

Potrebe staršev novorojenčkov, ki potrebujejo bolnišnično zdravljenje: primerjava perspektive staršev in zdravstvenega osebja

Živa Manja Petrovec^{1*}, Urška Fekonja¹, Darja Paro Panjan² in Jana Kodrič²

¹Oddelek za psihologijo, Filozofska fakulteta Univerze v Ljubljani, Slovenija

²Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Slovenija

Izvleček: Zdravljenje novorojenčka v bolnišnici je za starše stresna izkušnja, ki se odraža v njihovem doživljanju raznolikih potreb. Namen raziskave je bil proučiti potrebe staršev novorojenčkov, ki potrebujejo bolnišnično zdravljenje, ter jih primerjati s potrebami staršev, kot jih ocenjujejo zdravstveni delavci. V vzorec smo vključili 189 staršev, katerih novorojenček je bil zdravljen na Kliničnem oddelku za neonatologijo, ter 33 zdravstvenih delavcev, zaposlenih na tem oddelku. Za raziskavo smo prilagodili in uporabili *Vprašalnik potreb staršev novorojenčkov, zdravljenih na neonatalnem oddelku* (angl. *NICU Family Needs Inventory*; Ward, 1999), ki so ga izpolnili starši in zdravstveno osebje. Rezultati so pokazali, da so starši kot najpomembnejši ocenili potrebi po bližini in pomiritvi, sledi potreba po informacijah, nato potreba po opori in nazadnje potreba po udobju. Zdravstveno osebje je potrebe staršev ocenilo v podobnem vrstnem redu; kot najpomembnejši je ocenilo potrebi po pomiritvi in bližini, sledijo potrebe po informacijah, opori in udobju. Nadalje smo ugotovili, da so starši v primerjavi z zdravstvenim osebjem ocenili potrebe po bližini, pomiritvi in informacijah kot razmeroma pomembnejše. Starši, ki so bivali v bolnišnici, so izražali višji potrebi po opori in informacijah; starši, katerih novorojenček se je zdravil dlje časa, so izražali nižjo potrebo po bližini; starši z višjo izobrazbo pa so izražali nižjo potrebo po informacijah. Na podlagi ugotovitev raziskave poudarjamo ključne potrebe staršev novorojenčkov, zdravljenih v bolnišnici, in opozarjamo na pomen razumevanja teh potreb pri zdravstvenem osebjem, kar je bistveno za izboljšanje kakovosti oskrbe novorojenčkov ter povečanje zadovoljstva in psihičnega blagostanja staršev.

Ključne besede: potrebe, starši, novorojenčki, neonatalna intenzivna nega, zdravstveno osebje

The needs of parents of newborns requiring hospitalization: A comparison of parents' and healthcare professionals' perspectives

Živa Manja Petrovec^{1*}, Urška Fekonja¹, Darja Paro Panjan², and Jana Kodrič²

¹Department of Psychology, Faculty of Arts, University of Ljubljana, Slovenia

²Division of Paediatrics, University Medical Centre Ljubljana, Slovenia

Abstract: Hospitalization of a newborn is a stressful experience for parents, reflected in their perception of various needs. The aim of the study was to examine the needs of parents of hospitalized newborns and to compare these needs with how they are perceived by healthcare professionals. The sample included 189 parents whose newborn was treated at the Clinical Department of Neonatology, and 33 healthcare professionals employed at the same department. For the study, we adapted and used the *NICU Family Needs Inventory* (Ward, 1999), which was completed by both parents and healthcare staff. The results showed that parents rated the need for proximity and reassurance as most important, followed by the need for information, support, and finally comfort. Healthcare professionals assessed the parents' needs in a similar order: they rated the needs for reassurance and proximity as most important, followed by information, support, and comfort. Furthermore, we found that parents, compared to healthcare professionals, rated the needs for proximity, reassurance, and information as relatively more important. Parents who stayed in the hospital expressed a higher need for support and information; parents whose newborn was hospitalized for a longer period expressed a lower need for proximity; and parents with higher levels of education expressed a lower need for information. Based on the findings, we emphasize the key needs of parents of hospitalized newborns and highlight the importance of healthcare professionals' understanding of these needs, which is essential for improving the quality of neonatal care and enhancing parental satisfaction and psychological well-being.

Keywords: needs, parents, newborns, neonatal intensive care, healthcare professionals

*Naslov/Address: Živa Manja Petrovec, Oddelek za psihologijo, Filozofska fakulteta, Univerza v Ljubljani, Aškerčeva 2, 1000 Ljubljana, e-mail: zivamanja.petrovec@ff.uni-lj.si



Članek je licenciran pod pogoji Creative Commons Priznanje avtorstva-Deljenje pod enakimi pogoji 4.0 Mednarodna licenca (CC BY-SA licenca). The article is licensed under a Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International License (CC BY-SA license).

Zdravljenje novorojenčkov v bolnišnici je za njihove starše pretresljiva izkušnja, ob kateri občutijo negotovost, nemoč in tesnobo (Guerra in Ruiz de Cárdenas, 2008). Še posebej stresen je zanje sprejem otroka na oddelku za zdravljenje novorojenčkov (Gavey, 2007; Al Maghaireh idr., 2016) ali na oddelku za intenzivno nego, kar lahko sproži intenzivno doživljanje negativnih čustev in skrbi zaradi ločitve od otroka (Heidari idr., 2013). Starši novorojenčkov, ki se zdravijo na oddelku za neonatologijo, doživijo veliko število stresnih dogodkov, ki lahko ogrožajo njihovo normativno vsakodnevno delovanje. Stresni dogodki vključujejo predporodne bolezni, prezgodnji porod, nenačrtovani porod, sprejem na oddelku, ločitev od svoje družine, prilagajanje na neznano okolje, poporodne bolečine, pomanjkanje spanja in hrane, izgubo rutine in spremembo navad (Gavey, 2007). Pri starših otrok, zdravljenih v bolnišnici, se pojavijo tudi občutki neresničnosti, nejevere, šoka in negotovosti (Toral-Lopez idr., 2016), poleg tega se spoprijemajo s strahom in negotovostjo, ali bo njihov otrok sploh preživel (Heinemann idr., 2013). Ker je negotovost staršev velika, lahko že majhne spremembe v zdravstvenem stanju otroka pri njih sprožijo novo stisko (Heidari idr., 2013; Lasiuk idr., 2013), novorojenčkovo hospitalizacijo pa pogosto opisujejo kot stresno in travmatično (Whittingham idr., 2014).

Potrebe staršev novorojenčkov, ki potrebujejo bolnišnično zdravljenje

Starši novorojenčkov, ki se zdravijo v bolnišničnih enotah za neonatologijo, poročajo o veliki potrebi po odprti komunikaciji in resničnih informacijah o svojem novorojenčku (Bialoskurski idr., 2002; Cox in Bialoskurski, 2001; Mundy, 2010; Punthmatharith idr., 2007; Sargent, 2009; Ward, 2001). Zagotavljanje rednih informacij o novorojenčkovi bolezni, zdravljenju, negi, razvojnih potrebah ter čustvenih in vedenjskih odzivih ter tudi o pravicah in odgovornosti staršev je med hospitalizacijo zelo pomembno (Mousavi idr., 2016). Starši si po porodu in sprejemu novorojenčka na neonatalni oddelku namreč najbolj želijo, da lahko svojega otroka obiščejo in o njem izvedo čim več (Gavey, 2007), ustrezne informacije pa jim pomagajo prilagoditi njihova pričakovanja dejanskemu zdravstvenemu stanju otroka ter ublažijo občutke negotovosti, šoka in nejevere (Hall, 2005; Toral-Lopez idr., 2016). Zagotavljanje stalnih in ustreznih informacij o njihovem novorojenčku pripomore tudi k temu, da starši postanejo aktivni udeleženci pri skrbi za svojega otroka (Mok in Leung, 2006).

Ena izmed najpomembnejših potreb, ki jih izražajo starši novorojenčkov, je potreba po instrumentalni opori, ki se nanaša na oporo pri nudenju nege novorojenčku (npr. previjanju, tolažbi; npr. Mousavi idr., 2016). Pomembni potrebi staršev sta tudi prejemanje čustvene opore pri opravljanju starševske vloge in nudenju nege novorojenčka (Toral-López idr., 2016) ter aktivno sodelovanje pri negi, pri čemer pa Jackson idr. (2003) ugotavljajo, da mame izražajo skrb, saj ne vedo, kaj se od njih pričakuje in ali osebje meni, da s tem posegajo v njihovo delo. Omogočanje sodelovanja pri negi novorojenčka je pomembno, saj vpliva na starševe občutke lastne zmožnosti, usposobljenosti in povezanosti z novorojenčkom (Fenwick idr., 2001). Poleg sodelovanja

pa starši pogosto izpostavljajo tudi potrebo po bližini do novorojenčka, saj menijo, da jih njihov otrok potrebuje. Ko za otroka skrbijo sami, se počutijo varno, medtem ko izražajo nezaupanje v medicinske sestre, če za njihove otroke skrbijo na način, ki se jim ne zdi varen. Starši prav tako težko sprejmejo dejstvo, da ne morejo biti ob novorojenčku med zdravstvenimi posegi (Hall, 2005). Poleg bližine z otrokom matere izražajo potrebo po tem, da bi bile z otrokom v bolj zasebnem prostoru (Jackson idr., 2003).

