

Raziskovalni članek / Research article

POMEN NEPREKINJENEGA REDNEGA IZOBRAŽEVANJA ZA OTROKE IN MLADOSTNIKE S SLADKORNO BOLEZNIJO TIPA 1 IN NJIHOVE DRUŽINE

THE IMPORTANCE OF REGULAR CONTINUOUS EDUCATION FOR CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH TYPE 1 DIABETES AND THEIR FAMILIES

A. Gianini, N. Bratina

Klinični oddelek za endokrinologijo, diabetes in presnovne bolezni, Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Ljubljana, Slovenija

IZVLEČEK

Teoretična izhodišča in namen raziskave: Sladkorna bolezen tipa 1 je avtoimunska bolezen, ki najpogosteje prizadene mlade. Na Kliničnem oddelku za endokrinologijo, diabetes in bolezni presnove smo opravili raziskavo, da bi ugotovili, kako dobro so otroci in mladostniki, ki so v razmiku 12 mesecev opravili dve zaporedni izvedbi programa »Razširjena letna kontrola«, seznanjeni s sladkorno boleznijo tipa 1 in z načeli vodenja bolezni.

Metoda: V raziskavo smo vključili 140 otrok in mladostnikov s sladkorno boleznijo tipa 1, ki so v programu »Razširjena letna kontrola« izpolnjevali strukturiran test »Poznavanje vodenja sladkorne bolezni tipa 1«. Ob prvi izvedbi programa so se otroci in mladostniki udeležili dodatnega izobraževanja o samokontroli sladkorne bolezni.

Rezultati: Izsledki raziskave so pokazali, da po dveh zaporednih vključitvah v program »Razširjena letna kontrola« obstaja statistično pomembna povezanost med vrednostjo HbA_{1c} in rezultatom testa znanja. Pri skupini otrok, ki si pogosteje merijo krvni sladkor, smo dokazali statistično pomembne razlike v poznavanju sladkorne bolezni tipa 1. Mladostniki s slabšim poznavanjem sladkorne bolezni tipa 1 se srečujejo z enakim obsegom težav pri vodenju sladkorne bolezni kot mladostniki z boljšim poznavanjem bolezni. Poznavanje sladkorne bolezni se razlikuje tudi glede na spol bolnikov (deklice so po dveh zaporednih izobraževanjih pokazale boljše znanje v primerjavi z dečki) in glede na indeks telesne mase (boljše znanje o sladkorni bolezni izkazujejo mladostniki z nižjim ITM).

Razpravljanje: Z raziskavo o pomenu izobraževanja pri otrocih in mladostnikih s sladkorno boleznijo

smo dokazali, da je redno izobraževanje o sladkorni bolezni tipa 1 pri otrocih in mladostnikih ključnega pomena za dobro presnovno urejenost. Rezultati naše raziskave kažejo na smiselnost nadaljnjega raziskovanja, ki naj bi se osredotočilo na izbrane ciljne skupine.

Ključne besede: sladkorna bolezen tipa 1, zdravstvena vzgoja, test poznavanja sladkorne bolezni, presnovna urejenost, otroci, mladostniki.

ABSTRACT

Theoretical background and aim of the study: Type 1 diabetes is a common, autoimmune disorder that affects mainly young people. The aim of the study, which was done in the Department of Endocrinology, Diabetes and Metabolic Disorders, was to determine the level of knowledge of type 1 diabetes and of the principles of management of diabetes in children and adolescents who had two consecutive extended annual medical examinations in a period of 12 months.

Method: 140 children and adolescents with type 1 diabetes participated in the study. They entered the "Annual Extended Examinations" programme and completed a structured survey entitled "Knowledge of Management of Type 1 Diabetes". The children and adolescents received additional training about diabetes treatment after their first annual extended examination.

Results: The analysis of the present study showed a statistically significant link between the HbA1c levels and knowledge about diabetes treatment. There are statistically significant differences in knowledge about type 1 diabetes in the group of children according to the number of blood sugar measurements. The adolescents with poor knowledge of type 1 diabetes have the same number of problems in the management of diabetes as adolescents with better knowledge. If compared by gender, girls demonstrated a better knowledge after the first education compared to boys, while adolescents with lower BMI also have a better knowledge about diabetes.

Discussion: The study on the importance of education for children and adolescents with diabetes showed that regular education about diabetes is crucial for good metabolic control. The results of our study provide additional future research options focussing on different target groups.

