



Visoka šola
za zdravstveno nego
Jesenice

College
of Nursing
Jesenice

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

CELOSTNA OBRAVNAVA MLADOSTNIKA S CROHNOVO BOLEZNIJO

COMPREHENSIVE TREATMENT OF ADOLESCENTS SUFFERING FROM CROHN'S DISEASE

Mentor: Katja Skinder Savić, pred.

Kandidat: Jadranka Radočaj

Jesenice, oktober, 2013

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici Katji Skinder Savić, pred. za pomoč pri izdelavi diplomskega dela, vse predloge in nasvete. Najlepša hvala recenzentoma doc. dr. Joci Zurc in mag. Jožica Ramšak Pajk. Zahvaljujem se tudi lektorju Evi Bauman.

Zahvaljujem se vodstvu Splošne bolnišnice Jesenice za možnost izvajanja raziskave v njihovi ustanovi ter vsem zaposlenim in pacientom, ki so prostovoljno sodelovali v raziskavi.

Posebna zahvala gre moji družini za vso pomoč in podporo v času študija.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Kronične bolezni v adolescenci so v stalnem porastu. Crohnova bolezen se najpogosteje pojavi med 16. in 21. letom. Kronično vnetna črevesna bolezen pri mladostniku vpliva na njegov telesni in psihosocialni razvoj. Velik vpliv na zdravljenje in sprejemanje bolezni ima družina. Družina je tista, ki igra ključno vlogo pri zdravstveni obravnavi mladostnika, kajti starši so tisti, ki mladostnika pripeljejo v bolnišnico, ga najbolje poznajo, jih skrbi, iščejo odgovore.

Cilj: Namen diplomskega dela je ugotoviti pomen celostne obravnave mladostnika s Crohnovo boleznijo in njegovo doživljanje kronične bolezni.

Metoda: V raziskavo smo vključili dva pacienta iz Gorenjske regije, ki že imata potrjeno Crohnovo bolezen. Uporabili smo nenaključni, namenski vzorec. Polstrukturirani intervju z mladostnikom smo izvedli na pediatričnem oddelku Splošne bolnišnice Jesenice. Odgovore med intervjujem smo si sproti beležili in posneli na diktafon, kasneje pa na podlagi tega naredili podrobne zapiske. S procesom preverjanja smo preverili lastno razumevanje tako, da smo povzeli tisto, kar je bilo izrečeno. Za analizo podatkov smo uporabili metodo kvalitativne vsebinske analize. Podatke smo sistematično analizirali, določili kode in kategorije. V raziskavo smo vključili dve diplomirani medicinski sestri, ki sta zaposleni na otroškem oddelku. Raziskava je potekala v Splošni bolnišnici Jesenice. Skupinski intervju z diplomiranimi medicinskimi sestrami smo izvedli na pediatričnem oddelku Splošne bolnišnice Jesenice.

Rezultati: Iz intervjujev je razvidno, da mladostniki svojo bolezen doživljajo različno, se z njo različno spoprijemajo; so pa ugotovljene tudi skupne točke: oba morata svoje načrte prilagoditi bolezni, pojavi se jeza ob hospitalizaciji. Ugotovljen je bil tudi pomen družine, in sicer kako bo mladostnik sprejel in živel z boleznijo. Rezultati raziskave so nam tudi pokazali, da diplomirane medicinske sestre zaradi redkih primerov Crohnove bolezni ne poznajo dobro, se pa zavedajo, da se obravnava mladostnika razlikuje od obravnave otroka ali odraslega.

Razprava: Rezultati naše raziskave so pokazali, da obravnava mladostnika in njegov prehod v »odraslo obravnavo« ni dovolj raziskano področje. Problem pri zdravljenju mladostnika s Crohnovo boleznijo je v tem, da jim ni zagotovljena celostna obravnava, ki vključuje zdravstveno vzgojo, psihološko in socialno pomoč, da zdravstveno osebje,

zaradi redkih primerov mladostnikov s crohnovo boleznijo v splošnih bolnišnici to bolezen slabo poznajo. Crohnovo bolezen pri mladostniku je potrebno obravnavati in raziskovati posebej in ne skupaj z ulceroznim kolitisom, čeprav imata nekaj skupnih točk.

Ključne besede: študija primera, adolescenca, Crohnova bolezen, zdravstvena obravnava mladostnika.

SUMMARY

Theoretical background: Chronic diseases in adolescence is steadily rising. Crohn's disease is most often occurs between 16 and 21 years old. Chronic inflammatory bowel disease in adolescence affects his physical and psychosocial development. Major impact on treatment and acceptance of illness has family. Family has a central role in the medical treatment adolescents because parents are the ones that bring adolescents to the hospital they know him best, they are concerned, they looking for answers.

Objective: Purpose of this study is to determine the importance of holistic treatment adolescents with Crohn's disease and his experience of chronic illness.

Method: In the study, we included two patients from Gorenjska region, which have already confirmed Crohn's disease. We used a non-random, purposive sample. Semi-Structured Interview with adolescents was carried out in the pediatric department of the General Hospital Jesenice. During the interview we have writing the answers and record on the recorder, and later based on this made detailed notes. The process of verification, we check their own understanding so that we summarize what has been said. For data analysis, we used the method of qualitative content analysis. Data were systematically analyzed provisions of the code and category. We included two registered nurses, who are employed in the children's department. The research was conducted at the General Hospital Jesenice. Group interviews with registered nurses were performed in the pediatric department of the General Hospital Jesenice.

Results: From the interviews it is evident that young people experience their illness differently, they are faced with it differently, but they are also found common points: both of them have to adjust their plans this disease, appears anger at hospitalization. Also meaning of family was found out, namely how will adolescent accepted and lived with disease. It was found that the family has a significant impact how the youngster accepted and lived with the disease. The survey results also showed us that graduate nurses because of rarely cases of Crohn's disease they do not know not well, but they aware that the treatment of adolescent differs adolescent different from the treatment a child or an adult.

Discussion: Survey results showed that the adolescent treatment and his transition to the "adult treatment" is not enough researched area. Problem in the treatment of adolescents with Crohn's disease is that there is not guaranteed comprehensive treatment that includes health education, psychological and social support, that health care professionals, because of the rare examples of adolescents with Crohn's disease in the general hospital, know little about this disease. Crohn's disease in childhood and adolescence should be treated and explored separately and not together with ulcerative colitis, although they have some things in common.

Key words: Study case, adolescence, Crohn's disease, medical treatment adolescent.

KAZALO

1	UVOD	1
2	TEORETIČNI DEL	3
2.1	KRONIČNA BOLEZNI V ADOLESCENCI.....	3
2.2	KLINIČNA SLIKA MLADOSTNIKA S KVČB.....	4
2.3	PREISKAVE.....	6
2.4	ZDRAVLJENJE MLADOSTNIKA S KVČB.....	8
2.5	ZNAČILNOSTI MLADOSTNIKA.....	9
2.5.1	Razvojne značilnosti mladostnika.....	9
2.5.2	Vrstniki.....	10
2.5.3	Družina in starši.....	11
2.5.4	Identiteta mladostnika.....	11
2.6	ZDRAVSTVENA NEGA MLADOSTNIKA.....	12
3	EMPIRIČNI DEL	17
3.1	NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA.....	17
3.2	RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....	17
3.3	RAZISKOVALNA METODOLOGIJA.....	17
3.3.1	Metode in tehnike zbiranja podatkov.....	17
3.3.2	Opis merskega instrumenta.....	18
3.3.3	Opis vzorca.....	18
3.3.4	Opis poteka raziskave in obdelave podatkov.....	20
3.4	REZULTATI.....	22
3.5	RAZPRAVA.....	30
4	ZAKLJUČEK	36
5	LITERATURA	37
6	PRILOGE	44
6.1	INSTRUMENT.....	44

