strokoven in prijazen. Medicinske sestre se morajo pripraviti na učenje posameznih postopkov oziroma podajanje informacij o posamezni kronični bolezni. Starše morajo učiti tako, da zraven razmišljajo in postavljajo vprašanja medicinski sestri. Preden kronično bolan otrok odide v domačo oskrbo, je pomembno, da starši poznajo dejavnike tveganja kronične bolezni otroka. Predvsem pa morajo biti medicinske sestre pozorne na to, da starši razumejo njihova navodila, da bodo lahko varno in samozavestno doma izvajali zdravstveno oskrbo za svojega kronično bolnega otroka (Swallow et al., 2009).

Zdravstvena nega kronično bolnega otroka v bolnišnici ne zmanjša skrbi, stresa in obremenitve staršev v primerjavi z oskrbo, ki jo kronično bolnemu otroku nudijo v domačem okolju starši (Parab et al., 2013).

Nega kronično bolnega otroka na domu zahteva veliko odgovornost staršev, da zagotovijo osnovne potrebe, ki jih terja kronična bolezen njihovega otroka. Pomembno vlogo ima medicinska sestra, saj mora starše naučiti kakovostne zdravstvene nege, da bodo zagotovili kronično bolnemu otroku dobro počutje. Medicinske sestre morajo starše kronično bolnega otroka naučiti intervencij zdravstvene nege na tak način, da jih bodo lahko čim lažje sami izvajali doma. Če so potrebne spremembe v prehranjevanju in pitju, jih napoti k dietetiku, da skupaj oblikujejo jedilnik za kronično bolnega otroka. Seznanjeni jih tudi z dejavniki tveganja, znaki in simptomi kronične bolezni. Poleg tega jim svetuje o pomenu gibanja za kronično bolnega otroka (Woodgate et al., 2015).

Patronažna medicinska sestra ima za kronično bolnega otroka predpisana dva patronažna obiska na leto. Dodatne patronažne obiske lahko z delovnim nalogom predpiše osebni zdravnik kronično bolnega otroka. Nekatere družine potrebujejo več dodatnih patronažnih obiskov kot druge. Ustrezna komunikacija, podpora, strpnost, občutek varnosti in zaupanja so s strani patronažne medicinske sestre zelo pomembne lastnosti, ko obravnava družino s kronično bolnim otrokom (Likar, 2010).

Izkazalo se je, da medicinske sestre premalo sodelujejo med seboj in znotraj zdravstvenega tima. Za kakovostno obravnavo kronično bolnega otroka je pomembno sodelovanje medicinske sestre znotraj zdravstvenega tima, s starši kronično bolnega otroka in kronično bolnim otrokom (Oštir, Petrovič, 2011).

Godshall (2003) je napisala praktične nasvete medicinski sestri, kako naj sodeluje in skrbi za družino kronično bolnega otroka. V bolnišnici se sodelovanje medicinske sestre s kronično bolnim otrokom in njegovo družino prične z vstopom medicinske sestre v bolniško sobo. Pred tem se mora seznaniti s kronično boleznijo otroka, spremljajočimi boleznimi, spremembami in posebnostmi. Ko medicinska sestra pristopi h kronično bolnemu otroku, mora biti prijazna, odprta za pogovor in iskrena. Starši lahko medicinsko sestro tudi preizkusijo, tako da ji postavljajo vprašanja, na katera že poznajo odgovor. Podpora, razumevanje in spoštovanje staršev s strani medicinske sestre je zelo pomembno, saj tako starši občutijo podporo in razumevanje stroke. O kronično bolnem otroku in njegovih starših medicinska sestra ne govori na hodniku, ampak v za to namenjenih prostorih. Staršev kronično bolnega otroka ne obsojamo. Starši, ki skrbijo za svojega kronično bolnega otroka in ki veliko sprašujejo in nadzirajo delo medicinske sestre, so hitro označeni kot naporni starši. Medicinska sestra mora razumeti, da si starši prizadevajo za svojega kronično bolnega otroka. Vključitev staršev v proces zdravstvene nege jim bo dal občutek vrednosti in sprejetosti s strani medicinske sestre.

Starši želijo biti bolj vključeni v proces zdravljenja in osnovne postopke zdravstvene nege. Nekateri so pripravljene izvajati samostojno in pomagati medicinski sestri pri ostalih intervencijah zdravstvene nege. Zahtevnejše postopke v zdravstveni negi pa želijo medicinske sestre opravljati samostojno (Stuart, Melling, 2014; Brown et al., 2008).