Key words: type 1 diabetes, health education, test of knowledge of diabetes, metabolic control, children, adolescents.

UVOD

Sladkorno bolezen tipa 1 (SBT1) ali od inzulina odvisno sladkorno bolezen uvrščamo med pogostejše motnje žlez z notranjim izločanjem v otroštvu. SBT1 je avtoimunska bolezen, ki povzroča apoptozo celic beta v trebušni slinavki in privede do motene presnove krvnega sladkorja, maščob in beljakovin (1). Za SBT1 je značilno popolno pomanjkanje

inzulina (2). Ko pri otroku in mladostniku potrdimo diagnozo SBT1 in začnemo z zdravljenjem, je funkcionalnih celic v trebušni slinavki, ki še proizvajajo inzulin, manj kot 10 % (3). SBT1 se najpogosteje pojavlja pred 18. letom starosti, medtem ko jo pri odraslih največkrat diagnosticiramo pred 40. letom starosti (1).

PROCES IZOBRAŽEVANJA PRI OTROCIH IN MLADOSTNIKI NA KLINIČNEM ODDELKU ZA ENDOKRINOLOGIJO, DIABETES IN BOLEZNI PRESNOVE

S procesom izobraževanja pri otrocih in mladostnikih s SBT1 ter njihovih družinah začnemo že v dveh dneh po postavitvi diagnoze. Program traja v povprečju pet dni in obsega obravnavo vseh področij, ki so ključna za dobro vodenje sladkorne bolezni. Izobraževanje je strukturirano v okviru klinične poti, ki jo opredeljujejo vsakodnevna izobraževalna področja. V proces so ob diplomirani medicinski sestre edukatorke vključeni tudi drugi člani zdravstvenega tima. Z uvodnim izobraževanjem se proces nikakor ne konča, ampak ga nadgrajujemo že od prvega ambulantnega pregleda dalje (4).

O ustreznem vodenju SBT1 pri otrocih in mladostnikih bolnike seznanjamo v neprekinjenem izobraževalnem procesu. Knowles s sodelavci (5) poudarja pomen natančno opredeljenega učnega programa, s katerim naj bi vsem otrokom s SBT1 v določenem starostnem obdobju zagotovili enotno izobraževanje. Bolyai in sodelavci poudarjajo, kako pomembno je, da v izobraževanje vključimo tudi bolnikove starše, sorojence in druge sorodnike. Že v prvih dneh po postavitvi diagnoze namreč prejmejo veliko informacij, ki jih moramo za dobro dolgoročno presnovno urejenost tudi nenehno nadgrajevati (6).

Načrt izobraževanja moramo prilagoditi posameznemu bolniku in njegovim potrebam (7). Rankin s sodelavci (8) je ugotovil, da je individualno izobraževanje pri otrocih ali mladostnikih s SBT1 ter njihovih starših bistveno bolj učinkovito kot skupinsko, kar dokazujejo z rezultati testiranj znanja pri otrocih in mladostnikih s SBT1 ter njihovih starših. K izobraževanju moramo torej pristopiti individualno, saj lahko izobraževalne vsebine prilagodimo

posameznikovim posebnostim, sposobnostim in potrebam ter se mu tudi bolj posvetimo. Cilj izobraževanja je namreč doseganje dobre presnovne urejenosti sladkorne bolezni, ki se odraža z doseganjem zelenih vrednosti HbA_{1c}, čim manjšim številom hipoglikemičnih dogodkov in ciljnim vrednostmi krvnega sladkorja (7). Z dobro urejeno sladkorno boleznijo tudi uspešno zmanjšujemo tveganje akutnih in kroničnih zapletov (9).

Izobraževanje ob na novo odkriti sladkorni bolezni

V posameznih etapah izobraževanja obravnavamo osnovno bolezen, pomen rednih in pogostih meritev krvnega sladkorja ter pomembnost sprotnega prilagajanja odmerkov insulina glede na otrokovo dejavnost, počutje in raven krvnega sladkorja. Izobraževanje vključuje tudi nazoren prikaz pravilnega načina ocenjevanja ketonov v urinu ter zgodnje prepoznavanje in zdravljenje ketoacidoze. Posebna tema je tudi predavanje o hipoglikemiji, ki obravnava vzroke hipoglikemije ter prepoznavanje in zdravljenje, vključno z načini preprečevanja epizod težke hipoglikemije z nezavestjo in krči. Starše natančno poučimo o pravilni uporabi glukagena in nujnosti takojšnjega klica ekipe nujne medicinske pomoči. Razpravljamo tudi o pravilnem ukrepanju v stresnih situacijah ter ob akutnih okužbah in poškodbah. Pri SBT je zlasti pomembno upoštevanje načel zdravega življenjskega sloga, zato posebno učno uro namenimo gibalni dejavnosti in predstavitvi ukrepov za stabiliziranje morebitne glikemije med telesno vadbo. Starše in otroke poučimo tudi o ustreznih pripravi na daljša potovanja.