KAZALO TABEL

Tabela 1: Demografski podatki intervjuvanih pacientov.....	19
--	----

KAZALO SLIK

Slika 1: Slikovni prikaz ključnih ugotovitev med intervjujem mladostnika	22
Slika 2: Slikovni prikaz ključnih ugotovitev med intervjujem diplomiranih medicinskih sester	27

SEZNAM KRAJŠAV

CB - Crohnova bolezen

KVČB - kronično vnetna črevesna bolezen

UK - Ulcerozni kolitis

ESPGHAN - European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition

DMS – Diplomirana Medicinska Sestra

1 UVOD

Adolescenca ali mladostništvo je razvojno obdobje med otroštvom in odraslostjo. Psihologija govori o več stopnjah mladostništva. Najpogosteje uporabljajo razdelitev ameriške psihologinje Hurlockove. Razmejitev mladostništva je približna, kajti nekateri posamezniki doživljajo posamezne faze prej, drugi kasneje; zgodnje mladostništvo, ki obsega obdobje med dvanajstim in štirinajstim letom, srednje mladostništvo, ki se začne pri štirinajstih in konča pri približno sedemnajstih letih, pozno mladostništvo, ki se začne nekako pri sedemnajstih letih, konča pa približno pri štiriindvajsetih letih (Hrovat, Žagar, 2006).

Adolescenca je obdobje pospešenih telesnih sprememb, obdobje psihološkega dozorevanja in dozorevanja spoznavnih ter socialnih spretnosti. Je obdobje ogromnih zmogljivosti za izpolnjevanje ciljev, ne pa tudi njihove izpolnitve. Zaradi številnih razvojnih nalog in sprememb, s katerimi se mladostniki soočajo v adolescenci, jih zato upravičeno štejemo in obravnavamo kot ranljivo skupino, ki si zasluži posebno pozornost (Roškar, 2008).

Adolescenca je tudi obdobje duševnega in osebnostnega zorenja, ki ga uvrščamo med otroštvo in odraslo dobo. Mladostnik stoji pred kopico nalog, katerim mora biti istočasno kos, obvladuje pa jih le z večjim težavami in le delno (Golobič, 2009).

Puberteta je obdobje zorenja in učenja in v tem času se človeku izoblikuje osebnost. Glavne razvojne naloge v odraslosti so lahko opredeljene kot: nadaljnji razvoj znanja in spretnosti, zlasti intelektualnih, potrebnih za življenje v skupnosti; izbor in priprava na poklic; pridobitev čustvene neodvisnosti od staršev in odraslih na splošno; prilagoditev na fizične spremembe, sprejemanje svojega telesa in učinkovita raba telesa; pridobitev družbeno želenega in odgovornega ravnanja; pridobitev vrednot in etičnih norm kot mejnik v obnašanju in lasten pogled na svet; vzpostavljanje učinkovitih socialnih odnosov z vrstniki istega in nasprotnega spola; priprava na poroko in družinsko življenje; pridobivanje ekonomske neodvisnosti; ustvarjanje realne slike o sebi in svojih ciljih (Hitrec, 1986).

Pri mladostniku s Crohново boleznijo je problem v tem, da ni zagotovljena celostna obravnava le-tega. Mladostniki do 18. leta so obravnavani v pediatrični ambulanti, po 18. letu, pa se vodijo v internistični ambulanti. V obravnavani bolnišnici, kjer smo izvajali raziskavo, smo ugotovili, da za mladostnike s Crohново boleznijo ni zagotovljene zdravstvene vzgoje, psihološke in socialne pomoči, kar bi omogočalo lažji prehod iz dobe mladostništva v odraslo obdobje.

Od vseh starostnih skupin so mladostniki najmanj raziskana skupina. Mladostnike je pogosto težko vključiti v raziskave, ker so jim druge stvari pomembnejše, na primer interakcija z vrstniki (Wong et al., 1999). Drugi razlog za slabo vključevanje mladostnikov v raziskave in pomanjkanje raziskav je: mladostniki pogosto nočejo govoriti in ne zaupajo posameznikom: »sestram raziskovalkam/zdravnikom raziskovalcem« (Kyngas, Hentinen, Barlow, 1998).

Literature, ki raziskuje, kako mladostnik dojema in živi s Crohново boleznijo, je malo. Večina obstoječih raziskav je osredotočena na patofiziologijo in zdravljenje Crohнове bolezni. Poleg tega raziskave, ki ponujajo vsaj nekaj vpogleda v vsakdanje življenje mladostnika s Crohново boleznijo, so vzorec populacije mladostnikov, ki imajo ali Crohново bolezen ali Ulcerozni kolitis (UK). Ti dve kronični bolezni se pojavljata kot dve različni klinični entiteti, ker pa si delita nekatere podobne klinične značilnosti, sta po navadi v raziskavah združeni in raziskovani kot kronična vnetna črevesna bolezen (Haas, 2012).

2 TEORETIČNI DEL

2.1 KRONIČNA BOLEZNI V ADOLESCENCI

Kronična bolezen je definirana kot dolgotrajno obdobje. Je ali neozdravljiva ali pa povzroča omejitve v vsakdanjem življenju, v smislu posebne pomoči in prilagajanja. To vključuje odvisnost od zdravil, posebne prehranske zahteve, medicinsko tehnično podporo in potrebno podporo pri zdravljenju in zdravstveni negi v večjem obsegu, kot je to potrebno za vzdrževanje zdravja (Oštir, 2010).

Leta 1932 so Crohn, Ginzburg in Oppenheimer opisali 14-letnega fanta s kroničnim vnetjem terminalnega ileuma s posledično stenozo in fistulami. Postopoma je Crohnova bolezen (CB) postala znana po vsem svetu (Koželj, 1996).

Incidenca kronične vnetne črevesne bolezni (KVČB) pri otrocih je ocenjena na 2 do 5 novih bolnikov na 100.000 populacije na leto. V 10% se začne pri mlajših od 10 let, v 30% med 11. in 15. letom in v 60% med 16. in 21. letom. Pri otrocih je CB približno dvakrat pogostejša kot ulcerozni kolitis (Orel, 2005). Vzroki CB so neznani, najverjetneje pa na začetek in potek bolezni vplivajo genetski, vnetni, imunski dejavniki ter dejavniki okolja (Kocijančič, 2005).

Prevalenca kroničnih bolezni v adolescenci je v stalnem porastu, še posebej v zadnjih dveh desetletjih. Kronična bolezen vpliva na razvoj mladostnika, kar predstavlja dodatno obremenitev zanj. Interakcija kroničnih bolezni s telesnim in psihosocialnim razvojem v adolescenci je kompleksna in dvosmerna: bolezen lahko vpliva na razvoj, in/ali razvoj lahko vpliva na bolezen. Razvojni, psihosocialni in družinski faktorji imajo velik vpliv na zdravljenje mladostnika s kronično boleznijo. Kronična bolezen vpliva na vse aspekte mladostnikovega življenja, vključujoč odnose z vrstniki, šolo, prehrano, učenje, potovanja, zabavo, izbiro poklica, načrte za prihodnost. Pomembno je zavedati se, da je kronična bolezen le del življenja. Mladostniki s kroničnim obolenjem imajo še druge potrebe: osebne prioritete, socialno vlogo, obenem pa pričakujejo, da bodo njihove potrebe prepoznane in spoštovane (Rončević, Stojadinović, Odri, 2006).