Mousavi s sodelavci (2016) izpostavlja, da matere razlikujejo med potrebami, povezanimi z novorojenčkom, in potrebami, povezanimi z njimi samimi, pri čemer dajejo prednost potrebam novorojenčka. Podobno ugotavlja tudi M. Bialoskurski s sodelavci (2002), da matere izražajo altruistično vedenje do svojih otrok, potrebe, povezane z njimi samimi, pa postavljajo na drugo mesto.

Nekaj redkih študij je pokazalo, da se potrebe staršev lahko razlikujejo tudi glede na demografske značilnosti staršev, dolžino zdravljenja novorojenčka in novorojenčkovo bolezensko stanje. C. Mundy (2010) je na primer ugotovila, da so starši, starejši od 30 let, ocenili potrebi po opori in udobju kot pomembnejši v primerjavi z mlajšimi starši, medtem ko so matere z višjim mesečnim dohodkom izražale nižjo potrebo po opori v primerjavi z materami z nižjim dohodkom. Poleg tega so matere z nižjo izobrazbo, v primerjavi z bolj izobraženimi materami, pogostejše kot bolj pomembni ocenile potrebi po podpori in udobju (Amorim idr., 2019). Po drugi strani pa C. Mundy (2010) ugotavlja, da so starši s srednjo izobrazbo vse potrebe skupaj ocenjevali kot pomembnejše v primerjavi s starši z nižjo ter višjo izobrazbo. Matere, katerih novorojenček je bil dlje časa zdravljen v bolnišnici, so izražale nižjo potrebo po informacijah (Sargent, 2009). Potreba po informacijah staršev pa se razlikuje tudi glede na bolezensko stanje novorojenčka, in sicer starše resnejše bolnih novorojenčkov najprej zanima novorojenčkova možnost preživetja, nato si želijo informacij, povezanih z načini zdravljenja in nego otroka, kasneje pa si želijo tudi več informacij o novorojenčkovi oskrbi doma (Mok in Leung, 2006).

Vloga zdravstvenega osebja pri prepoznavi in zadovoljevanju potreb staršev

Pri zadovoljevanju potreb staršev, katerih novorojenčki se zdravijo v bolnišnici, ima zdravstveno osebje zelo pomembno vlogo. Starši od zdravstvenega osebja pričakujejo predvsem zagotavljanje čustvene opore, aktivno poslušanje, vživljanje v njihov položaj ter učenje spretnosti, povezanih z nego novorojenčka (Mok in Leung, 2006; Toral-Lopez idr., 2016). Starši si poleg tega želijo, da zdravstveno osebje normalizira izkušnjo bolnišničnega zdravljenja novorojenčka, razume njihova čustva in jih podpre pri spoprijemanju z njihovim položajem. Starši prav tako izražajo željo po tem, da ima zdravstveno osebje v odnosu do njih topel, empatičen in človeški odnos, da spoštuje njihova verska prepričanja ter ohranja upanje v otrokovo ozdravitev. Za starše je v odnosu z zdravstvenim osebjem posebej pomembna asertivna komunikacija, ki vključuje aktivno poslušanje, vzpostavljane stika, vživljanje v njihov položaj in izkazovanje zaupanja

v njihove sposobnosti za nego otroka (Guerra in Ruiz de Cárdenas, 2008).

Da bi zdravstveno osebje lahko zadovoljilo potrebe staršev, ustrezno naslovilo njihove skrbi ter povečalo njihovo zadovoljstvo in s tem prispevalo k razvoju varne navezanosti in povezanosti z novorojenčkom, je pomembno, da zaposleni na bolnišničnem oddelku razumejo izkušnje staršev ob sprejemu novorojenčkov na bolnišnični oddelek (Obeidat idr., 2009). Boljše razumevanje potreb in pričakovanj staršev do zdravstvenega osebja, zlasti medicinskih sester, ki z družinami preživijo veliko časa, izboljša izkušnjo tako družin v težkih razmerah kot tudi medicinskih sester (Gallagher idr., 2011). Z boljším razumevanjem izkušenj staršev so medicinske sestre tudi bolje pripravljene na zadovoljevanje njihovih potreb in lajšanje obremenitve (Obeidat idr., 2009). B. Punthmatharith in sodelavci (2007) pri tem poudarjajo tudi pomen poznavanja individualnih potreb mater, njihovega zadovoljevanja ter prepoznavanja zadovoljstva matere z odzivom na njihove potrebe.

Ocenjevanje potreb staršev

Za ocenjevanje potreb staršev raziskovalci uporabljajo različne pristope, kot so intervju (Bry in Wigert, 2019; Fenwick idr., 2001; Toral-Lopez idr., 2016), vprašalniki (npr. Bialoskurski idr., 2002; Latour idr., 2010; Mok in Leung, 2006; Sargent, 2009), kombinacija intervjuja in fokusnih skupin (Lasiuk idr., 2013) ali intervjuja in vprašalnikov (Amorim idr., 2019).

Eden najpogostejše uporabljenih pripomočkov za ocenjevanje potreb staršev, katerih novorojenčki se zdravijo v bolnišnici, in smo ga uporabili tudi v naši raziskavi, je *Vprašalnik potreb staršev novorojenčkov, zdravljenih na neonatalnem oddelku (VPSN; angl. NICU Family Needs Inventory [NFNI]; Ward, 1999)*. Z vprašalnikom ocenjujemo pet skupin potreb staršev, in sicer potrebo po pomiritvi, informacijah, opori, bližini ter udobju. Lestvica Pomiritev se nanaša na pomirjenost in obveščenost o stanju novorojenčka. Lestvica Informacije vključuje redne, zanesljive in jasne informacije o zdravstvenem stanju in oskrbi, ki jo prejema novorojenček. Lestvica Opora se nanaša na potrebo po čustveni in praktični opori s strani zdravstvenega osebja, družine ter prijateljev ali drugih staršev s podobno izkušnjo. Lestvica Bližina se navezuje na potrebo po fizični bližini in stiku z novorojenčkom. Lestvica Udobje pa vključuje potrebo po udobnem in prijetnem okolju neonatalnega oddelka. Avtorji, ki so v svojih raziskavah uporabili vprašalnik *VPSN*, so pri starših kot najpomembnejšo prepoznali potrebo po pomiritvi (Amorim idr., 2019; Govindaswamy idr., 2019; Ladani idr., 2017; Mundy, 2010; Wang idr., 2018; Ward, 2001). Za njo sta se po pomembnosti uvrstili potreba po bližini (Amorim idr., 2019; Govindaswamy idr., 2019; Mundy, 2010; Vaškelytė idr., 2009) ter potreba po informacijah (Ladani idr., 2017; Ward, 2001). Kot najmanj izraženi potrebi staršev novorojenčkov pa sta se izkazali potreba po opori (Govindaswamy idr., 2019; Ladani idr., 2017; Mundy, 2010; Ward, 2001) ter potreba po udobju (Amorim idr., 2019; Vaškelytė idr., 2009).

V dveh tujih raziskavah so z vprašalnikom *VPSN (NFNI; Ward, 1999)* ugotavljali razlike med tem, kako

so lastne potrebe ocenili starši novorojenčkov in kako so potrebe staršev ocenili zdravstveni delavci. A. Vaškelytė je s sodelavcema (2009) ugotovila, da sta obe skupini glede na pomembnost opredelili podobne potrebe, vendar sta se razlikovali v tem, kolikšen pomen sta pripisali posamezni skupini potreb. Tako starši novorojenčkov kot zdravstveni delavci so kot najpomembnejšo potrebo navedli pomiritev, kot najmanj pomembno pa udobje. Starši so v primerjavi z zdravstvenim osebjem kot pomembnejše opredelili potrebe po pomiritvi, bližini in informacijah, na drugi strani pa je zdravstveno osebje kot pomembnejšo potrebo staršev ocenilo potrebo po opori. Širši vpogled v potrebe staršev ponuja raziskava M. T. Ladani in sodelavcev (2017), v katero so ob ocenah mater in zdravstvenega osebja vključili še ocene očetov. Ugotovili so, da so potrebi staršev po pomiritvi in informacijah kot najpomembnejši ocenile vse tri skupine, vendar so ju matere ocenile kot pomembnejši v primerjavi z medicinskimi sestrami in očetmi. Podobno so ugotovili glede potrebe po opori, ki so jo kot najmanj pomembno ocenile vse tri skupine, matere pa so jo ocenile kot pomembnejšo v primerjavi z drugima dvema skupinama, pri čemer so jo očetje ocenili kot najmanj pomembno.

Čeprav so v več raziskavah preučevali potrebe staršev, katerih novorojenčki potrebujejo bolnišnično zdravljenje, je malo raziskav (Ladani idr., 2017; Vaškelytė idr., 2009), v katerih bi primerjali potrebe, ki jih doživljajo starši, in potrebe, ki jih pri starših prepozna zdravstveno osebje ter preučevali dejavnike, ki so povezani s potrebami staršev. V slovenskem okolju pa raziskave, ki bi preučevala potrebe staršev s perspektive staršev in s perspektive zdravstvenih delavcev, še ni. Prepoznavanje, razumevanje in zadovoljevanje potreb staršev je pomembno zlasti pri načrtovanju zdravstvene nege po meri družine (Ladani idr., 2017). Ta se je v raziskavah izkazala kot zelo koristna za zniževanje stresa staršev, povečanje njihovega občutka zmožnosti in izboljšanje njihove informiranosti o skrbi za novorojenčka (Cooper idr., 2007), obenem pa spodbuja zaupanje in pozitivne odnose med starši in zdravstvenim osebjem (Fenwick idr., 2001).