Pediatrater diabetolog staršem obširno predstavi SBT1. Spregovori o naravi bolezni, njeni pogostosti, genetskem ozadju in morebitnih drugih vzrokih ter raziskavah s področja SBT1, hkrati pa spregovori tudi o nevarnosti poznih zapletov SBT1 in vzporedno potekajočih avtoimunskih boleznih (4). Pri izobraževanju sodelujeta tudi nutricionist, ki poudari

pomembnost rednih obrokov in varovalne prehrane, ter psiholog, ki opredeli potrebe otroka in družine po odkritju sladkorne bolezni.

Izobraževanje ob prvem ambulantnem pregledu

Izobraževanje se nadaljuje ob prvem ambulantnem pregledu 3–4 tedne po prvi hospitalizaciji zaradi na novoodkrite SBT1. Takrat se družina udeleži ponovnega posveta pri medicinski sestri edukatoriki, diabetologu, dietetiku ter po potrebi tudi pri psihologu. Otrok oz. mladostnik pred pričetkom izobraževanja izpolni validiran vprašalnik (test znanja), s katerim preverimo seznanjenost s samokontrolo SBT1 v različnih situacijah, nato pa izobraževanje glede na rezultate izpolnjenega vprašalnika ciljano poglobimo (4).

Kasneje se mladi bolniki in njihove družine še naprej stalno in neprekinjeno vključujejo v različne oblike izobraževanja. V letu 2012 smo pričeli z izvajanjem poglobljenega izobraževalnega programa, ki smo ga poimenovali »Razširjena letna kontrola«.

Izobraževalni program »Razširjena letna kontrola«

Leta 2012 smo na Kliničnem oddelku za endokrinologijo, diabetes in bolezni presnove (KOEDBP) začel izvajati izobraževalni program »Razširjena letna kontrola« (10). Program je namenjen otrokom in mladostnikom s SBT1, da obnovijo znanje o vodenju sladkorne bolezni. V program »Razširjena letna kontrola« so vključeni medicinska sestra edukatorica, dietetik, psiholog in pediater diabetolog. Program sestavljajo (10):

- Ocena dietetika. Dietetik preuči poznavanje dietne prehrane in poznavanje štetja ogljikovih hidratov (OH).
- Psihološka ocena. V okviru programa mladi rešijo presejalni psihološki test za odkrivanje obremenitev, ki jih prinaša življenje s SBT1.

Test validira klinični psiholog, ki zelo ogrožene otroke povabi na dodatno obravnavo.

- Ocena diabetologa. Diabetolog oceni in validira izvide, bolnik pa se nato z diplomirano medicinsko sestro pogovori o najpomembnejših težavah.
- Pregled stopala in ocena očesnega ozadja ter odvzem krvi.
- Ocena poznavanja samokontrole in učna ura z diplomirano medicinsko sestro edukatorico sta osrednji sestavni del programa »Razširjena letna kontrola«. Program vključuje poglobitev in obnovo znanja o hipoglikemiji, hiperglikemiji, ukrepih ob ketoacidozi, telesni dejavnosti, akutni okužbi in drugih boleznih ter poznih zapletih sladkorne bolezni.

POTEK IN NAMEN RAZISKAVE

V raziskavi smo preučevali uspešnost izobraževalnega programa pri otrocih in mladostnikih s sladkorno boleznijo na Pediatrični kliniki v Ljubljani ter potrebe otrok in mladostnikov s SBT1 po izobraževanju na področju vodenja svoje bolezni. Analizirali smo stopnjo poznavanja SBT1 in osnovnih načel vodenja bolezni pri mladih, ki imajo SBT1 več kot dve leti, in sicer pred prvim izobraževanjem v okviru programa »Razširjena letna kontrola« in vsaj 12 mesecev po njegovi izvedbi. Izobraževanje se osredotoča na glavna področja za dobro vodenje sladkorne bolezni. Primerjali smo presnovno urejenost pri preiskovancih pred prvim izobraževanjem in med naslednjim. Na osnovi odgovorov bolnikov na zastavljena vprašanja smo ocenjevali poznavanje osnov samokontrole pri SBT1 (npr. ukrepanje ob hipoglikemiji, hiperglikemiji in ketoacidozi, značilnosti bolezni, pomen gibalne dejavnosti) (11).