Ob upoštevanju definicije mladostništva in razvojnih nalog obdobja lahko sklepamo, da mladostnik z leti postaja čedalje bolj samostojen. Mladostnik, ki ima kronično bolezen, lahko doseže samostojnost, če poleg običajnih nalog prevzame tudi naloge zdravljenja. To pa pomeni, da prevzame zahtevno in življenjsko pomembno nalogo usklajevanja vsakdanjega življenja z zdravljenjem, tj. skrb za jemanje zdravil, skrb za ustrezno prehrano in nego, vodenje datumov zdravniških pregledov in preiskav, ipd. to pa je tudi mnogo več kot zahtevamo od zdravih mladostnikov (Kreft, 2009).

2.2 KLINIČNA SLIKA MLADOSTNIKA S KVČB

Klinična slika CB je odvisna predvsem od mesta prizadetosti in razširjenosti bolezni. Pri večini otrok in mladostnikov (od 50 do 70%) je prizadet terminalni del ileuma, kar je pred 70. leti opazal tudi dr. Crohn, po katerem se bolezen imenuje. Več kot polovica bolnikov ima hkrati prizadeto tudi široko črevo, običajno ascendentni kolon. Le pri 10 do 20% otrok in mladostnikov opazamo zgolj prizadetost širokega črevesa, od 10 do 15% pa ima difuzno prizadetost ozkega črevesa. Zelo redko opazamo zgolj prizadetost zgornjih prebavil (Dolinšek, Urlep-Žuželj, Mičetić-Turk, 2005).

Bolezen prizadene najpogosteje mlade ljudi, tudi adolescente in otroke. Začne se z utrujenostjo, hujšanjem, rahlo povišano telesno temperaturo, driskami s primesjo krvi in sluzi ter z bolečinami v trebuhu, ki so lahko stalne ali v obliki krčev, odvisno od intenzivnosti vnetja in lokalizacije prizadetega predela. Bolezen poteka praviloma kronično, le poredkoma ima akutni začetek, tedaj lahko pri vnetnih spremembah terminalnega ileuma oponaša akutni apendicitis. Pri napredujoči zožitvi črevesne svetline vidimo klinično sliko ileusa (Kocijančič, 2005).

Bolezen se začne včasih tudi z lokalnimi zapleti; perianalno v obliki fisur, fistul ali abscesov. Prvi znaki bolezni so lahko tudi samo zunajčrevesni, simptomi s strani prebavil pa se pojavijo še kasneje. Kadar bolezen prizadene končni del tankega črevesa (terminalni ileum), se poleg sistemskih znakov vnetja in bolečin pogosto pojavi ileocekalno tipen tumor. To je klasična oblika Crohnovega terminalnega ileitisa. Pri aktivni fazi CB v kolonu (Crohnov kolitis) je iztrebljanje pogostejše (ibid.).

V akutnih zagonih je v blatu primešana sveža kri in sluz, zlasti kadar je prizadet tudi rektum. Vnetne spremembe v zgornjih prebavilih so lahko asimptomatične ali pa povzročajo disfagijo in dispepsijo oz. simptome, ki so podobni sindromu duodenalnega ulkusa (ibid.).

Pri CB lahko bolezenski proces zajame vse dele prebavne cevi, od sluznice v ustni votlini do anusa. Bolezen je redka v zgornjih prebavilih, daleč najpogosteje sta prizadeta terminalni ileum in/ali debelo črevo. Spremembe lahko potekajo kontinuirano, vendar so značilni tudi izmenjujoči se bolni in zdravi predeli. Pri CB zajema vnetni proces običajno vse sloje črevesne stene. Bolezen se začneja v globljih slojih črevesa vključno z mezenterijem in regionalnimi bezgavkami. Makroskopske spremembe na površini sluznice so zelo različne in so običajno odsev dogajanj v globljih plasteh stene prebavne cevi (ibid.).

Skoraj polovica bolnikov s KVČB ima zaplete, ki so običajni ali trajni. Najpogostejši so temperatura, kožne spremembe, in sicer nodozni eritem in pioderma gangrenosum, poliartritis, sakroileitis, ob tem konjunktivitis, iridociklitis in ureitis, sklerozantni holangitis, redkeje miokarditis in endokarditis, alveolitis, pljučna fibroza, tromboembolizem tudi pojav hemolitične anemije. Pri kožnih spremembah gre za spremembe na nogah distalno, sklepne bolečine se lahko selijo po posameznih sklepih tudi z lokalnim vnetjem, redko se razvije sklerozantni holangitis. Simptome lahko spremlja slabokrvnost, znižana koncentracija albuminov, posledična osteoporoza, delno tudi na račun motnje resorpcije in jemanja kortikosteroidov. Nodozni eritem je posledica vnetnih sprememb ob vaskulitisu in se običajno pojavi na sprednji strani goleni. Gre za neostre do več cm velike rdečkaste otekline, ki so lahko boleče. Gangrenozna pioderma se pojavi predvsem na spodnjih okončinah kot globok nekrotizirajoči ulkus. Pri artritisu gre za bolečnost posameznega sklepa, bolečina nastopi nenadno, traja do 48 ur in se seli na drug sklep asimetrično (Kocijančič, 2008).

Posledično se pri bolnikih s KVČB pojavi pomanjkanje vitaminov s posledično mišično atrofijo, osteomalacijo, nočno slepoto, hiperkeratozo, motnje v strjevanju krvi. Zaradi pomanjkanja minerala kot so železo, kalcij, cink in magnezij se razvije slabokrvnost,

motnje v rasti, oligospermija in motne v delovanju imunskega odziva. Zaradi izgube beljakovin se pojavijo edemi, ki se razvijejo tudi zaradi motene črevesne absorpcije. Ob motnji absorpcije se razvije tudi slabokrvnost, dehidracija, žolčni in ledvični kamni (ibid.).

2.3 PREISKAVE

Pri kliničnem pregledu pacienta s sumom na CB moramo biti pozorni na zunajčrevesne znake, ki se pojavijo sorazmerno pogosto. Lahko se pojavijo pred začetkom gastrointestinalnih simptomov, v obdobju razvite bolezni, pojavijo se na katerem koli organskem sistemu. Prav tako je vedno potrebno opraviti pregled gibal, saj lahko vidimo pri CB pogosto revmatske bolezni s periferno ali aksialno artropatijo, pri mladostnikih pogosto tudi spremembe na kosteh v smislu osteoporoze in ostemalacije ter osteonekroze. Očesne bolezni se pri CB pojavljajo v 3,5 do 6,3% predvsem kot episkleritis in uveitis. Redkejši zunajčrevesni znaki so posledica prizadetosti sečil in splovil, pljuč, živčevja, pozorni pa moramo biti tudi na jetrno-žolčne bolezni, ki se sicer pogosto pojavljajo pri ulceroznem kolitisu (Dolinšek, Urlep-Žuželj, Mičetić-Turk, 2005).

Na KVČB moramo pomisliti pri vsakem bolniku, ki ima kronično drisko z ali brez primesi krvi, bolečine v trebuhu, pogosto še sistemske znake vnetja (Kocijančič, 2005).

Vsakega otroka, pri katerem osebni zdravnik postavi sum na KVČB, mora pregledati pediater – gastroenterolog. Po priporočilih evropskega združenja za pediatrično gastroenterologijo, hepatologijo in prehrano (ESPGHAN) poteka diagnostika po kriterijih, ki so bili sprejeti v mestu Porto na Portugalskem leta 2005, zato se imenujejo »Portski kriteriji« (Orel et al., 2006).

Laboratorijske preiskave

Laboratorijske preiskave so neznačilne in so odsev trajanja bolezni, njene razširjenosti, intenzivnosti vnetja in krvavitev ter malabsorpcije. Koprokulture so zaradi izključitve drisk zaradi okužb obvezne tako pri začetni diagnostiki KVČB kot tudi pri ponovnih zagonih bolezni (Kocijančič, 2005).