Callery in Milnes (2012) navajata, da medicinske sestre podpirajo aktivno vključitev staršev in kronično bolnega otroka v zdravstveno nego. Med pregledom medicinske sestre postavljajo vprašanja kronično bolnemu otroku, s tem ga želijo vključiti v sam proces in poudariti pomen osredotočenosti in sodelovanja s kronično bolnim otrokom.

Zdravstveno osebje, posebej medicinske sestre so v raziskavah odkrile, da matere veliko bolj skrbijo za svoje bolne otroke kot očetje (Hughes, 2007; Higham, Davies, 2012). Razlog je v boljši skrbi za otroke glede higiene, zagotavljanja udobja, izvajanja običajnih nalog. S tem so matere označene kot primarne negovalke, kar očete postavlja na drugo

mesto. Očitno je tudi, da je vloga služenja denarja ostala pomembna vloga očetov. Raziskave so pokazale tudi, da so se očetje pripravljani pogajati s svojimi delodajalci, da zadostijo svojim čustvenim potrebam, da so blizu svojih bolnih otrok. V tem odnosu sebe dojemajo kot partnerja, ki deluje skupaj z materjo (Higham, Davies 2012).

V Ameriki so poučevali starše kronično bolnih otrok z interaktivnimi mediji, kot so video in igre. Pomembno je, da se medicinske sestre prilagodijo stopnji izobrazbe in pismenosti staršev, saj je raziskava pokazala, da imajo starši občutek, da postanejo neorientirani, ko izvedo, da ima njihov otrok kronično bolezen. Vizualni prikaz skozi igro pomaga staršem pridobiti in osvetliti informacije in znanje, ki so jih dobili o kronični bolezni njihovega otroka (Annaim et al., 2015).

Ob sprejemu kronično bolnega otroka v bolnišnico je sprejet tudi eden izmed staršev bolnega otroka. Takrat se prične z učenjem staršev. Medicinska sestra se mora na poučevanje staršev dobro pripraviti in organizirati, saj bodo tako zastavljeni cilji bolj dosegljivi. Če se oče in mama menjata pri kronično bolnem otroku v bolnišnici, je potrebno naučiti intervencij zdravstvene nege vsakega posebej. Ob odpustu otroka v domačo oskrbo se v sam proces vključi patronažna medicinska sestra za podporo in pomoč staršem kronično bolnega otroka (Petrovič in sod., 2010).

Medicinska sestra ima veliko nalogo in odgovornost pri obravnavi kronično bolnega otroka in njegove družine. Pri učenju otrok in njihovih staršev si pomaga z različnimi pripomočki. Zdravstvena vzgoja lahko poteka individualno ali v skupinah. V skupinah si lahko starši med seboj izmenjajo mnenja, izkušnje in si pomagajo (Oštir, 2010).

Izobraževanje in podpora staršem in družini kronično bolnega otroka je izjemno pomembna, kar je dokazano s številnimi raziskavami. Eno izmed prvih raziskav, v kateri ni posebej opredeljena nobena kronična bolezen, so objavili Kieckhefer in sodelavci (2014). Omogočili so izobraževanje staršem, kar jim pomaga obvladovati kronično bolezen in kronično bolnega otroka. Izobraževanja bi morala biti na voljo vsem družinam kronično bolnih otrok. Izobraževalna gradiva o posameznih kroničnih boleznih so eden izmed načinov učenja kronično bolnega otroka in njegove družine o kronični bolezni, ki je prizadela otroka. Pisna učna gradiva lahko družina prebira doma, lahko so v pomoč pri vodenju kronične bolezni, v njih so lahko opisane pomembne značilnosti posamezne kronične bolezni in intervencije zdravstvene nege. Kronično bolan otrok, ki je prejel veliko

informacij in ima znanje o svoji kronični bolezni, je dokazano psihološko bolj prilagodljiv in ima večjo moč nad svojim življenjem (Mahat et al., 2007).

Pravilen pristop medicinske sestre h kronično bolnemu otroku je izjemno pomemben za medsebojno sodelovanje. Medicinska sestra mora imeti domišljijo in biti pozitivno naravnana. Za izvajanje intervencij zdravstvene nege so ji v veliko pomoč igre, nagrade in risani junaki, s katerimi privabi k sodelovanju kronično bolnega otroka (Frels et al., 2009).