Namen raziskave

Namen raziskave je poglobljeno proučiti potrebe staršev novorojenčkov, ki se zdravijo na Kliničnem oddelku za neonatologijo Pediatrične klinike v Ljubljani. To je prva tovrstna študija v slovenskem prostoru, katere ugotovitve lahko pomembno prispevajo k zagotavljanju kakovosti dela s starši, katerih novorojenčki potrebujejo bolnišnično zdravljenje. V naši raziskavi smo se posebej osredotočili tudi na to, kako potrebe staršev zaznava zdravstveno osebje, kar predstavlja pomemben doprinos k ugotovitvam tujih raziskav (npr. Mundy, 2010; Punthmatharith idr., 2007; Toral-Lopez idr., 2016), ki so se v večini osredotočale le na ocene staršev. Namen študije je bil prav tako preveriti psihometrične značilnosti pripomočka za ocenjevanje potreb staršev, in sicer *Vprašalnika potreb staršev novorojenčkov, zdravljenih na neonatalnem oddelku* (angl. *NICU Family Needs Inventory; Ward, 1999*).

Prvi cilj raziskave je bil preučiti potrebe staršev novorojenčkov, ki se zdravijo na kliničnem oddelku za

neonatologijo, ter ugotoviti, katere so najbolj pomembne potrebe, o katerih poročajo starši. Nadalje nas je zanimalo, kako se značilnosti staršev (spol, starost, bivanje na oddelku ali doma) in novorojenčkov (spol, vrstni red rojstva, bolezensko stanje in čas zdravljenja) povezujejo ter napovedujejo potrebe staršev. Tretji cilj raziskave pa je bil preučiti potrebe staršev s perspektive zdravstvenega osebja ter ugotoviti, v kolikšni meri so ocene zdravstvenega osebja in staršev skladne.

Metoda

Udeleženci

K raziskavi smo povabili 200 staršev novorojenčkov, zdravljenih na Kliničnem oddelku za neonatologijo na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana. K sodelovanju je pristopilo 189 staršev, ki so izpolnili vsaj 80 % vprašalnika. Sodeloval je eden od staršev novorojenčka, in sicer 180 mater (95 %) in 9 očetov (5 %), starih od 20 do 45 ($M = 31,2$ let, $SD = 5,2$ let). Starši so imeli različno stopnjo zaključene izobrazbe, in sicer osnovno šolo ($N = 3$), srednjo poklicno izobrazbo ($N = 49$), srednjo strokovno izobrazbo ($N = 18$), srednjo splošno izobrazbo ($N = 4$), višjo izobrazbo – višjo strokovno, višješolsko, višješolsko specialistično ($N = 22$), dodiplomsko izobrazbo – visoko strokovno, univerzitetno, ($N = 49$) in podiplomsko izobrazbo – magisterij, doktorat ($N = 31$). Pogoja za vključitev v raziskavo sta bila, da se je njihov novorojenček zdravil na oddelku najmanj dva dneva ter da so imeli zadostno znanje slovenščine za izpolnitev vprašalnika. 16 % staršev je bilo že pred porodom seznanjenih z zdravstvenim stanjem novorojenčka, za 81 % staršev je bilo zdravstveno stanje novorojenčka nepričakovano, ostalih 6 staršev je zdravstveno stanje opredelilo pod deloma pričakovano in deloma nepričakovano. V raziskavo smo vključili tudi 33 zdravstvenih delavcev in delavk (na delovnih mestih zdravnik_a, srednje medicinske sestre, diplomirane medicinske sestre in fizioterapevta_ke), zaposlenih na Kliničnem oddelku za neonatologijo, starih od 21 do 60 let ($M = 35,8$ let, $SD = 12,6$ let). Dolžina delovne dobe vseh zaposlenih je bila od 3 mesecev do 35 let ($M = 10,3$ let).

Pripomočki

Podatke smo zbirali z *Vprašalnikom potreb staršev novorojenčkov, zdravljenih na neonatalnem oddelku* (angl. *NICU Family Needs Inventory*; NFNI; Ward, 1999), ki smo ga prevedli in prilagodili za slovensko jezikovno in kulturno okolje. Izvirni vprašalnik vsebuje 56 trditve, ki opisujejo različne potrebe staršev in se združujejo v pet lestvic: Pomiritev (vključuje 12 trditve, npr. »Vedeti, da mojemu novorojenčku lajšajo bolečine.«), Informacije (vključuje 11 trditve, npr. »Prejemati informacije o svojem novorojenčku vsaj enkrat na dan.«), Opora (vključuje 18 trditve, npr. »Imeti na voljo skupino za podporo družinam s podobno izkušnjo.«), Bližina (vključuje osem trditve, npr. »Da svojega novorojenčka pogosto vidim.«) ter Udobje (vključuje sedem trditve, npr. »Imeti udobne stole ob novorojenčkovi postelji.«). V prilagojenem vprašalniku smo iz lestvice Udobje izločili eno trditev, in sicer o možnosti uporabe stacionarnega

telefona, ki danes v bolnišnici ni več v uporabi. Vprašalnik je tako vseboval 55 trditve, na katere so udeleženci odgovarjali na ocenjevalni lestvici od 1 do 4 (1 – *sploh ni pomembno*, 2 – *malo pomembno*, 3 – *pomembno*, 4 – *zelo pomembno*), na zadnje štiri trditve (npr. »Imeti zasebnost v prostoru za dojenje ali uporabo prsne črpalke.«) pa so imeli možnost odgovoriti tudi s »Trditev zame ne velja«. Skupni dosežek predstavlja seštevek ocen na vseh 55 trditvah (maksimalni dosežek je 220), delni dosežki pa predstavljajo seštevek ocen pri posameznih lestvicah. Izpolnjevanje vprašalnika traja približno 15 minut.

Pri vključenem vzorcu smo preverili psihometrične značilnosti vprašalnika *VPSN*. Pri izvedbi konfirmatorne faktorске analize z uporabo cenilke *wlsmv* za kategorične podatke so hi–kvadrat statistika in indeksi prileganja pokazali, da se podatki ne prilegajo 5-faktorskemu modelu dovolj dobro: $\chi^2 = 1533,10$, $df = 1214$, $p < 0,001$, CFI = 0,924, TLI = 0,921, RMSEA = 0,063, SRMR = 0,17, saj dobro prileganje predstavlja vrednost RMSEA pod 0,05 (Byrne, 2010) ter SRMR pod 0,08 (Hu in Bentler, 1999). Nasičenosti postavk so se gibale od 0,22 do 1,02. Na podlagi modifikacijskih indeksov smo izvedli štiri spremembe, pri čemer smo zaradi večje vsebinske ustreznosti premestili tri trditve med lestvicami: trditev »Imeti občutek, da je v redu, če jokam.« iz lestvice Informacije v Pomiritev; »Imeti čakalnico v bližini oddelka za neonatologijo.« iz lestvice Bližina v Udobje; ter »Videti, da zdravstveno osebje mojemu novorojenčku nudi tolažbo (npr. dajo dudo, odeje, govorijo nežno ipd.).« iz lestvice Udobje v Pomiritev. Poleg tega smo zaradi vsebinske podobnosti med trditvama »Da mi na vprašanja o mojem novorojenčku odgovorijo iskreno.« in »Dobiti navodila za nego svojega novorojenčka na oddelku za neonatologijo.« sprostili korelacije med ostanki. Izvedene prilagoditve so izboljšale prileganje modela ($\chi^2 = 1453,67$, $df = 1213$, $p < 0,001$, CFI = 0,95, TLI = 0,95, RMSEA = 0,051, SRMR = 0,16), skladno s priporočenimi mejami (Byrne, 2010; Hu in Bentler, 1999), nasičenosti postavk so se gibale med 0,22 in 0,96. Notranja konsistentnost vprašalnika, določena preko alfa koeficienta, je bila ustrezna ($\alpha = 0,89$), konsistentnosti za posamezne lestvice pa so bile: Pomiritev ($\alpha = 0,61$), Informacije ($\alpha = 0,70$) Opora ($\alpha = 0,79$), Bližina ($\alpha = 0,42$) in Udobje ($\alpha = 0,78$). Čeprav je bila konsistentnost za lestvico Bližina nizka, smo se jo odločili obdržati v nadaljnjih analizah, saj se je v preteklih raziskavah ta skupina potreb izkazala za zelo pomembno. Vprašalnik, namenjen zdravstvenemu osebju, je bil vsebinsko enak vprašalniku za starše. Validacije za to skupino zaradi majhnega vzorca nismo izvedli.