Slikovne preiskave

Med slikovnimi preiskavami igra pomembno vlogo ultrazvočni (UZ) pregled trebuha in črevesja, ki lahko pokaže prizadetost črevesja, omogoča pa tudi pregled drugih trebušnih organov. Med slikovnimi preiskavami so pomembne kontrastne preiskave - jejunoileografija in irigografija, ki pokažejo zožitev svetline ali sluznične spremembe, polipe in celo fistule. V diagnostiki KVČB lahko uporabimo računalniško tomografijo (CT) in magnetnoresonančno slikanje (MRI), vendar preiskavi nimata primarne vloge (Dolinšek et al., 2005).

Endoskopija

Rektosigmoidoskopija je začetna instrumentalna preiskovalna metoda, ki pokaže prisotnost vnetnih sprememb, njihovo intenzivnost in obseg. Prvi pregled opravimo brez predhodnega čiščenja črevesa. V kolikor preiskava ni preveč boleča, poskušamo določiti tudi oralno mejo bolezni. Obvezno napravimo biopsijo iz vnete sluznice, pri sumu na CB pa tudi iz navidezno zdrave sluznice (Kocijančič, 2005).

Kolonoileoskopija je najobčutljivejša in najzanesljivejša preiskovalna metoda, ki omogoča pregled celotnega debelega črevesa in tudi končnega dela tankega črevesa. Med preiskavo lahko natančno ocenimo spremembe v sluznici, njihovo razširjenost in intenzivnost ter z biopsijskimi kleščami odvzamemo vzorec tkiva za histopatološki pregled. S kolonoskopom nam pogosto uspe priti tudi več 10 cm globoko v terminalni ileum, kjer pri CB tega segmenta najdemo podobne spremembe kot v kolonu (ibid.).

Radioizotopna preiskava

Radioizotopna preiskava z označenimi levkociti je dopolnilo endoskopskim in rentgenskim preiskovalnim tehnikam. Z njo lahko dobro ocenimo lokalizacijo, intenzivnost in razširjenost vnetja, obenem pa odkrivamo abscese. Preiskava lokalizira segmente vnetega črevesa z natančnostjo, ki je primerljiva z endoskopom in je bolj specifična za CB. Indicirana je v akutni fazi bolezni, kjer sta lahko kolonoileoskopija in irigografija kontraindicirani, pri stenozah, fistulah in abscesih. Uporabljamo jo tudi za oceno uspešnosti zdravljenja (ibid.).

Histološke preiskave

Histološke spremembe, ki jih lahko opazujemo na biopatih črevesne sluznice, nam v veliki meri pomagajo pri natančni opredelitvi bolezni. Značilnosti CB so edemi sluznice in infiltracija s polimorfonuklearnimi in mononuklearnimi celicami, kriptitis in kriptni abscesi (Dolinšek et al., 2005).

Na podlagi histoloških sprememb CB delimo: verjetna CB, pri kateri je ena ali več naslednjih oblik: žariščno vnetje, podsluznično vnetje ali vnetje, ki sega globoko v črevesno steno, limfocitni agregati (brez germinalnih centrov); zanesljiva CB, pri kateri je ena ali tudi vse prejšnje spremembe, skupaj z nekazeirajočimi epiteloidnimi granulomi in špranjastimi ulceracijami (Dolinšek et al., 2005).

2.4 ZDRAVLJENJE MLADOSTNIKA S KVČB

KVČB zdravimo simptomatsko, saj njenega vzroka ne poznamo. Pri zdravljenju otrok in mladostnikov s KVČB si postavimo kratkoročne in dolgoročne cilje. Med kratkoročne cilje sodi vzpostavitev mirovanja bolezni – remisije (odprava bolezenskih znakov, izboljšanje laboratorijskih parametrov, pomiritev vnetja). Z dolgoročnimi cilji skušamo remisijo vzdrževati, zmanjšati zaplete bolezni in potrebo po kirurškem zdravljenju ter doseči normalno rast in razvoj otroka in mladostnika. Pomemben dolgoročni cilj zdravljenja je, zagotoviti čim bolj kakovostno življenje v obdobju remisije. Zaželeno je, da bi otroci in mladostniki s KVČB živeli, čim bolj normalno življenje, ki bi se čim manj razlikovalo od življenja vrstnikov (normalno šolanje, redna zmerna športna dejavnost). Odsvetovani so jim le težji telesni in tudi duševni napor (Urlep, Dolinšek, Mičetić-Turk, 2005).

Zdravila so pomembna za zdravljenje akutnih zagonov bolezni (za indukcijo remisije) in vzdrževanje remisije. Remisija je klinična (umiritev simptomov bolezni) in endoskopska (popolna zacelitev sluznice). V ta namen uporabljamo 5-aminosalicilno kislino, kortikosteroide, imunosupresive in biološka zdravila (Smrekar, 2010).

Kirurško zdravljenje CB je sistematsko in ga izvajamo le ob nastopu zapletov, ki se pogosto pojavljajo kljub zdravljenju z zdravili (sulfonamidi, kortikosteroidi, antibiotiki

in imunosupresivi) in z dieto. 90% bolnikov s CB bo slej kot prej potrebovalo operacijsko zdravljenje, tisti, ki so že bili operirani, pa bodo zaradi ponovitve bolezni (v povprečju čez 15 let) potrebovali novo operacijo. V kolikor je le mogoče, se je potrebno kirurškim posegom izogniti, resekcije pa naj bodo čim manjše, saj so recidivi skoraj neizogibni (15% na leto). Indikacije za kirurško zdravljenje: neučinkovitost zdravljenja z zdravili (kronični simptomi – slaba kvaliteta življenja). Zapleti: akutni (perforacija, krvavitev), subakutni (toksična dilatacija, obstrukcija, abscesi) in kronični (fistule); upočasnjena rast pri otrocih (Hazabent et al., 2007).

2.5 ZNAČILNOSTI MLADOSTNIKA

2.5.1 Razvojne značilnosti mladostnika

Telesni razvoj

Pubertetnik doživlja zelo hitre in burne telesne spremembe. V zgodnjem mladostništvu mladostnik usmerja veliko mero pozornosti na svoje fizično dogajanje, izgled, spolne občutke in nerodnost. Merilo je idealna postava, ki jo prikazujejo v medijih (Vičič, 2002).

Čustveni razvoj

Čustvenost se poveča predvsem zaradi velikih sprememb v hormonalnih tokovih v telesu ter zaradi vse intenzivnejšega osamosvajanja posameznika. Čustvo, ki zasluži posebno obravnavo, je anksioznost, tesnoba (ibid.).

Razvoj psiholoških potreb

Na področju psiholoških potreb moramo razumeti dva pojava: večjo izraženost že obstoječih potreb in porajanje novih. Nekatere potrebe se v mladostništvu močneje izrazijo. Mladostniku postane njihovo zadovoljevanje pomembnejše kot v otroštvu (ibid.).

Psiho-socialni razvoj

Hiter razvoj vpliva na mlado osebo tako, da se poskuša popolnoma osvoboditi otroških vezi s starši in najti osebo zunaj družine. Puberteta povzroča velike spremembe v

obnašanju otroka. Včasih je že na videz nepomemben konflikt lahko povod za poskus samomora (suicide). Vse to morata pubertetnik in mladostnik reševati, da najdeta svojo identiteto. Pozitivni dejavniki v okolju, razumevanje in ustrezna toleranca pomagajo mladi osebi, da lažje odraste (Zorec, 2005).

