

Vloga medicinske sestre pri opolnomočenju pacientov v pediatrični paliativni oskrbi

The role of the nurse in patient empowerment in pediatric palliative care

KLJUČNE BESEDE: edukacija, prenos znanja, kakovost življenja, paliativna oskrba otroka, starši.

POVZETEK – Paliativna oskrba v pediatrični dejavnosti je specializirana oskrba otrok z neozdravljivo boleznijo. Obsega celostno oskrbo otrokovih telesnih težav, vključno z zagotavljanjem duševne in duhovne podpore otroku in družini. S študijo primera smo želeli ugotoviti, kaj obsega koncept opolnomočenja pri delu s pacienti v pediatrični paliativni oskrbi. V raziskavi smo uporabili kvalitativni raziskovalni pristop, študijo primera. Izvedli smo nestrukturirani intervju s tremi diplomiranimi medicinskimi sestrami. Pri zbiranju in analizi podatkov smo uporabili kombinacijo deduktivnega in induktivnega pristopa ter zbrane podatke povezali v kategorije in podkategorije. Analizo podatkov smo zaključili z oblikovanjem utemeljene teorije. Z analizo intervjujev smo identificirali tri kategorije s pripadajočimi podkategorijami in kodami: preventivno delovanje, kontinuiteta oskrbe in prepoznani dejavniki tveganja. Kategorije se med seboj povezujejo in zelo vplivajo na vlogo medicinske sestre pri opolnomočenju pacientov in svojcev v pediatrični paliativni oskrbi. Najpomembnejši dejavnik pri paliativni oskrbi otroka je edukacija staršev in otrok ter skrb za ohranjanje čim višje stopnje kakovosti življenja. Ključni dejavnik pri tem so znanje in veščine medicinskih sester, saj z njimi medicinske sestre pridobijo večjo kredibilnost in zaupanje staršev ter otrok v paliativni oskrbi.

KEYWORDS: education, knowledge transfer, quality of life, palliative care of a child, parents.

ABSTRACT – Palliative care in pediatric activity is a specialized care for children with an incurable disease. It includes comprehensive treatment of the child's physical problems, including the provision of mental and spiritual support to the child and the family. With our case study, we aimed to find out what the concept of empowerment in working with patients in pediatric palliative care encompasses. In our research we used a qualitative research approach, a case study. We conducted an unstructured interview with three registered nurses. In data collection and analysis, we used a combination of deductive and inductive approaches, and combined the collected data into categories and subcategories. We concluded the data analysis by formulating a grounded theory. Through an analysis of the interviews, we identified three categories with the corresponding subcategories and codes: Preventive action, Continuity of care, and Recognized risk factors. The categories are interlinked and have a great impact on the role of nurse in empowering patients and families in pediatric palliative care. We established that the most important factor in pediatric palliative care is the education of parents and children, and the care for maintaining the highest possible level of quality of life of children during palliative care. The knowledge and skills of nurses are one of the key factors in empowerment, as with them the nurses gain greater credibility and trust of parents and children in palliative care.

1 Uvod

Razvoj zdravstva je spremenil odgovornost posameznika do lastnega zdravja (Bravo idr., 2015). Opolnomočenje prispeva k samostojnemu nadzoru zdravja ter spodbuja ljudi, da prevzamejo odgovornost za lastno zdravje, če so tega sami zmožni (Khuntia idr., 2017). Poleg dela z bolnim otrokom je s tem zdravstvenemu delavcu naložena nova naloga z dodatno odgovornostjo. Imeti je treba dovolj znanja o stroki, razvite dobre komunikacijske spretnosti, znati brežhibno opravljati postopke zdravstvene nege, ohranjati spoštljive medsebojne odnose, imeti potrpljenje in dovolj izkušenj za sodelovanje s starši, ki na povsem različne načine izražajo svojo napetost, strah in zaskrbljenost zaradi bolezni svojih otrok. Individualizirana zdravstvena nega velja za sodobno zdravstveno nego, ki dviguje samospoštovanje in samozavest ter spodbuja motivacijo za njeno delovanje. Samostojnost spodbujamo glede na stopnjo razvoja, starost in bolezensko stanje otroka. Posege izvajamo z možnostjo soodločanja in spoštovanjem do otroka (Oštir, 2014).