Kelo in sodelavci (2013) so z raziskavo ugotovili, da mora medicinska sestra združiti svoje sposobnosti in znanje za učinkovito izobraževanje kronično bolnih otrok in njihovih staršev. Pomembno je, da pozna kronične bolezni, potek zdravljenja in da zna prepoznati negativne učinke hospitalizacije.

Zdravstvena oskrba kronično bolnega otroka v Sloveniji je dobro organizirana. Poteka po naslednjem zaporedju: diagnosticiranje kronične bolezni otroka, ustrezno in primerno zdravljenje in zdravstvena nega. Ko je kronična bolezen otroka stabilna, se skrb osredotoči na ambulantno obravnavo kronično bolnega otroka. V času bolnišnične obravnave kronično bolnega otroka so prisotni tudi starši. Medicinske sestre naučijo starše intervencij zdravstvene nege, ki jih bodo potrebovali, da bodo lahko dobro skrbeli za kronično bolnega otroka doma (Juričič in sod., 2016).

Otrok s kronično boleznijo je v Sloveniji na primarni ravni redno voden pri izbranem specialistu pediatrije v zdravstvenem domu. Na sekundarni ravni je voden pri zdravniku pediatru v razvojni ambulanti regionalnega zdravstvenega doma. Po potrebi se kronično bolni otroci občasno vključujejo tudi v zdravstveno oskrbo na terciarni ravni (Groleger, 2016).

Izobraženo prebivalstvo, napredek tehnologije in sodobna tehnologija so prinesli novosti in napredek tudi v zdravstveni negi. Medicinske sestre morajo biti odprte za novosti, ki prihajajo na tržišče, saj jim prinašajo tako pozitivne kot negativne spremembe. Kljub vsej sodobni tehnologiji se morajo zavedati, da je vsak kronično bolan otrok in njegova družina edinstvena, in potrebujejo svoj čas, pomoč in sogovornika. Medicinskim sestram naj bo sodobna tehnologija in novosti na tržišču v pomoč, da bodo lažje in kakovostneje opravljale intervencije zdravstvene nege. Pripomočki so lahko medicinski sestri v pomoč pri učenju intervencij zdravstvene nege. Starši kronično bolnega otroka lahko medicinsko

sestro pokličejo preko video telefonskega klica ali programa Skype. Tako imajo straši pri izvajanju intervencij zdravstvene nege občutek nadzora in pomoči s strani medicinske sestre (Cady et al., 2015).

Ena izmed novejših zdravstvenih metod, ki jo uporabljajo medicinske sestre, je tudi pomoč medicinske sestre na daljavo, ki se jo že poslužujejo medicinske sestre v Švici. Namen te storitve je vzpostavitev odnosa s klicateljem, ocena stanja, reševanje problemov, iskanje ustrezne rešitve, svetovanje in učenje. Veliko študij vključuje pomoč medicinske sestre na daljavo, ki se uporablja v različne namene. Uporablja se v triaži, državnih in nacionalnih linijah za pomoč in v posebnih zdravstvenih pogojih, kot so: nosečnost, jemanje zdravil in kronične bolezni. Večinoma se pomoči medicinske sestre na daljavo poslužujejo odrasli, le nekaj pa jih zajema tudi pediatrija (Ramelet et al., 2014).

Kronično bolan otrok ali njegovi starši lahko vsakodnevno posredujejo vrednosti vitalnih funkcij ali krvnega sladkorja medicinski sestri na daljavo. Medicinska sestra dobljene rezultate preveri in obvesti zdravnika o morebitnih odstopanjih. Na ta način medicinska sestra doseže, da kronično bolan otrok redno opravlja meritve, spremlja znake in simptome kronične bolezni. Sodobni pristop, nadzor medicinske sestre na daljavo kronično bolnega otroka in njegove družine, se razlikuje od tradicionalnega pristopa. Z obiskom medicinske sestre na domu kronično bolnega otroka se medicinska sestra pogovori o dobljenih vrednostih, spremembah in znakih kronične bolezni. Družina in kronično bolan otrok dobita neposredne informacije. Medicinska sestra lahko tudi preveri, ali družina in kronično bolan otrok razumeta nastalo situacijo. Nekatere družine in kronično bolni otroci se hitro naučijo in prevzamejo sodobne tehnologije, spet drugi pa so bolj naklonjeni tradicionalni obliki (Shea, Chamoff, 2012).