Vprašalnik je ob vsebinskih sklopih zajemal tudi demografske podatke staršev (spol, starost, izobrazba, število otrok, bivanje v bolnišnici ali obiskovanje otroka od doma) in novorojenčkov (spol, vrstni red rojstva, pričakovano ali nepričakovano bolezensko stanje ter število dni zdravljenja na oddelku). Poleg odprtega vprašanja o morebitnih potrebah staršev, po katerih z vprašalnikom nismo spraševali, smo dodali tudi vprašanje: »Kaj bi si želeli, da bi bilo na Kliničnem oddelku za neonatologijo drugače?«. S tem vprašanjem smo želeli pridobiti še bolj natančen vpogled v potrebe, ki jih starši morda na vprašalniku niso mogli izraziti.

Postopek

Za izvedbo raziskave smo pridobili soglasje Komisije Republike Slovenije za medicinsko etiko (št. odločbe 0120-76/2022/3). Vprašalnik smo prevedli po dvostopenjskem postopku, in sicer najprej iz slovenščine v angleščino in potem še s povratnim prevodom iz angleščine v slovenščino. Po prevodu vprašalnika smo na vzorcu desetih staršev preverili razumljivost posameznih trditev. Zbiranje podatkov je potekalo na Kliničnem oddelku za neonatologijo, in sicer od junija 2022 do junija 2023.

Pridobljene podatke smo obdelali s programom R (R Core Team, 2023), s pomočjo programske opreme RStudio (Rstudio Team, 2022). Uporabili smo paket missForest (Stekhoven in Buehlmann, 2012) za popolnjenje manjkajočih podatkov na prvih 51 trditvah, paket lavaan (Rosseel, 2012) z uporabo cenilke wlsmv za kategorične podatke za izvedbo KFA in paket psych (Revelle, 2023) za preverjanje zanesljivosti. Zaradi nenormalno porazdeljenih podatkov smo za preverjanje razlik med ocenami staršev in zdravstvenega osebja uporabili Mann-Whitneyev U test ter Spearmanov rangovni koeficient korelacije iz paketa stats (R Core Team, 2023) in izračunali Goodman in Kruskalov λ iz paketa DescTools (Signorell idr., 2023). Da bi preverili, ali značilnosti staršev in novorojenčkov napovedujejo potrebe staršev, smo izdelali robustne regresijske modele s cenilko MM Estimator iz paketa MASS (Venables in Ripley, 2002). Zadnje štiri trditve smo obravnavali ločeno, saj so manjkajoči podatki predstavljali odgovore »Trditev zame ne velja.« in jih tako nismo obravnavali kot manjkajoče podatke, ki bi jih morali popolniti.

Rezultati

Ocene potreb staršev in primerjava potreb z vidika staršev in zdravstvenega osebja

V prvem sklopu prikazujemo rezultate o ocenah potreb staršev s perspektive staršev in zdravstvenega osebja ter primerjavo ocen potreb med obema skupinama.

V tabeli 1 so prikazane mediane in interkvartilna območja ocen potreb staršev in zdravstvenih delavcev. Starši

so najvišje ocenili potrebi po bližini in pomiritvi. Po ocenjeni pomembnosti sledita potrebi po informacijah in opori, najnižje pa starši ocenjujejo pomembnost potrebe po udobju.

V tabeli 1 so prikazane tudi ocene zdravstvenega osebja. Zdravstveno osebje pri starših najvišje ocenjuje potrebi po pomiritvi in bližini. Po ocenjeni pomembnosti sledijo potrebe po informacijah, opori in udobju. Med skupinama smo z Mann-Whitneyjevim U testom primerjali dosežke pri posameznih lestvicah potreb in skupne dosežke (tabela 1). Pri lestvicah Bližina, Pomiritev in Informacije so starši dosegli statistično značilno višje dosežke kot zdravstveno osebje, medtem ko pri lestvicah Opora in Udobje razlike med dosežki staršev in zdravstvenega niso bile statistično značilne. Tudi med skupnim dosežkom vseh potreb staršev in zdravstvenega osebja razlike niso bile statistično značilne.

V tabeli 2 prikazujemo primerjavo desetih najpomembnejših trditev, kot jih ocenjujejo starši in zdravstveni delavci. Rezultati kažejo, da sta skupini v splošnem podobno ocenjevali pomembnost posameznih trditev, saj sta kot najbolj pomembne opredelili sedem istih trditev, ki pripadajo lestvicam Pomiritev, Bližina in Informacije. Med skupno 13 trditvami je šest takšnih, ki so jih kot najbolj pomembne ocenili zgolj starši ali zgolj zdravstveno osebje in pripadajo lestvicam Pomiritev in Bližina. Če primerjamo deset najmanj pomembnih trditev (tabela 3), pa lahko vidimo, da sta obe skupini z najnižjimi ocenami ocenili pet istih, ki pripadajo lestvicama Opora in Udobje. Med skupno 15 trditvami je deset takšnih, ki so jih kot najmanj pomembne ocenili zgolj starši ali zgolj zdravstveni delavci in pripadajo lestvicam Opora, Udobje, Bližina in Informacije.

Za boljše razumevanje potreb staršev smo analizirali tudi odgovore obeh skupin na odprti vprašanji, ki sta se navezovali na druge potrebe, ki so staršem pomembne, pa jih z vprašalnikom nismo naslovili, ter na to, kaj bi si želeli, da bi bilo na Kliničnem oddelku za neonatologijo drugače. Na odprti vprašanji so odgovarjale samo matere ($N = 96$) in zdravstveni delavci ($N = 29$). Iz tabele 4 je razvidno, da sta obe skupini izmed desetih skupin potreb navedli sedem enakih. Tako matere kot zdravstveno osebje so podobno pogosto navedli skrb za matere kot eno najpomembnejših potreb. Matere so izrazile potrebo po psihološki in čustveni opori, pa tudi po zdravstveni pomoči, vključno z ginekološko oskrbo.

Tabela 1

Prikaz povprečnih dosežkov staršev in zdravstvenih delavcev za posamezne lestvice in skupni dosežek ter primerjava povprečnih dosežkov med obema skupinama

Lestvica	Starši (Mdn)	Starši (IQR)	Zdravstveni delavci (Mdn)	Zdravstveni delavci (IQR)	<i>W</i>	<i>p</i>
Bližina	3,86	0,14	3,71	0,29	4245,5	0,001**
Pomiritev	3,85	0,23	3,77	0,31	4072,0	0,005**
Informacije	3,78	0,33	3,44	0,44	4890,5	0,001***
Opora	3,31	0,50	3,31	0,38	3248,5	0,741
Udobje	3,17	0,83	3,17	0,83	3475,5	0,318
Skupni dosežek	3,55	0,24	3,39	0,32	18,0	0,310

Opombe. N staršev = 189, N zdravstvenega osebja = 33, Mdn = mediana, IQR = interkvartilni razmik, *W* = Mann Whitneyev U test

** $p < ,01$; *** $p < ,001$,

Zdravstveni delavci so prav tako navedli psihološko oporo in zagotavljanje ustrezne zdravstvene oskrbe, dodatno pa tudi podporo pri dojenju ter negi novorojenčka. Obe skupini sta kot pomembne navedli tudi obiske; matere so izrazile potrebo po obiskih očetov, sorojencev in starih staršev, pri čemer so izrazile potrebo po pogostejših obiskih ter možnosti, da sta oba starša hkrati pri otroku in sodelujeta pri njegovi negi. Pri potrebi po empatičnosti osebja so matere navedle potrebo po nežnem, razumevajočem, prijaznem in sočutnem odnosu. Del zdravstvenega osebja je prav tako izpostavil pomen empatičnosti osebja, pri čemer so navedli premalo časa in pozornosti, ki ju namenijo staršem, in potrebo po večji prijaznosti medicinskih sester.

Povezanosti značilnosti staršev in novorojenčkov s potrebami staršev

V nadaljevanju smo preverili, kako se značilnosti staršev in novorojenčkov povezujejo in napovedujejo potrebe staršev. Rezultati so pokazali, da je edina statistično značilna povezanost (Spearmanov ρ) med izobrazbo staršev in potrebo po informacijah ($r = -0,16$; $p < 0,05$). Za starše z višjo stopnjo izobrazbe je bila potreba po informacijah manj pomembna. Preostale demografske spremenljivke, in sicer spol in starost starša, bivanje na oddelku ali doma ter spol otroka, vrstni red rojstva, bolezensko stanje in čas zdravljenja, se niso pomembno povezovale s posameznimi skupinami potreb staršev.