2 Pediatrična paliativna oskrba

Pediatrična paliativna oskrba je specializirana medicinska oskrba otrok z neozdravljivo boleznijo. Obsega celostno in aktivno oskrbo otrokovih telesnih težav ter tudi duševno in duhovno podporo otroku in družini. Paliativna oskrba je namenjena otrokom z življenje omejujočo boleznijo, pri kateri je ozdravitev sicer mogoča, a se zaradi težkega poteka bolezni lahko konča s prezgodnjo smrtjo. Primerna je za otroke vseh starosti in v vseh fazah bolezni (Bravo idr., 2015). Dobro organizirana pediatrična paliativna oskrba lahko pomaga vsakemu otroku s težko boleznijo. Omogoča, da otrok in njegovi svojci lažje razumejo cilje in možnosti obravnave, jih opogumlja pri soočanju z boleznijo ter jim poskuša lajšati vsakdanje življenje (Benedik Dolničar, 2015). Osnovno načelo pediatrične zdravstvene nege je v družino usmerjena zdravstvena nega, ki temelji na dinamičnem odnosu med zdravstvenimi delavci in družinskimi člani ter ohranja normalno delovanje družine, kadar njihov otrok zboli (Oštir, 2014).

3 Opolnomočenje v pediatrični paliativni oskrbi

Potrebe otrok se bistveno razlikujejo od potreb odraslih pacientov, kar zahteva dodatno usposobljenost paliativnega tima. Težka bolezen za otroka ni normalno stanje in je poseben izziv za celotno družino. Razlika je tudi v tem, da otroci med boleznijo rastejo, se razvijajo, zato moramo obravnavo prilagoditi njihovim potrebam glede na razvojno stopnjo otroka. Otrok, ki potrebuje paliativno oskrbo dalj časa, doživlja tako kot njegovi vrstniki veliko sprememb, ki so povezane s telesnim, čustvenim in kognitivnim razvojem. Sam paliativni tim mora upoštevati spremembe v načinu komunikacije ter razumevanju otrokovega stanja. Zelo pomembno pri vzdrževanju kakovosti življenja otrok je tudi zagotavljanje izobraževanja in možnosti za igro. Zaradi bolnega otroka so prizadeti vsi družinski člani, še posebej starši in sorojenci, za katere je pomembno, da so tudi vključeni v program paliativne oskrbe. Tudi starši so izvajalci paliativne oskrbe, saj bolnega otroka negujejo in sprejemajo pomembne odločitve v procesu paliativne oskrbe (Chambers idr., 2009).

Proces opolnomočenja se deli na tri ravni (Williamson idr., 2016):

- individualno ali psihološko opolnomočenje,
- organizacijsko opolnomočenje in
- opolnomočenje skupnosti.

Bistvo opolnomočenja je, da ga ni mogoče podeliti. Pacienti in zdravstveni delavci morajo sodelovati tako, da ustvarijo pogoje, ki bodo na koncu omogočili opolnomočenje. Predpostavlja se, da bodo opolnomočeni starši in otroci sprejeli racionalnejše odločitve glede zdravljenja za izboljšanje zdravja in dobrega počutja, zmanjšali odvisnost od zdravstvenih delavcev ter prispevali k zmanjšanju stroškov zdravstvenih storitev. Prav tako opolnomočenje temelji na znanju, veščinah, nadarjenosti in izkušnjah osebe, ki opolnomoča (Williamson idr., 2016).

V pediatrični paliativni oskrbi ima veliko vlogo medicinska sestra, predvsem pri prepoznavanju in blaženju simptomov, ki spremljajo bolezen (slabo počutje, bolečina, strah ...), ter pri skrbi za celotno družino. Medicinska sestra mora imeti izkušnje z vodenjem družine med hospitalizacijo in tudi v domačem okolju. Poznati mora možnosti, kako in kje lahko kakovostno pomaga pacientu in družini (Babnik idr., 2013).

Z raziskavo smo želeli preučiti vlogo medicinske sestre pri opolnomočenju pacienta in svojcev v kliničnem okolju ter njihov odziv na opolnomočenje. Zastavili smo si naslednja raziskovalna vprašanja:

- Raziskovalno vprašanje 1: Kaj pomeni pojem opolnomočenje?
- Raziskovalno vprašanje 2: Kakšna je vloga medicinske sestre pri opolnomočenju pacienta in svojcev v pediatriji?
- Raziskovalno vprašanje 3: Kako se na opolnomočenje odzovejo pacient in svojci?