Družina si prizadeva in išče najrazličnejše načine za zmanjšanje učinkov kronične bolezni. Alternativna in komplementarna medicina imata še vedno svojo veljavo pri zdravljenju kronične bolezni. Uporaba komplementarne in alternativne medicine se po svetu močno razlikuje: 23,9 % kronično bolnih otrok jo uporablja v Združenih državah Amerike, 51 % v veliki Britaniji in Avstraliji, 30 % na Nizozemskem in 48,9 % v Turčiji. Nekatere najbolj znane terapije komplementarne in alternativne medicine vključujejo v zdravljenje tradicionalne zdravilce, zelišča in napitke, ki so pripravljene doma, vaje in diete. Glavni razlog uporabe komplementarne in alternativne medicine je zdravljenje kronične bolezni, pomoč imunskemu sistemu, povečanje zmogljivosti otroka in lajšanje bolečine. Družine, ki

imajo kronično bolnega otroka, se soočajo s strahom, stresom in vznemirjenostjo, kar je povezano z negotovostjo o poteku bolezni v času zdravljenja, ponavljajočimi se pregledi, jemanjem zdravil in negativnimi učinki le-teh na otroka, pravil in prepovedi. Študije so tako pokazale, da nekatere metode komplementarne medicine, kot je masaža in zdravilna zelišča, lahko pomagajo zmanjšati simptome pri kronično bolnem otroku in tako vplivajo na boljše počutje staršev. Zdravstveno osebje, posebej medicinske sestre, ki so neposredno vključene v zdravljenje kronično bolnih otrok, morajo poznati, spoštovati in se zavedati psiholoških problemov in potreb družine, ki ima kronično bolnega otroka. Poznati in oceniti morajo tudi komplementarni pristop zdravljenja bolezni in ga vključevati v zdravstveno nego kronično bolnega otroka, tako da se zagotovi najboljša oskrba v skladu z načeli, da se ne povzroča bolečine (Özyazicioglu et al., 2012).

7 RAZPRAVA

Družina je kot najmanjša celica družbe medsebojno najbolj povezana. Družinski člani se med seboj dobro poznajo in tako lahko drug drugemu pomagajo. To velja predvsem za odnos med starši in otroki. Ko je eden izmed družinskih članov bolan, prizadet ali potrebuje kakršnokoli pomoč, jo običajno najhitreje dobi v družini. Nikjer nismo deležni takšne oskrbe, kot jo imamo doma. Poleg poznavanja kronično bolnega otroka, zanimanja in znanja staršev o kronični bolezni je tudi izjemnega pomena sodelovanje staršev pri oskrbi kronično bolnega otroka. Pomembna je njihova vloga pri spodbujanju, motivaciji, nadzoru nad izvajanjem intervencij, če so le-te potrebne pri otroku s kronično boleznijo.

Družinski odnosi so tako pomemben del zdravljenja, zdravstvene nege in tudi hitrega okrevanja, predvsem ko zbolí eden od družinskih članov. To trditev potrjujejo raziskave, ki so v zadnjih letih pri zdravljenju kronično bolnega otroka prepoznale družino kot tisto okolje, kjer se ob sodelovanju z zdravstvenim osebjem lahko najučinkoviteje sooči s kronično boleznijo in doseže najboljše pogoje za zdravljenje kronično bolnega otroka. To sodelovanje med družino in zdravstvenimi delavci so strokovnjaki definirali kot koncept v družino usmerjene skrbi (Aresredt et al., 2014; Williams, 2006; Kuo et al., 2012; Roger, 1951). S konceptom v družino usmerjene skrbi, ki se uveljavlja v zadnjih letih, se je družini dala pomembna potrditev, da je pri oskrbi kronično bolnega otroka eden pomembnejših delov. Sam koncept v družino usmerjene skrbi so raziskovali v preteklosti in še danes. Raziskovalci iščejo najboljše pogoje za zdravljenje bolnega otroka, posebej če gre za otroka s kronično boleznijo. Rezultati raziskav so pokazali, da se je vključitev družine v zdravljenje in zdravstveno nego kronično bolnega otroka izkazala kot najboljše v zdravljenju in zdravstveni negi (Coyne et al., 2011).