Rezultati robustne linearne regresije za pojasnjevanje vloge značilnosti staršev in novorojenčkov pri petih lestvicah potreb so pokazali zelo nizke vrednosti robustnega R^2 (vse

so manjše od 0,10), kar pomeni, da modeli pojasnijo le majhen del variance v potrebah staršev. Kot napovednike posameznih skupin potreb smo v posamezen model vključili značilnosti staršev (spol, starost, bivanje na oddelku ali doma) in novorojenčkov (spol, vrstni red rojstva, bolezensko stanje in čas zdravljenja). Ugotovili smo, da potrebo po opori statistično značilno napoveduje namestitev starša v bolnišnici ($R^2 = 0,093$; $B = -0,21$; $SE(B) = 0,08$; $\beta = -0,59$; $t = -2,61$; $p = 0,010$; 95 % IZ [0,37, -0,05]). Starši, ki otroka obiskujejo od doma, izražajo nižjo potrebo po opori v primerjavi s starši, ki so nameščeni v bolnišnici. Izobrazba starša ($R^2 = 0,035$; $B = -0,02$; $SE(B) = 0,01$; $\beta = -0,01$; $t = -2,02$; $p = ,045$; 95 % IZ [-0,04, 0,00]) in bivanje starša doma ali na oddelku ($R^2 = 0,035$; $B = -0,12$; $SE(B) = 0,05$; $\beta = -0,33$; $t = -2,22$; $p = 0,028$; 95 % IZ [-0,22, -0,01]) statistično značilno napoveduje potrebo staršev po informacijah. Starši z višjo izobrazbo in starši, ki otroka obiskujejo od doma, izražajo manjšo potrebo po informacijah. Čas novorojenčkovega zdravljenja pa značilno napoveduje potrebo po bližini ($p < 0,05$), in sicer starši, katerih novorojenček se dlje časa zdravi na oddelku za neonatologijo, poročajo o nižji potrebi po bližini ($R^2 = 0,013$; $B = -0,01$; $SE(B) = 0,00$; $\beta = 0,00$; $t = -2,05$; $p = 0,042$; 95 % IZ [-0,01, 0,00]).

Razprava

Namen raziskave je bil proučiti potrebe staršev, katerih novorojenček se zdravi na kliničnem oddelku za neonatologijo. Zanimalo nas je, kakšne so potrebe staršev, in sicer s perspektive staršev in zdravstvenega osebja ter kako se potrebe staršev povezujejo z nekaterimi značilnostmi staršev

Tabela 2

Deset najpomembnejših trditev z opisom potreb glede na ocene staršev in zdravstvenih delavcev

Trditev	Lestvica	Starši		Zdravstveni delavci	
		<i>M (SD)</i>	rang	<i>M (SD)</i>	rang
Da mi na vprašanja o mojem novorojenčku odgovorijo iskreno.	Pomiritev	3,98 (0,14)	1	—	—
Prejeti konkretne informacije o napredku mojega novorojenčka.	Pomiritev	3,97 (0,18)	2	3,79 (0,42)	7
Da me glede pomembnih spremembah o stanju mojega novorojenčka pokličejo.	Bližina	3,97 (0,18)	3	3,79 (0,42)	8
Zagotovilo, da moj novorojenček prejema najboljšo možno oskrbo in nego.	Pomiritev	3,96 (0,19)	4	—	—
Imeti občutek, da je zdravstvenemu osebju mar za mojega novorojenčka.	Pomiritev	3,96 (0,20)	5	—	—
Da svojega novorojenčka pogosto vidim.	Bližina	3,95 (0,21)	6	3,85 (0,36)	3
Vedeti, da zdravstveno osebje nežno ravna z mojim novorojenčkom.	Pomiritev	3,95 (0,21)	7	3,88 (0,33)	2
Vedeti, kaj se bo zgodilo z mojim novorojenčkom.	Pomiritev	3,95 (0,25)	8	3,91 (0,38)	1
Vedeti, kakšno zdravljenje prejema moj novorojenček.	Informacije	3,94 (0,23)	9	3,85 (0,36)	4
Prejemati informacije o svojem novorojenčku vsaj enkrat na dan.	Informacije	3,94 (0,24)	10	3,76 (0,44)	10
Da lahko svojega novorojenčka obiščem kadarkoli.	Bližina	—	—	3,82 (0,39)	5
Prejeti razumljive razlage.	Pomiritev	—	—	3,79 (0,55)	6
Vedeti, da mojemu novorojenčku lajšajo bolečine.	Pomiritev	—	—	3,79 (0,42)	9

Opombe. N staršev = 189, N zdravstvenega osebja = 33, vrednosti od 1 do 10 predstavljajo vrstni red pomembnosti posamezne potrebe. — = posamezna potreba ni bila med desetimi najpomembnejšimi za določeno skupino.

in novorojenčkov. Poleg tega smo želeli pri slovenskem vzorcu staršev preveriti psihometrične značilnosti Vprašalnika potreb staršev novorojenčkov, zdravljenih na neonatalnem oddelku.

Zaznane potrebe staršev novorojenčkov, zdravljenih na oddelku za neonatologijo z vidika staršev in zdravstvenega osebja

Ugotovitve naše raziskave kažejo, da sta staršem novorojenčkov, ki potrebujejo bolnišnično zdravljenje, najpomembnejši potrebi po bližini in pomiritvi, sledi pa potreba po informacijah. Podobno kot na našem vzorcu sta se tudi v predhodnih tujih raziskavah bližina in pomiritev izkazali kot najpomembnejši potrebi, pri čemer je bila kot najpomembnejša ocenjena potreba po pomiritvi (Amorim idr., 2019; Govindaswamy idr., 2019; Ladani idr., 2017; Mundy, 2010; Wang idr., 2018; Ward, 2001), bližina pa se je po pomembnosti večinoma uvrščala na drugo mesto (Amorim idr., 2019; Govindaswamy idr., 2019; Mundy, 2010; Vaškelytė idr., 2009), z izjemo dveh raziskav, v katerih so ugotovili višjo pomembnost potrebe po informacijah (Ladani idr., 2017; Ward, 2001). Kot najmanj pomembna potreba staršev v primerjavi z ostalimi se je v naši raziskavi izkazala potreba po udobju, kar je skladno z ugotovitvami nekaterih drugih avtorjev (Amorim idr., 2019; Vaškelytė idr., 2009). Potreba

po opori se je prav tako izkazala za manj pomembno, kar je skladno z ugotovitvami raziskav, v katerih so to potrebo starši ocenjevali kot najmanj pomembno (Govindaswamy idr., 2019; Ladani idr., 2017; Mundy, 2010; Ward, 2001). Staršem je torej najbolj pomembna potreba po telesni bližini in stiku z novorojenčkom, ki se nanaša na možnost obiska kadarkoli, na možnost tega, da novorojenčka vidijo pogosto in ga čimprej držijo v naročju, na redno posredovanje informacij o stanju novorojenčka, možnost komunikacije z isto medicinsko sestro večino časa ter takojšnjega obveščanja o pomembnih spremembah v zvezi z zdravstvenim stanjem novorojenčka. Pri tem pa moramo poudariti, da je bila zanesljivost lestvice Bližina nizka, zaradi česar bi bilo treba v prihodnjih raziskavah na večjih vzorcih staršev preveriti vsebinsko ustreznost trditev, ki so vključene v to lestvico. Trditve v lestvici Bližina so namreč vsebinsko precej raznolike, saj se nanašajo tako na fizično bližino starša in novorojenčka kot tudi na komunikacijo starša z zdravstvenim osebjem. Kot pomembna potreba se je pri starših izkazala tudi potreba po pomiritvi, kar pomeni, da je staršem pomembno, da se počutijo pomirjene in obveščene o stanju svojega novorojenčka. To vključuje zagotovilo, da je za njihovega novorojenčka dobro poskrbljeno, da so informacije, ki jim jih posreduje zdravstveno osebje, razumljive in iskrene, in da so njihova starševska vloga in možnosti aktivnega sodelovanja priznane in spoštovane. Kot pomembna se je izkazala tudi potreba po

Tabela 3

Deset najmanj pomembnih trditev z opisom potreb glede na ocene staršev in zdravstvenih delavcev

Trditve	Lestvica	Starši		Zdravstveni delavci	
		<i>M (SD)</i>	rang	<i>M (SD)</i>	rang
Da lahko na oddelku za neonatologijo pride župnik, duhovnik ali druga oseba, ki nudi duhovno podporo.	Opora	1,89 (0,94)	1	—	—
Imeti udobno pohoštvo v čakalnici.	Udobje	2,47 (0,96)	2	2,42 (0,97)	1
Imeti stranišče v bližini čakalnice.	Udobje	2,97 (0,87)	3	2,88 (0,86)	8
Pogovarjati se z drugimi starši, katerih novorojenček je na oddelku za neonatologijo ali so bili v podobni situaciji.	Opora	3,01 (0,82)	4	—	—
Imeti čakalnico na oddelku za neonatologijo.	Udobje	3,03 (0,80)	5	—	—
Imeti na voljo skupino za podporo družinam s podobno izkušnjo.	Opora	3,04 (0,80)	6	2,82 (0,81)	3
Imeti nekoga, ki mi bo pomagal pri selitvi na drugi oddelok.	Opora	3,07 (0,73)	7	2,82 (0,88)	4
Imeti zasebnost v prostoru za dojenje ali uporabo prsne črpalke.	Udobje	3,07 (0,95)	8	—	—
Izvedeti, kakšno je bolnišnično okolje na neonatalnem oddelku pred mojim prvim obiskom.	Opora	3,07 (0,79)	9	2,85 (0,67)	5
Imeti čakalnico v bližini oddelka za neonatologijo.	Udobje	3,11 (0,86)	10	—	—
Da lahko novorojenčka obiščejo njegovi sorojenci.	Opora	—	—	2,67 (0,69)	2
Dobiti gradivo za branje o zdravstvenem stanju mojega novorojenčka.	Informacija	—	—	2,85 (0,71)	6
Imeti še eno osebo z mano na obisku oddelka za neonatologijo.	Opora	—	—	2,88 (0,74)	7
Pogovarjati se z isto medicinsko sestro večino časa.	Bližina	—	—	2,91 (0,80)	9
Da lahko pokličem točno določeno osebo v bolnišnici, ko ne morem priti na obisk.	Informacija	—	—	2,93 (0,66)	10

Opombe. vrednosti od 1 do 10 predstavljajo vrstni red pomembnosti posamezne potrebe. — = posamezna potreba ni bila med desetimi najmanj pomembnimi za določeno skupino.

rednih in zanesljivih informacijah o zdravstvenem stanju in oskrbi novorojenčka. Kot razmeroma manj pomembna je bila za starše v našem vzorcu potreba po čustveni in praktični opori, medtem ko so kot najmanj pomembno ocenili potrebo po udobnem in prijetnem okolju neonatalnega oddelka. Ti dve skupini potreb se v večji meri nanašata neposredno na starše, torej njihovo udobje in oporo, namenjeno njim, kar pa starši zaznavajo kot manj pomembno v primerjavi z ostalimi potrebami, ki se v večji meri nanašajo na novorojenčka. Pri tem je treba izpostaviti, da kljub temu, da sta se potrebi po opori in udobju v primerjavi z drugimi potrebami izkazali kot manj pomembni, sta staršem še vedno pomembni in ju zato ne smemo zanemariti, saj so srednje vrednosti ocen visoke za vse skupine potreb.