4 Raziskovalna metodologija

V nadaljnjih podpoglavjih so opisane metode in tehnike, ki smo jih uporabili v procesu raziskovanja in na podlagi katerih smo prišli do rezultatov.

4.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

V raziskavi smo uporabili kvalitativni raziskovalni pristop, študijo primera. Za pridobivanje podatkov pri empiričnem delu smo zbrali in analizirali primarne in sekundarne vire. Za pridobivanje sekundarnih informacij smo uporabili strokovno literaturo in bibliografske baze podatkov (PubMed, CHINAL in COBISS), pri čemer smo literaturo skrbno pregledali. Uporabili smo literaturo, ki je bila objavljena v zadnjih desetih letih.

4.2 Opis instrumenta

V raziskavi smo uporabili nestrukturirani vprašalnik, katerega izhodiščno vprašanje je bilo »Kako medicinska sestra opolnomoči svojce in otroka?«. Prvo vprašanje je bilo namenjeno spoznavanju intervjuvank, preostala vprašanja pa smo usmerili v pridobivanje podatkov o opolnomočenju in vlogi medicinske sestre pri tem. Pri postavljanju vprašanj smo uporabili strategijo lijaka in od splošnih vprašanj prehajali k bolj specifičnim.

4.3 Opis vzorca

V raziskavi so sodelovale tri diplomirane medicinske sestre, ki so zaposlene na pediatrični kliniki na treh različnih oddelkih. To so izvajaletke zdravstvene nege, ki se vsak dan aktivno srečujejo s pacienti v paliativni oskrbi in njihovimi svojci. Imajo izkušnje pri opolnomočenju pacientov in staršev za izvedbo posegov in intervencij, ki jim bodo zagotovile kakovosten nadzor nad boleznijo in olajšale bivanje v domačem okolju. Povprečna starost udeleženk je bila 37 let, povprečna delovna doba na pediatrični kliniki je znašala 11,33 leta. Pri tem smo se zavedali majhnosti vzorca in tega, da rezultati ne omogočajo posploševanja. A vsekakor so nam rezultati dali osnovo za morebitna nadaljnja raziskovanja obravnavane teme.

4.4 Opis zbiranja in obdelave podatkov

Intervju je potekal v časovnem intervalu od 16. do 18. novembra 2020. Pri vsakem intervjuvancu je trajal povprečno 20 minut. Pogovor smo snemali s telefonskim snemalnikom. Glede snemanja intervjuvanke niso imele zadržkov. Intervjuvanke so bile pred izvedbo intervjuja seznanjene z raziskovalnim problemom. Z intervjuvankami smo vzpostavili pristen in sproščen odnos. Intervju je potekal brez motenj. Po zaključenem intervjuju sta sledila prepis in urejanje gradiva v parafrazirani obliki v dokumentu Microsoft Office Word 2007. Intervjuvane osebe so preverile transkripcijo besedila in potrdile avtentičnost svojih odgovorov oziroma so jih po potrebi še dopolnile. Transkripcijo smo najprej večkrat prebrali. Nato je sledilo določanje kod, oblikovanje podkategorij in kategorij. Kategorije smo tudi definirali na podlagi literature in na koncu vse skupaj utemeljili v razpravi. Vse sodelujoče osebe so bile seznanjene s tem, da je sodelovanje prostovoljno, da ga lahko odklonijo ali kadar koli prekinajo. Zagotovljeno je bilo varstvo osebnih podatkov, saj smo zbrane podatke uporabili le za pripravo tega prispevka. Sodelovanje pri intervjuju je bilo prostovoljno in anonimno. V celotnem postopku raziskovanja smo upoštevali načela Kodeksa etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije (2014).

5 Metode

Z analizo intervjujev smo določili 13 kod, ki smo jih združili v pet podkategorij, te pa v tri kategorije. Pregled kod, podkategorij in kategorij smo prikazali v tabeli 1. V prvem stolpcu so prikazane kode, v drugem stolpcu so prikazane podkategorije in v tretjem glavne kategorije. V nadaljevanju so kode, podkategorije in kategorije, ki smo jih določili, tudi opisane.