Vloga družine pri zdravljenju kronično bolnega otroka je zelo pomembna. Poleg definirane koncepta v družino usmerjene skrbi, ki je družino prepoznal kot bistveni del zdravstvene nege in zdravljenja, je viden tudi v pozitivnih zdravstvenih izidih, v zdravljenju in oskrbi kronično bolnega otroka (Rosland et al, 2012). Sam koncept in rezultati raziskav, ki so raziskovale pomembnost in vlogo družine pri zdravljenju kronično bolnega otroka, daje pozitiven odgovor, da ima družina izjemno pomembno vlogo pri zdravljenju kronično bolnega otroka. Družina, posebej starši, s svojim odzivanjem,

zanimanjem, sodelovanjem pri zdravljenju in zdravstveni negi kronično bolnega otroka pozitivno vplivajo na bolnega otroka. Pri tem pa je potrebno poudariti tudi sodelovanje staršev in zdravstvenega tima, posebej medicinskih sester pri zdravljenju kronično bolnega otroka.

Na vprašanje, zakaj je pomembno sodelovanje medicinske sestre z družino kronično bolnega otroka, so iskali odgovor v več raziskavah, saj je kronična bolezen otrok dlje časa trajajoča bolezen, s katero se mora družina naučiti živeti. Bolezen namreč spremeni način življenja in ima lahko negativne posledice za družino, kot so: stres, obremenjenost, dodatno finančno breme in čustvena obremenjenost (Andreson, Davis, 2011; Lundman, Jansson, 2007). Ravno dolgotrajnost bolezni, kar kronične bolezni so, in dolgotrajne posledice ter vseživljenjsko soočanje z boleznijo so tisti razlog, zaradi česar je izrednega pomena dobro sodelovanje med medicinskimi sestrami in družino kronično bolnega otroka. Kako sprejeti kronično bolezen in se z njo soočiti ter jo poznati, so glavne naloge medicinske sestre v odnosu do družine, ki mora imeti veliko znanja in biti dobro informirana o kronični bolezni. Medicinske sestre se najpogosteje srečujejo s kronično bolnimi otroki in njihovimi družinami, tako na primarnem, sekundarnem in terciarnem nivoju zdravstvenega varstva; tako so prvi in najpomembnejši člen, ki mora pomagati družini s svojim znanjem, izkušnjami, pogovorom in časom, ki ga nameni družini, da se bo lahko soočila s kronično boleznijo. Poleg tega morajo medicinske sestre naučiti starše postopkov in intervencij zdravstvene nege, da bodo svojemu otroku lahko zagotovili kakovostno zdravstveno nego zunaj bolnišnice (Woodgate et al., 2015). Druga pomembnost odnosa med medicinsko sestro in družino se kaže v podpori, nasvetih, spodbudah in pozitivnem odnosu, ki ga nudijo družini kronično bolnega otroka in posameznim družinskim članom. Tako medicinska sestra ne pomaga samo kronično bolnemu otroku, ampak tudi ostalim družinskim članom.

Vloga družine je tako izjemnega pomena, predvsem vloga staršev, ki se je v številnih raziskavah pokazala kot zelo dobra. Posebej pomembna je vloga matere, ki ji v raziskavah priznavajo najpomembnejšo vlogo pri zdravstveni oskrbi otroka. Tudi vloga očetov je izjemnega pomena, le da imajo ti drugačno pomembnejšo nalogo, skrb za ekonomsko udobje družine (Sholten et al., 2011; Smith et al., 2013; Blumberg et al., 2004).

Cilj, tako družine kot medicinskih sester, je doseganje čim višje stopnje samooskrbe in pomoč otroku s kronično boleznijo v najprimernejšem načinu zdravljenja in zdravstvene nege. Vse to pa je mogoče le ob dobrem sodelovanju družine in zdravstvenih delavcev, predvsem medicinskih sester.

8 ZAKLJUČEK

Diplomsko delo z naslovom Pomen sodelovanja medicinske sestre z družino kronično bolnega otroka obravnava eno izmed najpomembnejših in najtežjih področij družinskega življenja, soočanja družine s kronično boleznijo otroka.