Kognitivni razvoj

Druga razvojna naloga zajema kognitivni razvoj, ki pomeni povečano osredotočenost na samega sebe, mladostnikovo moralno presojanje, zrelejše obvladovanje emocionalnega doživljanja. Skladno s to nalogo mladostnik razrešuje tudi tretjo nalogo, ki se nanaša na socializacijo, kjer je pomembno, da prehaja k odgovornejšim socialnim vlogam. Zadnja naloga v kronološkem pregledu je oblikovanje identitete ali oblikovanje samopodobe, ki nastopi v mladostnikovem štirinajstem in petnajstem letu starosti. Razvoj stabilne samopodobe je celo najpomembnejša naloga v mladostništvu. Tako sklepamo, da vse naloge sooblikujejo različna področja samopodobe, to so vsa tista, ki se nanašajo na moralno socialno področje, emocionalno stabilnost, iskrenost in zanesljivost, ustvarjalnost, akademsko samopodobo itd. (Kobal Grum, 2000).

2.5.2 Vrstniki

Prvi stiki mladostnika s svojimi vrstniki so odvisni tudi od funkcioniranja njegove družine in njenih prilagoditvenih zmožnosti (Moškrič, 2000).

Prav družina je eden izmed elementov, ki oblikuje mladostnikov odnos do sovrstnikov. Mladostniku vrstniki pomenijo vedno več, saj se jim lahko zaupa, sodeluje ter je aktiven pri oblikovanju svoje vrstniške skupine. "V mladostništvu postanejo odnosi med mladostnikom in vrstniško skupino bolj intenzivni, vzajemni, bolj stabilni, trajnejši" (Zupančič, Svetina, 2004).

Mladostniki se s svojimi vrstniki zbirajo v skupine glede na različne skupne interese (sošolci, soigralci, prijatelji v okolišu, mopedisti, rolkarji, plesalke, itd.). Posamezen mladostnik hkrati pripada več skupinam in vrstniška skupina postane mladostniku referenčna skupina. V njej zadovoljuje veliko svojih potreb, je nanjo čustveno navezan ter se z njo identificira, enači. V skupinah pridobiva ogromno novih vrednot, stališč in

prepričanj. Začenja se tudi obnašati po nekih novih normah. Tako mu skupina "pomaga" pri izgradnji lastne identitete in samopodobe. Vrstniške skupine na mladostnika ne gledajo kot na otroka, pa tudi zahtev po pretirani odraslosti in odgovornosti ne postavljajo. To je za mladostnika v tem obdobju zelo pomembno in zato v njih dobiva občutek varnosti in bližine. V njih ima mladostnik status enakovrednega – pomanjkanje le-tega pri starših ter v šoli ga pogosto moti. Če imamo v mislih, da postaja odrasla oseba, je to povsem razumljivo (Vičič, 2002).

2.5.3 Družina in starši

Družina je dejavnik, ki najbolj vpliva na otrokov osebnostni razvoj, kakor tudi na njegovo vedenje nasploh. "Družina je tista "institucija", v kateri se otrok najprej sooči in pridobi izkušnje o vrednosti življenja, o soljudeh, o odnosih med ljudmi, ipd. Otrok se v dobi odraščanje identificira s svojimi starši in povzema njihov način življenja, njihove odnose do drugih ljudi in institucij" (Pšunder, 1992).

Mladostnik od drugod prinaša v družino nov način življenja, mišljenja ter nove vrednote. To povzroča različne konflikte v družini in vzpostavlja drugačna razmerja med starši in mladostnikom. Pomembno je, da starši (pa tudi druge odrasle osebe: učitelji, trenerji) to opazijo in da mu postopoma dopuščajo vse večjo samostojnost. To pomeni pravico do lastnih prepričanj in drugačnega vrednostnega sistema ter sprejemanje navezanosti na ljudi izven ožjega družinskega kroga (Vičič, 2002).

Adolescent se mora, da bi lahko uveljavil svojo željo, osvoboditi čustvenega naboja, ki ga vsebujejo fantazije in sanje staršev. V otroštvu je to vrednota, ki podpira otrokovo učenje. Otrok se podreja zahtevam staršev, da bi dosegel to, kar od njega pričakujejo, in si v domišljiji prilastil moč, ki mu jo daje tak uspeh (Forget, 2002).

2.5.4 Identiteta mladostnika

Pri razvoju posameznika, kjer se iz otroka razvija odrasla oseba, je oblikovanje lastne identitete osrednji in najpomembnejši proces v mladostništvu. Posameznik si identiteto

oblikuje sicer celo življenje, vendar je proces tu najbolj intenziven in morda tudi najusodnejši (Vičič, 2002).

V obdobju mladostništva prihajajo v ospredje skrbi v zvezi z negativnim socialnim vrednotenjem, saj vrstniki postanejo mladostnikova pomembna referenčna skupina. Za mladostnika je pomembno, da se v vrstniških odnosih, in tudi v odnosih z odraslimi, izkaže kot socialno spreten, inteligenten in samozavesten. Zaradi visoko izražene potrebe po pripadnosti in uveljavitvi v vrstniški družbi je mladostnik tudi ves čas pozoren na to, kako se okolica odziva nanj in na njegovo vedenje (Puklek Levpušček, 2006).

2.6 ZDRAVSTVENA NEGA MLADOSTNIKA

"Temeljna naloga medicinske sestre je krepitev zdravja, preprečevanje bolezni, obnavljanje zdravja ter lajšanje trpljenja. Z zdravstveno nego so neločljivo povezane človekove pravice, posebej pravica do življenja in spoštovanja človekovega dostojanstva" (Kodeks etike, 2005).

Z zdravstveno vzgojo skušamo vplivati na ljudi, da postanejo dejavni, kajti le dejavno sodelovanje posameznikov je temeljni pogoj, da lahko prevzamejo svoj del odgovornosti za lastno zdravje. To pa je mogoče le, če so ustrezno obveščeni in motivirani, zato morajo imeti dostop do informacij in možnost nadzirati dejavnike, ki vplivajo na zdravje. Le tako bodo pridobili sposobnost za razvoj lastnih zmožnosti in imeli možnost pravilne izbire (Hoyer, 2005).

Specifičnost zdravstvene nege v pediatriji temelji na stopnji otrokove rasti in razvoja ter aktivnega vključevanja staršev v proces zdravstvene nege. Prepoznavanje potreb ter ocena stanja otroka in njegove družine ob vsakem stiku, upoštevajoč spremenljivost bolezni, sta temelja za načrtovanje in izvajanje zdravstvene nege in specifičnih negovalnih intervencij. Vsak dodatni stres lahko vpliva na družino ter jo pahne v krizo. Prav tako imajo nemoč, stres in strah v družini na otroka negativen vpliv. Zato je spoprijemanje z boleznijo pomembno tako za otroka, kot tudi za njegove bližnje. Medicinska sestra lahko z zagotovitvijo potrebnih informacij otroku in staršem zmanjša

stres in tako naredi prvi korak k boljšemu sodelovanju. Še težje za otroka in starše je soočanje s težo otrokove bolezni oziroma spoznanje, da je bolezen kronična. Prva faza po navadi zajema zmedenost in jezo. Starši lahko razvijejo zanikanje in občutek krivde, se izogibajo procesa zdravljenja, svojo jezo pa lahko prenašajo na medicinsko osebje. V tej fazi mora medicinska sestra predvsem prepoznati potrebe in negovalne probleme pri otroku in njegovi družini ter jih reševati v okviru negovalnega načrta. Pri tem mora upoštevati sodobne smernice in standarde zdravstvene nege, ter zagotavljati kontinuiteto zdravljenja in zdravstvene nege (Oštir, 2010).