Tabela 1: Pregled kategorij, podkategorij in kod

<i>Zap. št.</i>	<i>Koda</i>	<i>Podkategorija</i>	<i>Kategorija</i>
1.	Informiranje staršev in komunikacija	Edukacija	Preventivno delovanje
2.	Prenos znanja		
3.	Samooskrba in sodelovanje pacienta	Kakovost življenja	
4.	Nadzor nad simptomi		
5.	Obvladovanje bolezni		
6.	Poklicne kvalifikacije	Vloga zdravstvenih delavcev	Kontinuiteta oskrbe
7.	Dostopnost zdravstvenih delavcev		
8.	Timski in individualni pristop		
9.	Skrb in podpora družine	Socialna podpora	
10.	Sodelovanje med institucijami		
11.	Strah in nezaupanje	Tveganje in ogroženost	Prepoznani dejavniki tveganja
12.	Ovire pri nadzoru bolezni		
13.	Ureditev domačega okolja		

Vir: Lastni vir

V prvo ugotovljeno kategorijo preventivno delovanje smo uvrstili dve podkategoriji: edukacija in kakovost življenja.

V podkategoriji edukacija smo navedli naslednje kode: informiranje in komunikacija ter prenos znanja.

- Koda: Informiranje staršev in komunikacija

Informiranje staršev je ena ključnih komponent pri opolnomočenju. Informacije, ki so staršem in otroku podane na njim razumljiv način, bodo prispevale k večji učinkovitosti in razumevanju postopkov. Komunikacija je bistvena. Z umirjeno in sproščeno komunikacijo, ki jo seveda podkrepimo z znanjem, dosežemo večjo učinkovitost pri opolnomočenju.

▫ Koda: Prenos znanja

Če želimo, da je bivanje otroka in staršev v domačem okolju kakovostno, jih moramo na to seveda na ustrezen način tudi pripraviti. Učenje je proces, ki nam omogoča, da svoje znanje delimo ali ga pridobimo. Če k ustnim navodilom priložimo tudi pisna navodila, damo staršem in otroku neko oporo za lažje izvajanje postopkov v domačem okolju.

V podkategoriji kakovost življenja smo navedli naslednje kode:

▫ Koda: Samooskrba in sodelovanje pacienta

Jasno je, da samooskrba in sodelovanje pacienta zelo pripomoreta k boljši kakovosti življenja. Velik poudarek je tudi na učenju pacienta pri opazovanju samega sebe in opozarjanju staršev in zdravstvenih delavcev na slabo počutje. Bolj ko je pacient zainteresiran za svoje zdravstveno stanje, bolj si bo prizadeval za to, da pripomore k obvladovanju bolezni.

▫ Koda: Nadzor nad simptomi

Nadzor nad simptomi je zelo pomemben. Če so starši in otroci dosledni pri opazovanju zdravstvenega stanja, lahko velikokrat preprečijo poslabšanje bolezni in se s tem izognejo neželenim dolgotrajnim hospitalizacijam. Predvsem v paliativni oskrbi je nadzor nad simptomi ključen, velikokrat se starši znajdejo v stiski, ko se bolezen poslabša in pojavijo novi simptomi.

▫ Koda: Obvladovanje bolezni

Pri obvladovanju bolezni so zelo pomembna tudi zdravila v različnih oblikah. Zato diplomirane medicinske sestre skušamo starše in otroka poučiti o pravilni aplikaciji in o možnih stranskih učinkih podporne terapije. Veliko otrok ima vstavljen centralne pristope, s tem se izognemo nenehnemu nastavljanju venskih kanalov.

V drugo ugotovljeno kategorijo kontinuiteta oskrbe smo uvrstili dve podkategoriji: vloga zdravstvenih delavcev in socialna podpora.

V podkategoriji vloga zdravstvenih delavcev smo navedli naslednje kode:

▫ Koda: Poklicne kvalifikacije

Diplomirane medicinske sestre se pri svojem delu srečujemo s težavami, ki jih rešujemo v skladu s svojimi kompetencami in z visoko ravno znanja. Prav tako je pomemben pristop do pacienta in svojcev.

▫ Koda: Dostopnost zdravstvenih delavcev

Dostopnost zdravstvenih delavcev je zelo pomembna, še posebej, ko gre za oskrbo neozdravljivo bolnega otroka ter so starši v stiski, takrat je dobrodošlo, če vedo, kam in na koga se lahko obrnejo.

▫ Koda: Timski in individualni pristop

Na ravni tima se je vedno treba odločiti, kdaj bomo svojce in otroka opolnomočili, pri samem opolnomočenju pa pristopamo individualno. Ljudje smo si različni, zato je treba prilagoditi pristop do posameznika.