Današnji hiter način življenja, ki zahteva hitro prilagajanje in odzivanje na najrazličnejše izzive, predstavlja za družino, ki ima kronično bolnega otroka, veliko preizkušnjo. V družini s kronično bolnim otrokom ta preizkušnja zahteva od družine spremenjen način življenja in navade, kar bo trajalo najbrž vse življenje. Pri kronični bolezni gre za počasi napredujočo in dolgotrajno bolezen, s katero se mora družina naučiti živeti na novo. Koncept v družino usmerjene skrbi potrjuje izjemno pomembno vlogo družine.

Na drugi strani pa se v diplomskem delu išče odgovor na vprašanje, kakšna je povezanost in odnos med družino in medicinsko sestro pri negi in zdravljenju kronično bolnega otroka. Medicinska sestra mora poznati vsebino koncepta v družino usmerjene skrbi, ki prinese najhitrejše in najboljše rezultate zdravljenja otrok s kronično boleznijo. Pri tem pa je potrebno izpostaviti strokovno znanje, izkušnje ter sam pristop medicinske sestre, ki ga ima pri svojem delu. Veliko raziskav medicinsko sestro postavlja na mesto najbolj izpostavljenega in povezovalnega člana med zdravstvenim timom in družino kronično bolnega otroka. Medicinska sestra preživi največ časa z družino kronično bolnega otroka in tako je njena vloga, da podpira družino na čustveni ravni in s svojim pristopom strokovno pomaga, da se družina sooči s kronično boleznijo in prične sprejemati svojo spremenjeno vlogo ter pomoč pri negi svojega kronično bolnega otroka.

9 LITERATURA IN VIRI

Anderson T, Davis C (2011). Evidence-based practice with families of chronically ill children: a critical literature review. *J Evid Inf Soc Work* 8(4): 416–25.

Annaim A, Lassiter M, Viera AJ, Ferris M (2015). Interactive media for parental education on managing children chronic condition: a systematic review of the literature. *BMC Pediatr* 15(3): 201–14.

Arestedt L, Persson C, Benzein E (2014). Living as a family in the midst of chronic illness. *Scand J Caring Sci* 28(1): 29–37.

Blumberg SJ, Halfon, N, Olson LM (2004). The national survey of early childhood health. *Pediatrics* 113(5): 1899–906.

Branstetter JE, Domian EW, Williams PD, Graff JC, Piamjariyakul U (2008). Communication themes in families of children with chronic conditions. *Issues Compr Pediatr Nurs* 31(4): 171–84.

Brown K, Mace SE, Dietrich AM, Knazik S, Schamban NE (2008). Patient and family-centred care for pediatric patients in the emergency department. *CJEM* 10(1): 38–43.

Cady RG, Erickson M, Lunos S, et al. (2015). Meeting the needs of children with medical complexity using a telehealth advanced practice registered nurse care coordination model. *Matern Child Health J* 19(7): 1497–506.

Callery P, Milnes L (2012). Communication between nurses, children and their parents in asthma review consultations. *J Clin Nurs* 21(11-12): 1641–50.

Caruana E (2008). Family-centred care for children in hospital. *J Adv Nurs* 63(1): 26.

Coyne I, O'Neill C, Murphy M, Costello T, O'Shea R (2011). What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice. *J Adv Nurs* 67(12): 2561–73.

Eccleston C, Palermo TM, Fisher E, Law E (2015). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database Syst Rev* 8(4): 1–172.

Feeg VD, Paraszczuk AM, Çavuşoğlu H, Shields L, Pars H, Al Mamun A (2015). How is family centered care perceived by healthcare providers from different countries? An international comparison study. *J Pediatr Nurs* 31(3): 267–76.

Fereday J, MacDougall C, Spizzo M, Darbyshire P, Schiller W (2009). There's nothing I can't do – I just put my mind to anything and I can do it: a qualitative analysis of how children with chronic disease and their parents account for and manage physical activity. *BMC Pediatr* 9(1): 1–16.

Frels RK, Leggett ES, Larocca PS (2009). Creativity and solution-focused counseling for a child with chronic illness. *JCMH* 4(4): 308–19.

Godshall M (2003). Caring for families of chronically ill kids. *RN* 66(2): 30–5.

Gorenc M (2013). Psihološka podpora otroku s kronično boleznijo in njegovi družini. *Slov. pediater*. (1-2): 134–40.