Ugotavljali smo tudi, s katerimi težavami pri vodenju SBT1 se najpogosteje srečujejo otroci in mladostniki s sladkorno boleznijo (11), da bi prepoznali skupine otrok in mladostnikov z velikim tveganjem slabe presnovne urejenosti in samokontrole.

V raziskavi je sodelovalo 140 preiskovancev, od tega 80 dečkov (57,1 %) in 60 deklic (42,9 %), starih 11–25 let. Preiskovanci so enak vprašalnik (test) izpolnjevali dvakrat: pred izvedbo izobraževalnega programa in vsaj 12 mesecev po izvedbi izobraževanja (11).

V raziskavi smo skušali opredeliti raven znanja pri slovenskih otrocih in mladostnikih s SBT1. Pri ocenjevanju smo uporabili standardiziran vprašalnik, s katerim smougotavljali razlike v ravni znanja glede na vrednost HbA_{1c} , spol in ITM. Raziskava je ob tem ponudila tudi vpogled v najpogostejše težave, s katerimi se srečujejo otroci in mladostniki s SBT1. Po prvem izobraževanju so vsi otroci in mladostniki s SBT1 prejeli povabilo na nadaljnje izobraževanje po vsaj 12 mesecih, ko smo ponovno ocenili stopnjo znanja z istim standardiziranim vprašalnikom. Izsledke obeh vprašalnikov smo primerjalno analizirali ter ob tem ugotavljali tudi najpogostejše težave pri vodenju bolezni, s katerimi se srečujejo otroci in mladostniki s SBT1(11).

REZULTATI

Izsledki raziskave kažejo, da je poznavanje SBT1 in vodenja bolezni slabše pri otrocih in mladostnikih z višjimi vrednostmi HbA_{1c} . Izkazalo se je, da je znanje o SBT1 po opravljenem izobraževalnem programu bistveno boljše kot pred prvim izobraževanjem »Razširjena letna kontrola« ter da otroci, ki si pogosteje merijo vrednost krvnega sladkorja, bolje poznajo svojo bolezen. Poznavanje SBT1 in njenega vodenja je po izvedenem izobraževalnem programu statistično značilno boljše kot pred njim (11).

Predvidevali smo, da imajo otroci in mladostniki vsaj eno leto po izvedenem programu »Razširjena letna kontrola« boljše znanje kot pred njim. Preiskovanci so namreč pred izobraževanjem pri testiranju v povprečju zbrali pomembno manj točk kot po izobraževalnem programu, kar potrjuje, da je znanje po izobraževanju bistveno boljše kot pred njim (11). Ker smo raziskavo opravili na populaciji vseh otrok

in mladostnikov s SBT1 v Sloveniji, ki so vodeni v Nacionalnem registru sladkorne bolezni, so njeni zaključki pomembni za vse otroke in mladostnike s SBT1 v Sloveniji. Ponujajo namreč vpogled v značilnosti vodenja bolezni pri otrocih in mladostnikih ter odražajo uspešnost izobraževalnega programa »Razširjena letna kontrola« (11).

Redno stopenjsko izobraževanje je torej izjemno pomembno tudi po več letih trajanja sladkorne bolezni, saj z leti bolniki ključne vsebine neobhodno pozabljajo. Enotno izobraževanje vseh diplomiranih medicinskih sester edukatork, ki sodelujejo v timu, zagotavljamo s strukturiranim vprašalnikom, usmerjenim na glavna področja samokontrole SBT1 (11).

ZAKLJUČEK

Z raziskavo smo dokazali, da je izobraževanje ključnega pomena za dobro vodenje SBT1, ki se odraža z boljšo presnovno urejenostjo in boljšo kakovostjo življenja otrok in mladostnikov s SBT1. Izobraževanje je najbolj učinkovito, če poteka stopenjsko in neprekinjeno s pogostimi ponovitvami (11).