V podkategoriji socialna podpora smo navedli kode:

▫ Koda: Skrb in podpora družine

Zelo pomembna je tudi podpora drugih članov družine. Velikokrat v pediatrični zdravstveni negi vidimo, da sodelovanje in podpora celotne družine privedeta do pozitivnih rezultatov pri obvladovanju bolezni, kar blagodejno vpliva na otrokovo psihično stanje.

- Koda: Sodelovanje med institucijami

Pri obravnavi otrok sta potrebni celostna obravnava in koordinacija med ustreznimi službami in institucijami.

V tretjo ugotovljeno kategorijo prepoznani dejavniki tveganja smo uvrstili eno podkategorijo: tveganje in ogroženost, v kateri smo navedli naslednje kode:

- Koda: Strah in nezaupanje

Na nemoč, strah in nezaupanje se svojci in otrok različno odzovejo. Neustrezna pomoč in pogovor lahko pripeljejo do nekakovostne obravnave, kar otroku in svojcem povzroči dodatne stiske.

- Koda: Ovire pri nadzoru bolezni

Pri obravnavi otroka se vedno soočamo s starostnimi razlikami in z različno stopnjo razmišljanja in dojemanja, kar je lahko včasih tudi težava, predvsem pri opazovanju zdravstvenega stanja, ko so v domači oskrbi. Starše je treba opozoriti na pomembnost doslednega spremljanja otrokovega zdravstvenega stanja.

- Koda: Ureditev domačega okolja

Ustrezna ureditev domačega okolja olajša otroku bivanje doma, s čimer se lahko izogne nepotrebnim hospitalizacijam.

Zaradi tesne povezave diplomiranih medicinskih sester in svojcev ter pacienta med paliativno obravnavo smo v procesu analize večkrat ugotovili podobne izjave oziroma so se izjave ponavljale, kar je narekovalo, da smo lahko podatke združili. Ugotovljene podkategorije in kategorije predstavljajo vlogo zdravstvenih delavcev pri opolnomočenju staršev in otrok (pacienta).

6 Razprava

Ugotovljeno je bilo, da opolnomočenje ni preprost in poenoten pojem, a je pomemben za izvajanje paliativne obravnave otroka. Z opolnomočenjem prehajajo pacienti in njihovi svojci iz pasivne v aktivno vlogo, prevzemajo odgovornost za svoje odločitve in nadzor nad svojim zdravjem. Razvidno je tudi spreminjanje odnosa med medicinsko sestro in pacientom ter njegovimi svojci, ki postaja vedno bolj partnerski. V takšnem odnosu je več sodelovanja in skupnega sprejemanja odločitev. Pri pregledu literature na temo opolnomočenja smo ugotovili, da te v slovenskem jeziku skoraj ni, a tista, ki je, ne ustreza našemu obravnavanemu primeru. Iz navedenih ugotovitev lahko sklepamo, da je koncept opolnomočenja v slovenskem prostoru nov in še precej neraziskan. Več je literature v angleškem jeziku. Ugotavljamo, da je opolnomočenje kompleksen pojem, da ga je težko definirati in uokviriti, zato se pojavljajo odstopanja že pri definicijah.

Intervjuvanci so opolnomočenje enačili z učenjem in prenosom znanja, kar je tudi pravilno, saj opolnomočenje pomeni tudi učenje in prenos znanja na druge. Za opolnomočenje pa zdravstveni delavec potrebuje veliko poklicnih kompetenc, s katerimi bo dosegel kakovosten prenos znanja na druge. V European Network on Patient Empowerment (2012) je opolnomočenje vseh ljudi in pacientov naloga, ki vključuje in spodbuja interakcije različnih skupnosti, zdravstvenih delavcev in vseh deležnikov, ki na različne načine vplivajo na družbo

ter posledično na zdravje in dobrobit posameznika. Predstavljeno je tudi, da je v deklaraciji mednarodnih združenj pacientov (IAPO) opisanih pet načel, ki spodbujajo proces opolnomočenja. To so: spoštovanje, možnost izbire, vključenost pacientov v zdravstveno politiko, dostopnost in podpora ter informacije. Opolnomočenje kot koncept lahko povežemo z načinom, kako posamezniki izboljšajo svoje vsakdanje življenje. Povezano je z razvojem razumevanja in nadzora nad različnimi viri (osebni, družbeni, ekonomski in politični) (Filipovič Hrast in Mandič, 2016).