Groleger SK (2016). Ocena postopkov oskrbe v programu rehabilitacije otrok z zmanjšanimi zmožnostmi in ugotavljanje dejavnikov, ki vplivajo nanjo. Doktorska disertacija. Ljubljana: Medicinska fakulteta.

Groleger SK, Vidmar G (2015). Koncept v družino usmerjene obravnave in ocena postopkov oskrbe. *Rehabilitacija, Ljubljana* 1(14): 104–9.

Hartling L, Milne A, Tjosvold L, Wrightson D, Gallivan J, Newton AS (2010). A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *J Paediatr Child Health* 50(10): 26–38.

Higham S, Davies R (2012). Protecting, providing, and participating: fathers' roles during their child's unplanned hospital stay, an ethnographic study. *J Adv Nurs* 69(6): 1390–9.

Hughes M (2007). Parents' and nurses' attitudes to family-centred care: an Irish perspective. *J Clin Nurs* 16(12): 2341–8.

Isacco A, Garfield CF (2010). Child healthcare decision-making: examining “conjointness” in paternal identities among residential and non-residential fathers. *Fathering* 8(1): 109–30.

Juričič M, Truden Dobrin P, Paulin S, Seher ZM, Bratina N (2016). Health Care System for Children and Adolescents in Slovenia. *J Pediatr* 177(10): 173–86.

Juul J (2010). Družine s kronično bolnimi otroki. In: Gradišnik I, eds. Ljubljana: Inštitut za sodobno družino Manami, 3–99.

Kay IM, Elam M (2011). Are we leaving children with chronic illness behind? *Phys Disabil* 30 (2): 67–80.

Kelo M, Eriksson E, Eriksson I (2013). Perceptions of patient education during hospital visit – described by school-age children with a chronic illness and their parents. *Scand J Caring Sci* 27(4): 894–904.

Kepreotes E, Keatinge D, Stone T (2010). The experience of parenting children with chronic health conditions: a new reality. *J Nurs Healthc Chronic Illn* 2(1): 51–62.

Khangura SD, Karaceper MD, Trakadis Y, et al. (2015). Scoping review of patient- and family-oriented outcomes and measures for chronic pediatric disease. *BMC Pediatr* 15(7): 1–9.

Kieckhefer GM, Trahms CM, Churchill SS, Kratz L, Uding N, Villareale N (2014). A randomized clinical trial of the building on family strengths program: an education program for parents of children with chronic health conditions. *Matern Child Health J* 18(3): 563–74.

Kitchen BE (2005). Family-centered care: a case study. *J Spec Pediatr Nurs* 10(2): 93–7.

Kreft HI (2014). Soočanje družine s kronično boleznijo otroka in vloga zdravstvenih delavcev. In: Programski in organizacijski odbor. Zbornik predavanj sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji, Ljubljana 30. maj 2014. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 20–5.

Kuo DZ, Houtrow AJ, Arango P, Kuhlthau KA, Simmons JM, Neff JM (2012). Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. *Matern Child Health J* 16(2): 297–305.

Lane C, Mason J (2014). Meeting the needs of siblings of children with life-limiting illnesses. *Nurs Child Young People* 26(3): 16–20.

Likar R (2010). Vloga patronažne medicinske sestre v družini kronično bolnega otroka. In: Črnetič A, eds. Zbornik predavanj sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji, Radenci 1. – 2. oktober 2010. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 23–7.

Lundman B, Jansson L (2007). The meaning of living with a long-term disease. To revalue and be revalued. *J Clin Nurs* 16(7B): 109–15.

Mahat G, Scoloveno MA, Donnelly CB (2007). Written educational materials for families of chronically ill children. *J Am Acad Nurse Pract.* 19(9): 471–6.

Martinez YJ, Ercikan K (2008). Chronic illnesses in Canadian children: what is the effect of illness on academic achievement, and anxiety and emotional disorders? *Child Care Health Dev* 35(3): 391–401.

Menezes A (2010). Moments of realization: life-limiting illness in childhood—perspectives of children, young people and families. *Int J Palliat Nurs* 16(1): 41–7.

Mikkelsen G, Frederiksen K (2011). Family-centred care of children in hospital – a concept analysis. *J Adv Nurs* 67(5): 1152–62.

Oštir M (2010). Kaj lahko medicinska sestra naredi v bolnišnici za kronično bolne otroke in njihove starše? In: Črnetič A, eds. Zbornik predavanj sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji, Radenci 1. – 2. oktober 2010. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 11–5.