Izsledki raziskave govorijo tudi o nujnosti neprekinjenega izobraževalnega procesa. S trajanjem bolezni pri otrocih in mladostnikih s SBT1 se namreč znanje postopno zmanjšuje, zato ga moramo nenehno obnavljati. Dokazali smo, da je po enoletnem izobraževalnem programu znanje otrok in mladostnikov s SBT1 bistveno boljše na prav vseh področjih vodenja sladkorne bolezni (11).

Raziskava o pomenu izobraževanja v slovenskem prostoru se je izkazala kot izjemno pomembna, saj je potrdila slutnjo, da se znanje ob odsotnosti izobraževanja z leti postopno zmanjšuje. Nezadovoljivo poznavanje sladkorne bolezni se nedvomno odraža z večjim številom zapletov in s slabšo kakovostjo življenja. Prepričani smo v smiselnost nadgradnje obstoječega standardiziranega izobraževalnega programa, ki bi otroke in mladostnike s SBT1 in njihovo

ve svojce seznanjal z vsebinami, pomembnimi za uspešno vodenje sladkorne bolezni, tudi glede na starost in vrsto težav ter tako dodatno pripomogel k ohranjanju in vzpostavljanju čim boljšega zdravstvenega stanja (11).

LITERATURA

1. Uršič – Bratina N, Epidemiološko in genetsko ozadje sladkorne bolezni tip 1 pri otrocih in mladostnikih v Sloveniji (doktorska disertacija). Ljubljana: Univerza v Ljubljani; 2006.
2. Bratina N, Bratanič N, Žerjav Tanšek M, Kotonik P, Avbelj Stefaniya M, Battelino T. Zakaj se razvije sladkorna bolezen? V: N. Bratina, ed. Sladkorčki: Vse, kar ste želeli vedeti o sladkorni bolezni. 2012; 24-9.
3. Tsai EB, Sherry NA, Palmer JP, Herold KC. The rise and fall of insulin secretion in type 1 diabetes mellitus. *Diabetologia* 2006; 261-70.
4. Bratina N, Murn Berkopec B, Battelino T. Sladkorna bolezen – iz bolnišnice domov in v šole. *Slovenska pediatrija* 2014; 62-7.
5. Knowles J, Waller H, Eiser C, Heller S, Roberts Jet al. The development of an innovative education curriculum for 11–16 years old children with type 1 diabetes mellitus (T1DM). *Pediatric Diabetes* 2006; 322-8.
6. Bolyai SS, Carol Bova C, Lee MM. Development and Pilot Testing of a Parent Education Intervention for T1DM: PETS-D (Parent Education Through Simulation-Diabetes). *Diabetes Education* 2012; 50-7.
7. Mensing C, Boucher J, Cypress M, Weinger K, Mulcahy Ket al. National standards for diabetes self-management education. *Diabetes Care* 2006; 78-85.
8. Rankin D, Cooke D, Elliott J, Heller S, Lawton S. Supporting self-management after attending a structured education programme: a qualitative longitudinal investigation of type 1 diabetes patients experiences and views. *BMC Public Health* 2012; 652.
9. Gage H, Hampson S, Skinner TC, Hart J, Storey L et al. Educational and psychosocial programmes for adolescents with diabetes: approaches, outcomes and cost-effectiveness. *Patient Education Counseling* 2004; 333-46.
10. Gianini A, Bratina N, Skela Savič B. Ocena poznavanja vodenja sladkorne bolezni ob razširjeni letni kontroli pri otrocih in mladostnikih s sladkorno boleznijo tipa 1. V: B. Skela Savič, ed. 6. Mednarodna znanstvena konferenca. Zbornik predavanj 2013; 196-205.
11. Gianini A. Uspešnost edukacijskega programa pri otrocih in mladostnikih s sladkorno boleznijo na Pediatrični kliniki v Ljubljani, (magistrsko delo). Jesenice: Fakulteta za zdravstvo Jesenice; 2016.

Kontaktna oseba / Contact person:

Ana Gianini, mag. zdr. nege
Klinični oddelek za endokrinologijo, diabetes in presnovne bolezni
Pediatrična klinika
Univerzitetni klinični center Ljubljana
Bohoričeva ul. 20
1000 Ljubljana
Slovenia
Tel: 01/522 8790
E-pošta: ana.gianini@kclj.si

Prispelo/Received: 14. 4. 2016

Sprejeto/Accepted: 25. 4. 2016