Iz pridobljenih rezultatov v intervjujih smo ugotovili, da je vloga medicinske sestre pri opolnomočenju velika. Pri preventivnem delovanju lahko z zadostno komunikacijo s svojci in pacientom, učenjem in podajanjem informacij opozori na prepoznane dejavnike tveganja, kot so strah in nezaupanje ter različne ovire, ki se pojavijo pri obvladovanju bolezni in tudi ureditvi domačega okolja, tako da je bivanje otroka doma čim varnejše in prijetnejše. Z zagotovitvijo kontinuirane oskrbe pripomore k boljši kakovosti življenja otrok in svojcev med boleznijo in zdravljenjem.

Pri premagovanju težav si vedno pomaga s pridobljenim znanjem, kompetencami, z izkušnjami, dokazi v praksi ter s sodelovanjem v timu in z drugimi institucijami. Velikokrat je prav medicinska sestra tista, na katero se starši in pacient obrnejo, ko imajo vprašanja glede bolezni in zdravljenja. Medicinska sestra mora biti pri svojem delu suverena, znanje, ki ga prenaša na svojce in otroka, mora biti kakovostno. Zelo je pomembna pri preventivnem delovanju, vedno jih mora opozoriti na morebitne posledice ali stranske učinke zdravljenja. Glede na organizirane dejavnosti medicinska sestra usmerja pacienta in njegovo družino, načrtuje zdravstveno nego ter pomaga pri koordinaciji mreže služb in pomoči na domu. Zaradi narave svojega dela so medicinske sestre največkrat tiste, ki prve prepoznajo in izvedo za stisko pacientov in svojcev. Vzpostavitev stikov zahteva spretno komunikacijo skozi terapevtski odnos, vztrajnost, potrpljenje in empatijo (Maček idr., 2015). Postavljanje pacienta v središče zdravstvene obravnave vključuje tudi večje sodelovanje z njim. Od medicinskih sester se pričakuje, da poslušajo ljudi in se odzovejo na njihove želje ter potrebe. V zadnjem času je opaziti spremembe v odnosu med medicinsko sestro in pacientom, pri čemer njun odnos prehaja iz pokroviteljskega v vedno bolj partnerski odnos. Vedno bolj se izpostavlja avtonomnost posameznika (Griffith, 2016). Čeprav pristop opolnomočenja ni močno uveljavljen, je to ena najpomembnejših nalog, ki bi jih morala medicinska sestra izvajati. Tu pride v ospredje motivacija medicinskih sester ter njihova stopnja doveznosti za zavestno opolnomočenje otrok (pacientov). Murphy in sodelavci (2015) in Rasjö Wrååk in sodelavci (2015) pa opozarjajo na ugotovitve, da vsi pacienti ne želijo biti opolnomočeni in zato ne želijo prevzeti odgovornosti za svoje zdravje oziroma za življenje z boleznijo. Dolžnost zdravstvenega delavca pa je, da to odločitev pacienta spoštuje.

Z raziskavo smo ugotovili, da se starši in otroci pozitivno odzovejo na opolnomočenje. Kljub temu je še vedno prisoten strah, saj v domačem okolju nimajo pomoči in nadzora zdravstvenih delavcev, kot je to zagotovljeno v bolnišnici. Opolnomočenje prispeva k samostojnemu nadzoru zdravja ter spodbuja paciente, da prevzamejo odgovornost za lastno zdravje, če so tega zmožni. Medicinske sestre morajo sprejeti pacientovo voljo glede zdravstvene obravnave, ali sploh želi zdravljenje in obravnavo ter na kakšen način. Potrebne je veliko vložene energije in znanja, da bi opolnomočenje na pravi način prenesli na posameznika. Pomembno je posameznika obravnavati kot del družine in zdravstvene intervencije usmeriti tudi v pacientovo družino ter tako doseči boljše rezultate zdravstvene obravnave. Zdravstvene intervencije, osredotočene na družino, ji dajejo možnost sodelovanja pri dejavnostih zdravstvene oskrbe. Zdravstvene intervencije, usmerjene v pacienta in družino, lahko tema prinašajo predvsem koristi. Vpliv intervencij na družinske člane se kaže v zmanjšanju stresa, strahu in depresij. Poveča se zadovoljstvo in izboljšajo odnosi z zdravstvenimi delavci (Park idr., 2018).