Nadalje smo ugotovili, da so starši in zdravstveno osebje potrebe staršev glede na pomembnost ocenili v enakem vrstnem redu, z izjemo prvih dveh potreb, pri katerih je vrstni red obraten, kar nakazuje, da zdravstveno osebje dobro prepozna, se zaveda in razlikuje med različnimi skupinami potreb staršev. Ugotovili smo tudi, da starši v primerjavi z zdravstvenimi delavci ocenjujejo potrebe po bližini, pomiritvi in informacijah kot bolj pomembne, potreb po opori, udobju in vseh potreb skupaj pa skupini nista ocenjevali pomembno različno. Dobljeni rezultati torej kažejo, da zdravstveno osebje tri skupine potreb staršev ocenjuje kot manj pomembne v primerjavi s starši, kar kaže na določeno različnost v prepoznavanju ter podcenjevanje nekaterih potreb staršev pri zdravstvenih delavcih. V splošnem pa je zdravstveno osebje

potrebe staršev ocenilo skladno z ocenami staršev, kar kažeta tudi dve pretekli raziskavi (Ladani idr., 2017; Vaškelytė idr., 2009). Tudi na ravni posameznih trditev sta bili skupini zdravstvenih delavcev in staršev precej skladni pri opredelitvi desetih najpomembnejših in najmanj pomembnih potreb, saj sta opredelili sedem istih najpomembnejših potreb in pet istih najmanj pomembnih potreb, kar je primerljivo z ugotovitvami A. Vaškelytė in sodelavcev (2009). Izmed desetih najvišje ocenjenih trditev, kot so jih ocenili starši, je bilo devet skladnih z ugotovitvami avtorjev tujih raziskav (npr. Govindaswamy idr., 2019; Mundy, 2010; Wang, 2018; Ward, 2001). Vsebinsko teh trditev je bila povezana z zdravstvenim stanjem njihovega novorojenčka, informacijami o spremembah stanja ter oskrbi in negi, ki jo prejema, ter s tem, da starši novorojenčka pogosto vidijo. Rezultati, dobljeni tako na ravni posameznih lestvic potreb kot tudi specifičnih trditev, se skladajo z ugotovitvami predhodnih raziskav (Mousavi idr., 2016) o tem, da starši kot bolj pomembne navajajo potrebe, povezane z novorojenčki, medtem ko potrebe, ki se bolj neposredno vežejo nanje, ocenjujejo kot manj pomembne. To je skladno tudi z ugotovitvami drugih avtorjev (npr. Bialoskurski idr., 2002; Mousavi idr., 2016), ki omenjajo altruistično vedenje mater, pri katerem matere razlikujejo med svojimi potrebami in potrebami novorojenčka ter slednjim dajejo prednost.

Na podlagi dobljenih rezultatov lahko sklenemo, da kljub zaznani manjši pomembnosti nekaterih potreb zdravstveno osebje ustrezno prepozna potrebe staršev. Uглаšenost zdravstvenega osebja na starše je vidna tudi iz

Tabela 4

Pogostost (frekvence s pripadajočimi odstotki) odgovorov staršev in zdravstvenih delavcev na odprti vprašanji o potrebah

Potrebe	Matere*	Zdravstveno osebje
Skrb za matere	25 (26 %)	16 (55 %)
zdravstvena oskrba	18 (19 %)	—
psihološka opora	7 (7 %)	—
Potreba po obiskih	23 (24 %)	4 (14 %)
očetov	19 (20 %)	4 (14 %)
otrokovih sorojencev	3 (3 %)	—
starih staršev	1 (1 %)	—
celotne družine	—	1 (3 %)
Empatičnost osebja	16 (17 %)	3 (10 %)
Potreba po informacijah	16 (17 %)	5 (17 %)
Potreba, povezana z dojenjem in hranjenjem novorojenčka	14 (15 %)	2 (7 %)
Potreba po bližini	12 (13 %)	11 (38 %)
z otrokom	8 (8 %)	—
njihove sobe neonatalnem oddelku	4 (42 %)	—
Sobivanje z otrokom	11 (12 %)	17 (59 %)
Potreba po dostopnosti zdravnika	8 (8 %)	—
Potreba po zasebnosti	—	3 (10 %)
Potreba po oskrbi po meri družine	—	1 (3 %)

Opombe. * = na odprti vprašanji o potrebah so odgovorile zgolj matere.

odgovorov na odprti vprašnji, kjer so izpostavili podobne dodatne potrebe kot matere. Kot kažejo raziskave, je pomembno, da zdravstveno osebje razume izkušnje staršev in je ustrezno pripravljeno na zadovoljevanje teh potreb ter lajšanje obremenitev (Obeidat idr., 2009). Zadovoljevanje potreb staršev je namreč bistveno za njihovo dobro počutje (Bialoskurski idr., 2002). Avtorji (npr. Gallagher idr., 2011) izpostavljajo tudi, da je odnos z zdravstvenim osebjem še posebej pomemben za tiste starše, ki na oddelku preživijo dalj časa, saj je ključen za njihovo celotno izkušnjo oddelka. Kot poudarjajo avtorji metaanalize (Obeidat idr., 2009), je pomembno, da zdravstveni delavci dobro razumejo položaj staršev ob sprejemu novorojenčkov na bolnišnični oddelk, da bi lahko zadovoljili njihove potrebe, naslovili skrbi ter povečali njihovo zadovoljstvo. Na ta način lahko zdravstveni delavci pomembno prispevajo k razvoju navezanosti in povezanosti staršev in novorojenčkov. Ker lahko boljše razumevanje pričakovanj staršev do zdravstvenega osebja, zlasti medicinskih sester, ki preživijo veliko časa z družinami, izboljša izkušnjo tako medicinskih sester kot tudi družin v težkih situacijah (Gallagher idr., 2011), je ključnega pomena, da se izpostavi potrebe staršev in zdravstvene delavce z njimi seznani, da jih lahko ti v prihodnosti v večji meri zadovoljijo. Pri tem pa je treba poudariti, da so vsi udeleženci naše raziskave izpolnjevali isti vprašalnik o potrebah staršev, za katerega bi bilo v prihodnjih raziskavah treba preveriti psihometrične značilnosti tudi na vzorcu zdravstvenega osebja. Poleg tega bi bilo zanimivo preučiti morebitne razlike med različnimi skupinami zdravstvenega osebja, saj bi lahko različne skupine potrebe staršev prepoznavale različno. V naši raziskavi zaradi premajhnega vzorca zdravstvenih delavcev tega nismo mogli preučiti.

Povezanosti značilnosti staršev in novorojenčkov s potrebami staršev

Pri preučevanju pomena značilnosti staršev in novorojenčkov smo pri treh napovednih modelih, ki sicer pojasnjujejo majhen delež variabilnosti, odkrili nekatere pomembne napovednike potreb pri starših. Ugotovili smo, da starši, ki bivajo v bolnišnici, v povprečju poročajo o večji potrebi po opori v primerjavi s starši, ki otroka obiskujejo od doma. To bi lahko pojasnili s tem, da so starši, ki bivajo v bolnišnici, bolj vključeni v celotno oskrbo in nego otroka in zato zdravstvenemu osebjem pogostejše izrazijo, da želijo pomoč. Tisti, ki bivajo v bolnišnici, imajo po drugi strani manj stika z družino in partnerji, zato je lahko pri njih potreba po obiskih in opori družine, prav tako pa tudi po delitvi čustev, toliko večja. Podobno so odkrili v raziskavi (Poole idr., 2024), v kateri so starši izpostavili večjo potrebo po opori partnerja in/ali družine, ki je zaradi bivanja v bolnišnici in ukrepov v času epidemije Covid-19 niso prejeli. Za ohranjanje svojega dobrega počutja v času zdravljenja njihovega otroka so poleg pomena čustvene opore družine izpostavili tudi oporo zdravstvenega osebja. Starši, vključeni v našo raziskavo, ki so bivali v bolnišnici, so izrazili tudi višjo potrebo po informacijah. Tuje raziskave (Poole idr., 2024; Wigert idr., 2010) kažejo, da so starši prisotni v bolnišnici zaradi potrebe po prevzemanju starševske vloge ter potrebe po nadzoru