Medicinska sestra izvaja zdravstveno nego po procesni metodi dela, ki omogoča, da bolnika celostno obravnava. Medicinska sestra pri ugotavljanju potreb posameznika, družine in družbene skupnosti, na osnovi svojega znanja in izkušenj, določa negovalne diagnoze (Šabeder, Ivanuša, Železnik, 2004).

V času obravnave otroka mora medicinska sestra čim bolj spoznati otroka, družino ter njihov ritem življenja in prepoznati morebitno fizično ali psihično stisko. Pomembno je poznavanje vedenja družine o zdravju in bolezni, družinskih vrednot, medsebojnih odnosov v družini ter ne nazadnje družinskega standarda. Naloga medicinske sestre je vzpostaviti partnerski odnos med otrokom, družino in zdravstvenimi delavci. Pomembno je, da podpora in pomoč ponudi dovolj zgodaj ter da izdela komunikacijske poti, ki bodo kasneje veliko pripomogle k boljšemu reševanju problemov (Oštir, 2008).

Zdravstvena nega mladostnika se v marsičem razlikuje od zdravstvene nege odraslega. Mladostnik je na poti k odraslosti, tako so v ospredju razvojne naloge ter svojevrsten način spopadanja z njimi. Po navadi ima nizko samopodobo, zmeden je ob iskanju lastne identitete, strah ga je nesprejetosti, neodobravanja, hkrati pa ima močno potrebo po prijateljstvu in naklonjenosti. Medicinska sestra mora najprej dobro poznati značilnosti poteka adolescence, da lahko prepozna odklone oziroma zastoje v pacientovem razvoju. Zavedati se mora, da je za mladega pacienta mnogokrat mati, prijateljica, vzgojiteljica, hkrati pa tudi posrednik (Golobič, 2009).

Zdravstvena nega je posebna tudi zato, ker mladostnik večinoma ne vidi potrebe po zdravljenju, temveč ga vanj usmerjajo drugi, bodisi starši, učitelji, ali pa je umik od zanj neugodne situacije tisti, ki ga motivira za zdravljenje. Hospitalizacija mladostnika in starše velikokrat spravi v stisko, poraja se vprašanje njihove krivde za bolezensko dogajanje, strah, da se stanje mogoče ne bo popravilo, ter nejasnost o tem, kakšna je njihova vloga pri sami bolezni (ibid.).

Zdravstvena nega in zdravstvena vzgoja otrok KVČB in njihovih staršev se prične ob prvem sprejemu v bolnišnico. Kronična bolezen spremlja otroka vse življenje, z več ali manj nepredvidljivimi zagoni bolezni. Otroci in starši morajo dobiti čim več informacij o bolezni, simptomih, možnih zapletih, o načinih zdravljenja, o zdravilih in njihovih stranskih učinkih, o možnih operativnih posegih, prehranskem zdravljenju in o spremenjenem načinu življenja zaradi bolezni (Kunst, Medja, 2005).

Otroke s KVČB obravnava v bolnišnici tim strokovnjakov: zdravnik gastroenterolog, medicinska sestra, zdravstveni tehnik, klinični dietetik, psiholog, bolnišnični učitelj (razrednik), vzgojitelj oziroma specialni pedagog, če je potrebno tudi socialni delavec in fizioterapevt. Medicinska sestra poroča na sestankih o otroku in njegovi družini, posreduje svoje mnenje in predlaga ukrepe, saj najbolje pozna otrokove potrebe (ibid.).

Medicinska sestra za hitrejše okrevanje in uspešno vrnitev otroka domov oziroma v šolo spremlja otrokovo stanje, ugotavlja potrebe, probleme, išče rešitve in v sodelovanju z zdravnikom izvaja potrebne ukrepe zdravstvene nege (ibid.).

KB je definirana kot dolgotrajno obolenje, ki je ali neozdravljivo, ali pa povzroča omejitve v vsakdanjem življenju v smislu posebne pomoči in prilagajanja. To vključuje odvisnost od zdravil, posebnih prehranskih zahtev, medicinsko tehnično podporo in potrebo po zdravljenju in zdravstveni negi v večjem obsegu, kot je to potrebno za vzdrževanje zdravja (Trpin, 2004).

Zaradi vse večjega števila kronično bolnih otrok je tudi večja potreba po specializirani oskrbi, ki zagotavlja prehod iz otroške v odraslo zdravstveno oskrbo (Royal College of Nursing, 2004).

Sodobna zdravstvena nega je usmerjena k bolniku in njegovim potrebam. Celostna obravnava zahteva različne pristope, s tem pa postane skrb za bolnika individualizirana (Gubanc, 2007).

Pri mladem človeku je potrebno upoštevati želje, znanja, sposobnosti ter njegove pravice, prav tako pa tudi dejstvo, da se nenehno razvija in spreminja. Ob upoštevanju novega življenjskega obdobja so za natančno anamnezo potrebne specializirane klinične komunikacijske veščine, ne uporabljajo se domene za otroke. Pri fizičnih pregledih je potrebno razmisliti o zasebnosti, osebni integriteti (Michaud, Suris, Viner, 2004).

Povedati slabo novico in razpravljati o bolezni je težka naloga pri vseh pacientih, pri mladostnikih pa še posebej. Naj si bo stanje novo ali ne, je morda najbolj primerno, da se pogovor začne s prošnjo mladostniku, da pove, kaj ve o svojem stanju in kako se počuti glede tega. Odprta vprašanja dajo mladostniku prosto pot in tako omogočijo, da se oceni njegovo dožemanje bolezni. Jezik je potrebno prilagoditi mladostnikovi kognitivni ravni in razvojni fazi. Družina mora biti v največji možni meri vključena v proces, vendar ima mladostnik pravico, da v celoti razkrije svojo bolezen okolici, čeprav njegovi starši neradi govorijo o njegovem zdravstvenem stanju (Michaud, Suris, Viner, 2004).

Pri otrocih in mladostnikih s CB je potrebno nameniti posebno pozornost psihosocialni podpori iz več razlogov; psihiatrične težave, kot so depresija, anksioznost, se pojavljajo pogosteje pri tej populaciji. Kakovost življenja se lahko izboljša, če jih naučimo ustrezne spretnosti (Caprilli et al., 2006).

V odsotnosti dokazane malabsorpcije ali zmanjšane vnosa kalorij so pri otrocih in mladostnikih s KVČB pogosti in pomembni zapleti oslABLJENA RAST IN SPREMENJENA TELESNA STRUKTURA (Suris, Michaud, Viner, 2004).

Pri mladostnikih s CB je zlasti skrb vzbujajoče ohranjanje normalne rasti in razvoja. Rastni neuspeh pri pacientih s CB je lahko zaradi zmanjšane peroralne vnosa hrane, povečanega izločanja blata, zaradi zaviralnega učinka vnetnih citokinov na rast, ali neželenega učinka zdravil, npr. kortikosteroidi (Duerksen, 2000).

Bolečine v trebuhu pri KVČB ima več etiologij, zdravljenje je zapleteno. Viri v literaturi, ki navajajo možne načine zdravljenja, so omejeni. Pomembni so algoritmi bolečin pri KVČB, vendar so potrebne nadaljnje raziskave, da bi razvili boljše odpravljanje bolečine (Srinath et al., 2012).

3 EMPIRIČNI DEL

3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je ugotoviti pomen celostne obravnave mladostnika s CB in njegovo doživljanje bolezni. V raziskovalni vzorec smo vključili pacienta-mladostnika s CB.