7 Sklep

Način opolnomočenja je treba prilagoditi potrebam vsakega posameznika. Glede na to, da medicinske sestre s pacientom preživijo največ časa, sta zelo pomembna način komunikacije ter pristop k pacientu. V pediatrični zdravstveni negi imajo veliko vlogo tudi svojci, ki so zakoniti zastopniki pacientov. Vloga medicinske sestre je zagotoviti kontinuirano zdravstveno oskrbo pacienta, ko ta prehaja iz bolnišnične obravnave v oskrbo na domu. Še zlasti je pomembna kontinuirana obravnava pacienta v paliativni oskrbi. Ločitev otroka od njegovih najbližjih je stresno dejanje, kar ni cilj paliativne oskrbe. Zaradi hitrega napredovanja in poslabšanja bolezni želimo otroku in svojcem omogočiti kakovostno življenje v domačem okolju z njihovimi najdražjimi.

LITERATURA

1. Babnik, K., Štemberger Kolnik, T. in Bratuš, A. (2013). *Zdravstvena pismenost: stanje koncepta in nadaljnji razvoj z vključevanjem zdravstvene nege*. Obzornik zdravstvene nege: 47 (1): 62–73.
2. Benedik Dolničar, M. (2015). *Slovenska Pediatrija* 22, 89–96. Pediatrična paliativna oskrba.
3. Bravo, P., Edwards, A., Barr, P. J., Scholl, I., Elwyn, G. in McAllister, M. (2015). *Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study*. BMC Health Serv Res 15(1): 252–69. Pridobljeno 12. 11. 2020 z DOI: 10.1186/s12913-015-0907-z.
4. Chambers, L., Dodd, W., McCulloch, R. idr. (2009). *A guide to the development of children's palliative care services*. In: Johnson M., (ur) ACT/RCPH. 3rd edition. London.
5. *European Network on Patient Empowerment*, (2012). Patient empowerment-living with chronic disease (pdf.). Pridobljeno 19. 11. 2020 s <https://www.careum.ch/documents/20181/68311/Paper+Patient+Empowerment+Enope+Congress+2012/13764448-46d3-442e-ad13-5b6f9e1ef8ca>.
6. Filipovič Hrast, M. in Mandič, S. (2016). *Opolnomočenje in kakovost življenja*. Teorija in Praksa, 53 (2), 409–419.
7. Griffith, R. (2016). *The changing nature of the district nurse patient relationship*. Br J Community Nurs 21(6), 311–313.
8. Khuntia, J., Yim, D., Tanniru, M. in Lim, S. (2017). *Patient empowerment and engagement with health informatics*. Health Policy and Technology, 6(1), 40–50.
9. *Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije*. (2014). Uradni list RS, št. 4/02 (18. 1. 2002). Pridobljeno 20. 11. 2020 s <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=NEZN196#>.
10. Maček, B., Dernovšek, M. in Kobentar, R. (2015). *Trajne osebnostne spremembe pri pacientih v domačem okolju in izzivi za patronažno zdravstveno nego*. Obzornik zdravstvene nege, 49(4), 281.
11. Murphy, M., Hollinghurst, S., Turner, K. in Salisbury, C. (2015). *Patient and practitioners' views on the most important outcomes arising from primary care consultations: a qualitative study*. BMC Fam Pract 16(1), 108–124. Pridobljeno 12. 11. 2020 z DOI: 614.2:616-083(082).
12. Oštir, M. (2014). *Netravmatska obravnava otrok in mladostnikov*. In: M. Oštir, (ur). *Otrok, družina, bolezen in zdravstveni delavci – skrb za druge in skrb zase* (str. 63–69). Ljubljana, 30. maj 2014. Ljubljana: Zveza zdravstvene in babiške nege Slovenije, zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije.
13. Park, M., Giap, TTT., Lee, M., Jeong, H., Jeong, M. in Go, Y. (2018). *Patient- and family-centered care interventions for improving the quality of health care: a review of systematic reviews*. Int J Nurs Stud 87, 69–83. Pridobljeno 22. 11. 2020 z DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2018.07.006
14. Rasjö Wrååk, G., Törnkvist, L., Hasselström, J., Wändell, P. E. in Josefsson, K. (2015). *Nurse-led empowerment strategies for patients with hypertension: a questionnaire survey*. Int Nurs Rev 62(2), 187–95. Pridobljeno 10. 11. 2020 z DOI: 10.1111/inr.12174.
15. Williamson, K. M. (2016). *Home health care nurses' perceptions of empowerment*. J Community Health Nurs 24(3), 133–153.