nad otrokovim zdravljenjem. Bivanje v bolnišnici je bilo v naši raziskavi odvisno od želje staršev, zato je mogoče, da so tiste matere, ki želijo bivati v bolnišnici, bolj zaskrbljene oziroma imajo večjo potrebo po nadzoru, zato imajo tudi večjo potrebo po informacijah. Starši, ki bivajo v bolnišnici, so tako tudi bolj seznanjeni z vsako spremembo pri negi in oskrbi otroka, iz česar izhaja večja potreba, da o tem prejmejo sprotne informacije in vedo, kakšno zdravljenje in oskrbo prejema njihov novorojenček. Če so starši stalno ob otroku, imajo tudi večjo potrebo po sodelovanju pri njegovi oskrbi. Verjetno so jim bolj pomembne informacije o negi tudi zato, ker jo lahko svojemu novorojenčku več nudijo. Ugotovili smo tudi, da se z višjo potrebo po informacijah povezuje nižja izobrazba staršev. Tudi v raziskavi M. Amorim in sodelavcev (2019) so ugotovili podobno povezanost, vendar glede potreb po opori in udobju. Glede na raziskave (Kampouroglou idr., 2020; Walker idr., 2010; Wright in Mueller, 2020), ki kažejo, da višje izobraženi starši izražajo višjo zdravstveno pismenost, torej bolje razumejo medicinsko terminologijo ter zdravstveno stanje svojega otroka, lahko sklepamo, da imajo starši z višjo izobrazbo v naši raziskavi več znanja oziroma razumevanja in zato potrebujejo manj dodatnih pojasnil s strani zdravstvenega osebja. V eni od metaanaliz (Kubb in Foran, 2020) se je izobrazba pokazala kot najpogostejši napovednik samostojnega iskanja zdravstvenih informacij, zato lahko sklepamo, da višje izobraženi starši v naši raziskavi informacije o otrokovem zdravstvenem stanju pogostejše iščejo samostojno, medtem ko se manj izobraženi pri pridobivanju informacij v večji meri zanašajo na zdravstveno osebje. Čeprav podatkov o poklicu staršev nismo zbirali, pa so lahko med starši z višjo izobrazbo tudi starši z izobrazbo in poklicem, ki jim bolje pomagata razumeti stanje in zdravstveno oskrbo novorojenčka. Ugotovili smo tudi, da starši, katerih novorojenček se dlje časa zdravi na oddelku za neonatologijo, izražajo nižjo potrebo po bližini. To morda izhaja iz tega, da starši, ki so se že prilagodili na zahtevno situacijo, navadili na okolje oddelka ter vzpostavili stik s svojim otrokom, izražajo manjšo potrebo po dnevni obiskih in potrebo, da novorojenčka zelo pogosto vidijo. Zdi se, da s časom pridobijo tudi več zaupanja v kompetence zaposlenih na oddelku in se zavedajo, da je za njihovega novorojenčka dobro poskrbljeno, kar lahko vodi do občutka manjše nujnosti za dnevno komunikacijo z isto medicinsko sestro ter dnevno pridobivanje informacij o stanju novorojenčka.

Omejitve in predlogi za nadaljnje raziskovanje

Ena izmed pomembnih omejitev te raziskave je bila vpliv epidemije Covid-19 in s tem povezanih ukrepov, ki so omejevali obiske na Kliničnem oddelku za neonatologijo. Starši niso smeli biti sočasno ob otroku, v enem obdobju so, če je mati bivala na oddelku, bili obiski očetov omejeni. Ti ukrepi so verjetno prispevali k povečani potrebi mater po prisotnosti očeta, kar se je kot zelo pomembno izkazalo v odgovorih na odprti vprašnji. Zaradi omejenih obiskov očetov so bile omejene priložnosti za njihovo vključitev v vzorec (vključenih je bilo le devet). V nadaljnjih raziskavah bi bilo zelo pomembno v vzorec vključiti tudi očete in opozoriti na njihove potrebe, ki jih v stresni izkušnji bolnišničnega

zdravljenja novorojenčka ne smemo zanemariti. Poleg tega bi bilo zanimivo na večjem vzorcu preučiti morebitne razlike v ocenah potreb mater in očetov. Kljub temu, da smo v vzorec vključili skoraj vse zaposlene na Kliničnem oddelku za neonatologijo, je bil vzorec zdravstvenega osebja majhen, zato je bila predvsem primerjava med obema skupinama omejena. V prihodnje bi lahko v raziskavo vključili tudi druge zdravstvene delavce, ki delajo z novorojenčki (npr. na oddelkih intenzivne nege), vendar pa bi pri tem morali upoštevati, da se oddelki med seboj razlikujejo v prostorskih možnostih in organizaciji dela, kar bi se lahko odražalo tudi v različnih potrebah staršev. Nenazadnje je kot omejitev raziskave pomembno izpostaviti nizko zanesljivost lestvice Bližina na Vprašalniku potreb staršev novorojenčkov, zdravljenih na neonatalnem oddelku, ki bi pri nadaljnji uporabi potrebovala bolj podrobno vsebinsko analizo. Trditve, vključene v to lestvico, se namreč navezujejo tako na fizično bližino staršev in novorojenčkov, kot tudi na značilnosti komunikacije zdravstvenega osebja s starši. Uporabljeni vprašalnik bi bilo smiselno preveriti tudi na vzorcu zdravstvenih delavcev, česar v naši raziskavi zaradi majhnega vzorca ni bilo smiselno izvesti, ter na večjem vzorcu preveriti še njegove druge merske značilnosti, na primer konstruktno veljavnost.

Zaključek

Predstavljena raziskava je bila prva tovrstna v slovenskem prostoru, ki je poglobljeno preučila potrebe staršev novorojenčkov, ki potrebujejo bolnišnično zdravljenje. Kot najpomembnejše potrebe staršev smo prepoznali potrebe po bližini, pomiritvi in informacijah, sočasno pa smo ugotovili, da zdravstveno osebje kljub zaznani manjši pomembnosti nekaterih potreb ustrezno prepozna potrebe staršev. *Vprašalnik potreb staršev novorojenčkov, zdravljenih na neonatalnem oddelku (VPSN)*, ki smo ga prevedli in preverili pri vzorcu slovenskih staršev, se je izkazal kot psihometrično ustrezen, z izjemo nizke zanesljivost lestvice Bližina, in se lahko uporablja tudi za prihodnje raziskovanje potreb staršev.

Na podlagi ugotovitev naše raziskave smo oblikovali tudi nekaj priporočil, ki bi lahko prispevala k višji kakovosti zdravstvene obravnave družin in dobremu počutju staršev ter posledično vplivala tudi na pozitivne razvojne izide in zdravstveno stanje otrok. Izpostaviti je pomembno predvsem naslednja: 1. Zdravstvene delavce je treba izobraževati o potrebah staršev ter o pomenu prepoznavanja le-teh. Da bi bolje razumeli potrebe staršev, jim je treba približati njihovo izkušnjo hospitalizacije novorojenčka ter poudariti pomen redne in odprte komunikacije z njimi. 2. V času novorojenčkove hospitalizacije je pomembno ohraniti sodelovanje in obiske očeta. 3. V proces bolnišničnega zdravljenja novorojenčka je treba vključiti tudi ustrezno oskrbo za matere. 4. V proces bolnišnične obravnave in delo zdravstvenih delavcev je priporočljivo vpeljati *model oskrbe po meri družine*, ki bi bil osredotočen na prepoznavanje in zadovoljevanje potreb staršev po bližini, pomiritvi, informacijah, opori in udobju. Tovrstna usmerjenost pri delu s starši ima pozitivne učinke tako na blagostanje in dobro počutje staršev kot tudi na zadovoljstvo zdravstvenega osebja.

Zahvala

Iskreno se zahvaljujemo staršem za sodelovanje v raziskavi ter zaposlenim na Kliničnem oddelku za neonatologijo UKC Ljubljana, ki so sodelovali v raziskavi in omogočili zbiranje podatkov na oddelku.

Raziskovalno delo je bilo izvedeno v okviru programske skupine Uporabna razvojna psihologija (P5-0062), ki jo financira Javna agencija za znanstvenoraziskovalno in inovacijsko dejavnost Republike Slovenije (ARIS) ter v sodelovanju s Kliničnim oddelkom za neonatologijo na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana.