Cilji diplomskega dela so:

- proučiti strokovno in znanstveno literaturo na področju CB in zdravstvene obravnave mladostnika;
- ugotoviti vlogo diplomirane medicinske sestre pri zdravstveni obravnavi mladostnika s CB;
- raziskati, kako mladostnik doživlja kronično bolezen.

3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

- Zakaj je potrebno zdravstveno vzgojno delo z mladostnikom?
- Kako CB vpliva na mladostnikovo vsakdanje življenje?
- Kako mladostnik doživlja CB?

3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

Raziskava je temeljila na deskriptivni (opisni) neeksperimentalni metodi empiričnega raziskovanja. Uporabili smo kvalitativni raziskovalni pristop. Podatke smo zbirali s pomočjo polstrukturiranega intervjuja. Pregledali smo znanstveno in strokovno literaturo na temo diplomskega dela. Pregled literature je potekal v bibliografski-kataložni bazi podatkov (COBIB.SI), mednarodni bazi podatkov CINAHL, PUB MED, EBSCOhost, ERIC, SpringerLink.

Pri iskanju gradiva smo uporabili naslednje ključne besede v slovenskem in angleškem jeziku: mladostnik, adolescenca, CB, vloga diplomirane medicinske sestre v pediatriji, zdravstvena obravnava mladostnika, Crohn's disease, the role of pediatric graduate nurses, medical treatment of the adolescent.

3.3.2 Opis merskega instrumenta

Uporabili smo nestandardizirani polstrukturirani intervju s pacientoma (mladostnikoma), skupinski intervju z diplomiranimi medicinskimi sestrami in opazovanje nebesedne komunikacije pri pacientu (mladostniku).

Med intervjujem mladostnika smo uporabili naslednja vodilna vprašanja:

- Ste bili že kdaj hospitalizirani zaradi svoje bolezni?
- So vam razložili, kaj je CB in kako poteka?
- Ste se že s kom, ki ima CB, pogovarjali o bolezni?
- Kako CB vpliva na vaše družbeno in socialno življenje?
- Ali vaši prijatelji vedo, da imate CB?
- Ali se zaradi svoje bolezni čemu odpovedujete (druženju, hobiju, športu, ljubezni)?

Izvedli smo tudi skupinski intervju z diplomiranimi medicinskimi sestrami. Uporabili smo naslednja vodilna vprašanja:

- Kako dobro poznate potek CB pri mladostniku?
- Zakaj je pomembna zdravstvena vzgoja mladostnika s kronično boleznijo?
- Kakšna je vaša vloga pri zdravstveni obravnavi mladostnika s CB?
- Kako pristopite k mladostniku s CB?
- Se zavedate, da je adolescenca obdobje, ki se ne more primerjati ne z otroštvom, ne z odraslostjo?

3.3.3 Opis vzorca

V raziskavo smo vključili dva pacienta iz Gorenjske regije, ki imata že potrjeno CB. Uporabili smo nenaključni, namenski vzorec. Podatki so prikazani v tabeli 1.

Tabela 1: Demografski podatki intervjujanih pacientov

Intervjujanec	Spol	Starost	Kraj bivanja	Status
A	moški	19	Žabnica	študent
B	moški	23	Škofja Loka	zaposlen

Podatke za študijo primera smo pridobili s treh različnih virov.

Prvi vir predstavlja pacienta, mladostnika.

Pri pacientih smo najprej vzeli negovalno anamnezo. Zanimale so nas določene rubrike, povezane z odvajanjem, prehranjevanjem, psihičnim stanjem in socialnim okoljem. Pacienta povesta, da sta kronična bolnika. V času zagona bolezni se morata izogibati določenim živilom, negovalni problem je izpostavljen predvsem pri pogostem odvajanju blata. Zaradi hospitalizacije sta odtrgana iz domačega okolja. Zaradi tega sta tudi socialno prizadeta, ker zaradi svoje bolezni nista zmožna opravljati določenih aktivnosti, kot njuni vrstniki. Ugotovljen je tudi negovalni problem, ki je povezan s spremembami na koži. Zaradi videza imata težave s samopodobo.

Drugi vir pridobivanja podatkov predstavlja pacientova dokumentacija.

Na podlagi soglasja za raziskavo smo imeli dostop do vse zdravstvene dokumentacije obeh pacientov. Pregledali smo vse podatke o poteku bolezni: kdaj se je pojavila, kolikokrat sta bila pacienta, obravnavana pri osebnem zdravniku, kdaj je bila potrebna hospitalizacija, zaradi kakšnih težav sta bila hospitalizirana, ali sta bila obravnavana s strani specialistov, ali so medicinske sestre izvajale zdravstveno-vzgojno delo, ali sta bila obravnavana s strani dietetika, dermatologa, psihologa, socialne službe, ali sta pacienta poučena o svoji bolezni, ali pri tem sodelujeta, ali svojo bolezen skrivata in zanikata.

Tretji vir pridobivanja podatkov predstavlja pogovor z zdravnikom.

O pacientih smo se pogovarjali s sobnim zdravnikom, medicinskimi sestrami na oddelku ter dietetikom. Sobni zdravnik, ki je pacienta obravnaval, nam je povedal, da sta si pacienta zelo različna v doživljanju bolezni. Za enega je trdil, da sodeluje pri zdravljenju, bolezen doživlja kot del sebe, se drži predpisane terapije, navodil in dogovorov, ter hodi na redne preglede. Za drugega pacienta smo izvedeli, da mu je

bolezen v breme, da pri zdravljenju v preteklosti ni upošteval navodil in se je zato pojavil zagon bolezni v hujši obliki. Oba pacienta sta bila s strani pediatrov in internistov informirana glede svoje bolezni, pomembnosti jemanja redne terapije, diete ter glede ukrepov ob zagonu bolezni.

V raziskavo smo vključili dve diplomirani medicinski sestri, ki sta zaposleni na otroškem oddelku. Prva je diplomirana medicinska sestra z več kot 15-letno delovno dobo; druga je diplomirana sestra z manj kot 5-letno delovno dobo.

3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

Raziskava je potekala po odobritvi dispozicije na Komisiji za diplomske zadeve Visoke šole za zdravstveno nego Jesenice ter po predhodni pridobitvi soglasja s strani raziskovalnega okolja - Splošne bolnišnice Jesenice (SBJ) in Komisije za medicinsko etiko SBJ.

Raziskava z mladostnikoma je potekala v SBJ od 10.1.2012 do 10.2.2012. Pri izvedbi raziskave smo upoštevali etični vidik raziskovanja. Anketiranca sta bila seznanjena z namenom in cilji raziskave, zagotovljena jima je bila anonimnost pri izvedbi raziskave, imela sta možnost odklonitve in prekinitve sodelovanja, odgovori pa so bili uporabljeni le za namen diplomskega dela.

Prvi polstrukturirani intervju z mladostnikom smo izvedli 11.1.2012 na pediatričnem oddelku Splošne bolnišnice Jesenice v pacientovi sobi; drugega pa 6.2.2012 na internem oddelku, kajti mladostniki, ki so stari več kot 18 let, so že obravnavani kot odrasli. Oba intervjuja sta potekala po predhodni obrazložitvi pomena intervjuja, zakaj ga izvajamo in čemu bo služil.