Oštir M, Petrovič M (2011). Sodelovanje medicinskih sester na vseh ravneh zdravstvenega varstva. *Slov. pediatr.* 18(1-2): 22–6.

Özyazicioğlu N, Ogur P, Tanriverdi G, Vural P (2012). Use of complementary and alternative medicine and the anxiety levels of mothers of children with chronic diseases. *Jpn J Nurs Sci* 9(1): 19–27.

Panicker L (2013). Nurses' perceptions of parent empowerment in chronic illness. *Contemp Nurse* 45(2): 210–19.

Parab CS, Cooper C, Woolfenden S, Piper SM (2013). Specialist home-based nursing services for children with acute and chronic illnesses. *Cochrane Database Syst Rev* 15(6): 1–36.

Petrovič M, Koren M, Jakomin M, Janičijević Z (2010). Učenje staršev in zdravstvenih delavcev za oskrbo kronično bolnih otrok. In: Programski in organizacijski odbor. Zbornik predavanj sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji, Radenci 1. – 2. oktober 2010. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 16–22.

Pettoello-Mantovani M, Campanozzi A, Maiuri L, Giardino I (2009). Family-oriented and family-centered care in pediatrics. *Ital J Pediatr* 35(12): 1–8.

Ramelet AS, Fonjallaz B, Rapin J, Gueniat C, Hofer M (2014). Impact of a Telenursing service on satisfaction and health outcomes of children with inflammatory rheumatic

- diseases and their families: a crossover randomized trial study protocol. *BMC Pediatr* 14(18): 151–63.
- Rosland AM, Michele H, John DP (2012). The impact of family behaviors and communication patterns on chronic illness outcomes: a systematic review. *J Behav Med* 35(2): 221–39.
- Scholten L, Willems AM, Grootenhuis MA, Maurice-Stam H, Schuengel C, Last BF (2011). A cognitive behavioral based group intervention for children with a chronic illness and their parents: a multicentre randomized controlled trial. *BMC Pediatr* 11(14): 65–73.
- Sharpe D, Rossiter L (2002). Siblings of children with chronic illness: a metaanalysis. *J Pediatr Psychol* 27(8): 699–710.
- Shea K, Chamoff B (2012). Telehomecare communication and self-care in chronic conditions: moving toward a Shared Understanding. *Worldviews Evid Based Nurs* 9(2): 109–16.
- Shields L, Pratt J, Hunter J (2006). Family-centred care: a review of qualitative studies. *J Clin Nurs* 15(10): 1317–23.
- Smith J, Cheater F, Bekker H (2013). Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. *Health Expect* 18(4): 452–74.
- Smith L, Coleman V, Bradshaw M (2002). Family-centred care: a practice continuum. In: Smith L, Coleman V, eds. *Family centred-care: concept, theory and practice*. Basingstoke: Palgrave, 19–43.
- Smith M, Newey C, Jones M, Martin J (2011). Congenital heart disease and its effects on children and their families. *Paediatr Nurs* 23(2): 30–5.
- Stuart M, Melling S (2014). Understanding nurses' and parents' perceptions of family-centred care. *Nurs Child Young People* 26(7): 16–21.

Swallow V, Clarke C, Campbell S, Lambert H (2009). Nurses as family learning brokers: shared management in childhood chronic kidney disease. *J Nurs Healthc Chronic Illn* 1(1): 49–59.

Uhl T, Fisher K, Docherty SL, Brandon DH (2013). Insights into patient and family-centered care through the hospital experiences of parents. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 42(1): 121–31.

Williams PD, Ridder EL, Setter RK, et al (2009). Pediatric chronic illness (cancer, cystic fibrosis) effects on well siblings: parents' voices. *Issues Compr Pediatr Nurs* 32(2): 94–113.

Williams W (2006). Advanced practice nurses in a medical home. *J Spec Pediatr Nurs* 11(3): 203–6.

Woodgate RL, Edwards M, Ripat JD, Borton B, Rempel G (2015). Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. *BMC Pediatr* 15(26): 197–212.

Woodson KD, Thakkar S, Burbage M, Kichler J, Nabors L (2015). Children with chronic illnesses: factors influencing family hardiness. *Issues Compr Pediatr Nurs* 38(1): 57–69.