Reference

- Al Maghaireh, D. F., Abdullah, K. L., Chan, C. M., Piaw, C. Y. in Al Kawafha, M. M. (2016). Systematic review of qualitative studies exploring parental experiences in the neonatal intensive care unit. *Journal of clinical nursing*, 25(19–20), 2745–2756. <https://doi.org/10.1111/jocn.13259>
- Amorim, M., Alves, E., Kelly-Irving, M. in Silva, S. (2019). Needs of parents of very preterm infants in Neonatal Intensive Care Units: A mixed methods study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 54, 88–95. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2019.05.003>
- Bialoskurski, M. M., Cox, C. L. in Wiggins, R. D. (2002). The relationship between maternal needs and priorities in a neonatal intensive care environment. *Journal of Advanced Nursing*, 37(1), 62–69. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02057.x>
- Bry, A. in Wigert, H. (2019). Psychosocial support for parents of extremely preterm infants in neonatal intensive care: A qualitative interview study. *BMC Psychology*, 7, članek 76. <https://doi.org/10.1186/s40359-019-0354-4>
- Byrne, B. M. (2010). *Structural equation modeling with AMOS: Basic concepts, applications, and programming* (2. izd.). Routledge.
- Cooper, L. G., Gooding, J. S., Gallagher, J., Sternesky, L., Ledsy, R. in Berns, S. D. (2007). Impact of a family-centered care initiative on NICU care, staff and families. *Journal of Perinatology*, 27(2), 32–37. <https://doi.org/10.1038/sj.jp.7211840>
- Cox, C. L. in Bialoskurski, M. (2001). Neonatal intensive care: Communication and attachment. *British Journal of Nursing*, 10(10), 668–676. <https://doi.org/10.12968/bjon.2001.10.10.9987>
- Fenwick, J., Barclay, L. in Schmied, V. (2001). Struggling to mother: A consequence of inhibitive nursing interactions in the neonatal nursery. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 15(2), 49–64. <https://doi.org/10.1097/00005237-200109000-00005>
- Gallagher, K., Marlow, N., Edgley, A. in Porock, D. (2011). The attitudes of neonatal nurses towards extremely preterm infants. *Journal of Advanced Nursing*, 68(8), 1768–1779. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05865.x>
- Gavey, J. (2007). Parental perceptions of neonatal care. *Journal of Neonatal Nursing*, 13(5), 199–206. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2007.06.001>

- Govindaswamy, P., Laing, S., Waters, D., Walker, K., Spence, K. in Badawi, N. (2019). Needs of parents in a surgical neonatal intensive care unit. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 55(5), 567–573. <https://doi.org/10.1111/jpc.14249>
- Guerra, J. C. in Ruiz de Cárdenas, C. H. (2008). Interpretación del cuidado de enfermería neonatal desde las experiencias y vivencias de los padres [Interpreting neonatal nursing care from the parents' experiences viewpoint]. *Avances en Enfermería*, 26(2), 80–90.
- Hall, E. O. (2005). Being in an alien world: Danish parents' lived experiences when a newborn or small child is critically ill. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(3), 179–185. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2005.00352.x>
- Heidari, H., Hasanpour, M. in Fooladi, M. (2013). The experiences of parents with infants in Neonatal Intensive Care Unit. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 18(3), 208–213.
- Heinemann, A. B., Hellström-Westas, L. in Hedberg Nyqvist, K. (2013). Factors affecting parents' presence with their extremely preterm infants in a neonatal intensive care room. *Acta Paediatrica*, 102(7), 695–702. <https://doi.org/10.1111/apa.12267>
- Hu, L. in Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 6(1), 1–55. <https://doi.org/10.1080/10705519909540118>
- Jackson, K., Ternstedt, B. M. in Schollin, J. (2003). From alienation to familiarity: Experiences of mothers and fathers of preterm infants. *Journal of Advanced Nursing*, 43(2), 120–129. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02686.x>
- Kampouroglou, G., Velonaki, V.-S., Pavlopoulou, I., Drakou, E., Kosmopoulos, M., Kouvas, N., Tsagkaris, S., Fildissis, G., Nikas, K. in Tsoumakas, K. (2020). Parental anxiety in pediatric surgery consultations: The role of health literacy and need for information. *Journal of Pediatric Surgery*, 55(4), 590–596. <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2019.07.016>
- Kubb, C. in Foran, H. M. (2020). Online health information seeking by parents for their children: Systematic review and agenda for further research. *Journal of Medical Internet Research*, 22, 1–21.
- Ladani, M. T., Abdeyazdan, Z., Sadeghnia, A., Hajiheidari, M. in Hasanzadeh, A. (2017). Comparison of nurses and parents' viewpoints regarding the needs of parents of premature infants in neonatal intensive care units. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 22(5), 367–371. <https://doi.org/10.4103/1735-9066.215672>
- Lasiuk, G. C., Comeau, T. in Newburn-Cook, C. (2013). Unexpected: An interpretive description of parental traumas' associated with preterm birth. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 13(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/1471-2393-13-S1-S13>
- Latour, J. M., Hazelzet, J. A., Duivenvoorden, H. J. in Van Goudoever, J. B. (2010). Perceptions of parents, nurses, and physicians on neonatal intensive care practices. *The Journal of Pediatrics*, 157(2), 215–220. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2010.02.009>
- Mok, E. in Leung, S. F. (2006). Nurses as providers of support for mothers of premature infants. *Journal of Clinical Nursing*, 15(6), 726–734. <https://doi.org/10.04.87/j.1365-2702.2006.01359.x>
- Mousavi, S. S., Chaman, R., Khosravi, A., Mohagheghi, P., Mousavi, S. A. in Keramat, A. (2016). The needs of parents of preterm infants in Iran and a comparison with those in other countries: A systematic review and meta-analysis. *Iranian Journal of Pediatrics*, 26(5), 1–18. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2011.02440.x>
- Mundy, C. A. (2010). Assessment of family needs in neonatal intensive care units. *American Journal of Critical Care*, 19(2), 156–163. <https://doi.org/10.4037/ajcc2010130>
- Obeidat, H. M., Bond, E. A. in Callister, L. C. (2009). The parental experience of having an infant in the newborn intensive care unit. *The Journal of Perinatal Education*, 18(3), 23–29. <https://doi.org/10.1624/105812409X461199>
- Poole, E. I., Ryan, M., Walls, M., Slumkoski, C., Curran, J. A., Seabrook, J. A. in Foster, J. R. (2024). "I want to be there. I have to be there.": Parents' perceived barriers and facilitators to bedside presence in the pediatric intensive care unit. *Frontiers in Pediatrics*, 11. <https://doi.org/10.3389/fped.2023.1308682>
- Punthmatharith, B., Buddharat, U. in Kamlangdee, T. (2007). Comparisons of needs, need responses, and need response satisfaction of mothers of infants in neonatal intensive care units. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(6), 498–506. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.05.015>
- R Core Team. (2023). R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing. <https://www.R-project.org/>
- Revelle, W. (2023). psych: Procedures for psychological, psychometric, and personality research. Northwestern University. <https://CRAN.R-project.org/package=psych>
- Rosseel, Y. (2012). lavaan: An R package for structural equation modeling. *Journal of Statistical Software*, 48(2), 1–36. <https://doi.org/10.18637/jss.v048.i02>
- Sargent, A. N. (2009). Predictors of needs in mothers with infants in the neonatal intensive care unit. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 27(2), 195–205. <https://doi.org/10.1080/02646830802350849>
- Signorell, A. (2023). DescTools: Tools for descriptive statistics. <https://cran.r-project.org/package=DescTools>
- Stekhoven, D. J. in Buehlmann, P. (2012). MissForest – Nonparametric missing value imputation for mixed-type data. *Bioinformatics*, 28(1), 112–118. <https://doi.org/10.1093/bioinformatics/btr597>
- Toral-Lopez, I., Fernandez-Alcantara, M., Gonzalez-Carrion, P., Cruz-Quintana, F., Rivas-Campos, A. in Perez-Marfil, N. (2016). Needs perceived by parents of preterm infants: Integrating care into the early discharge process. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(2), 99–108. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.09.007>
- Vaškelytė, A., Butkevičienė, R. in Klemmac, D. (2009). Neišnešiotų naujagimių, gydomų Naujagimių intensyvios terapijos skyriuje, tėvų poreikiai [Assessing needs of families with premature newborns in the Neonatal Intensive Care Unit]. *Medicina*, 45(4), 320–326.

- Venables, W. N. in Ripley, B. D. (2002). Modern applied statistics with S (4. izd.). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-0-387-21706-2>
- Walker, J., Pepa, C. in Gerard, P. S. (2010) Assessing the health literacy levels of patients using selected hospital services. *Clinical Nurse Specialist CNS*, 24(1), 31–37. <https://doi.org/10.1097/NUR.0b013e3181c4abd0>
- Wang, L., He, J. L. in Fei, S. L. (2018). Perceived needs of parents of premature infants in NICU. *Western Journal of Nursing Research*, 40(5), 688–700. <https://doi.org/10.1177/0193945916683679>
- Ward, K. (2001). Perceived needs of parents of critically ill infants in a neonatal intensive care unit (NICU). *Pediatric Nursing*, 27(3), 281–286.
- Whittingham, K., Boyd, R. N., Sanders, M. R. in Colditz, P. (2014). Parenting and prematurity: Understanding parent experience and preferences for support. *Journal of Child and Family Studies*, 23, 1050–1061. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9762-x>
- Wigert, H., Berg, M. in Hellström, A.-L. (2010). Parental presence when their child is in neonatal intensive care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(1), 139–146. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2009.00697.x>
- Wright, R. C. in Mueller, C. (2020). Parental understanding of surgical care in the neonatal intensive care unit. *Journal of Surgical Research*, 255, 118–123. <https://doi.org/10.1016/j.jss.2020.05.046>

Prispelo/Received: 27. 11. 2024

Sprejeto/Accepted: 21. 7. 2025