Odgovore na postavljena vprašanja smo si med intervjujem beležili na list papirja in z zvočnim zapisom na diktafon. Navedena vodilna vprašanja smo med intervjujem dopolnjevali s podvprašanji. Med izvedbo intervjuja smo opazovali nebesedno komunikacijo mladostnika: mimiko obraza, držo telesa, barvo kože, dihanje, pulz. Intervju smo izvedli v pacientovi sobi. Intervju smo v kronološkem zaporedju zapisali v

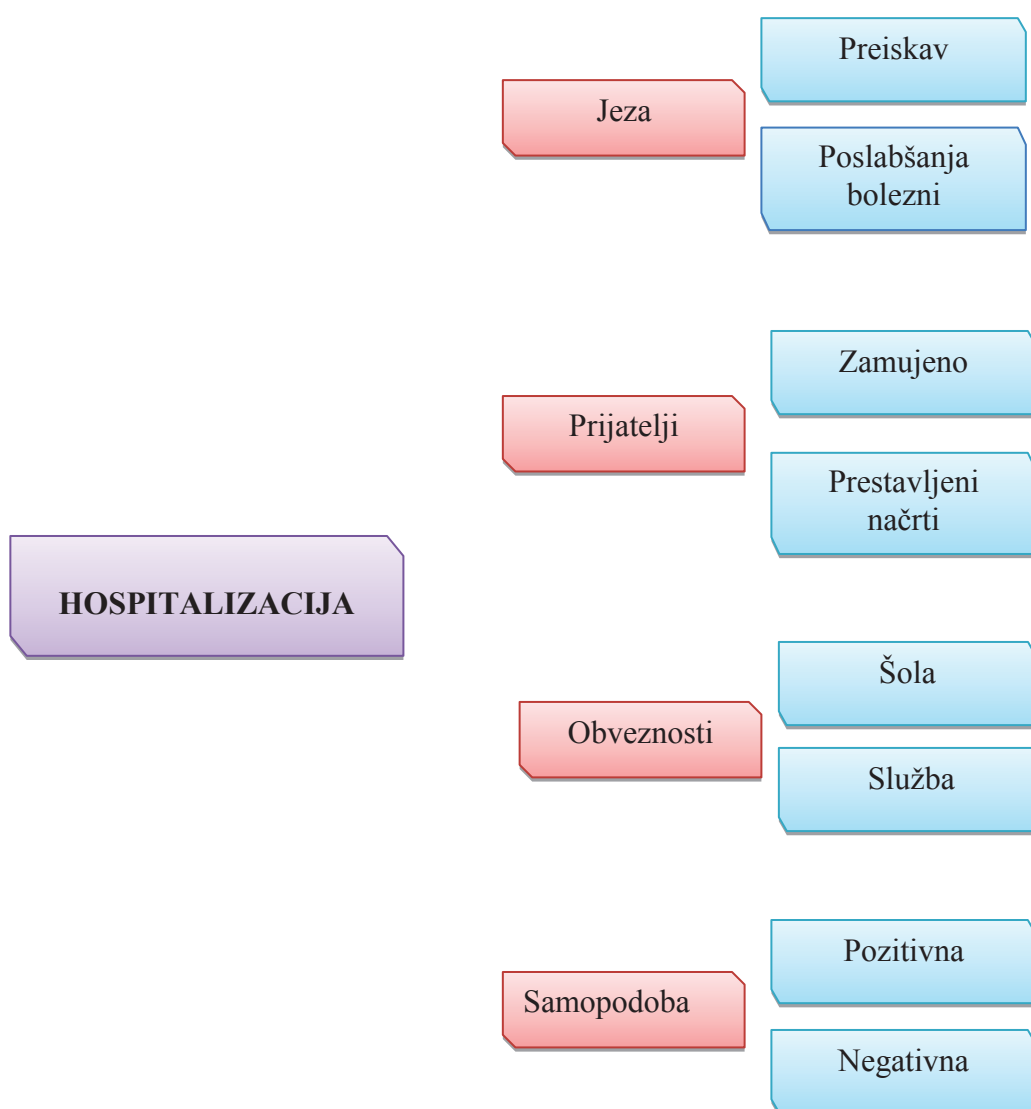
esejski obliki, ker smo na tak način lažje predstavili občutja in doživljanje mladostnika-pacienta.

Skupinski intervju z diplomiranimi medicinskima sestrama smo izvedli 9.2.2012 na pediatričnem oddelku Splošne bolnišnice Jesenice. Pogovor je potekal v mirnem okolju, v prazni sobi na oddelku, kjer nas nihče ni motil. V sobi je bilo mirno, tako sta se medicinski sestri dobro počutili in sprostili, obenem je bila zagotovljena intimnost in varovanje podatkov.

Za obdelavo podatkov smo uporabili metodo kvalitativne vsebinske analize, katerega bistvo je iskanje tem (kod, pojmov) v analiziranem gradivu (Bryman, 2004). V okviru kvalitativnega raziskovanja je vsebinska analiza zelo uporaben način za pridobitev deskriptivnih podatkov o proučevani temi in informacij, ki opišejo proučevano temo. Uporabna je za oblikovanje tem (glavnih idej), pomaga logično organizirati veliko količino opisnih podatkov. Primerna je za preverjanje ugotovitev drugih raziskovalcev oziroma ugotovitev, ki so jih našli z drugimi tehnikami podatkov (opazovanjem, intervjujem). Kvalitativna analiza gradiva poteka od določitve enot kodiranja, prek zapisa pojmov, ki jim po naši presoji ustrezajo, in analiziranja značilnosti teh pojmov, do formuliranja neke pravilnosti, teoretične razlage ali pojasnitve (Vogrinc, 2008).

3.4 REZULTATI

Iz besedila, ki smo ga analizirali, smo dobili eno glavno kategorijo (hospitalizacija), iz katere smo oblikovali štiri podkategorije (jeza, prijatelji, obveznosti, samopodoba); iz njih pa smo dobili kode (preiskave, poslabšanje, zamujeno, prestavljeni načrti, šola, služba, pozitivna, negativna). Ključne ugotovitve (kategorij in kod) smo tudi slikovno prikazali (slika 1).



Slika 1: Slikovni prikaz ključnih ugotovitev med intervjujem mladostnika

Primer A: 19-letnik, bolezen diagnosticirana pred dvema letoma; takrat tudi prvič hospitaliziran. Bolezen se je začela s 3 do 4 tedni trajajočo drisko, v kateri je opažal kri; odvajal je do 6x na dan. Odvajanje blata ni bilo vezano na hrano. Shujšal je. Bolezen so mu potrdili s kolonoskopskim pregledom, kjer so mu vzeli bioptate za histološki pregled. Od takrat je redno hodil na kontrole v ambulanto. Vmes je bil še 2 krat hospitaliziran zaradi kolonoskopske kontrole. Največ informacij o svoji bolezni je dobil od pediatrinje, veliko informacij pa je prebral preko medmrežja. Zdi se mu, da je njegova bolezen močnejše prizadela njegove starše kot njega samega. Kljub bolezni nanj ne gledajo nič drugače kot na sestre, ki so zdrave. Popije tudi kako pivo. Sicer ne pozna nikogar drugega s to boleznijo in tudi v društvo KVČB ni včlanjen. Redno jemlje predpisano terapijo, hodi na kontrole.

Primer B: 23-letnik, bolezen prvič diagnosticirana pred petimi leti. Takrat je bil tudi hospitaliziran zaradi več tednov trajajoče driske. Bolezen je bila potrjena s kolonoskopijo, kjer je bil odvzet tudi biopstat za histološki pregled. Poleg CB ima potrjeno tudi celiakijo. Po hospitalizaciji je hodil na kontrole v ambulanto. Zaradi celiakije zdravljenje s predpisano terapijo ni bilo tako hitro, kot so pričakovali. Pacient je bil zaradi tega razočaran in se je odločil, da popolnoma preneha jemati predpisano terapijo, kar pa je vodilo v zagon CB, zaradi česar je bil ponovno hospitaliziran. O svoji bolezni je veliko izvedel od zdravnika, nekaj malega je prebral tudi na medmrežju; v društvo KVČB ni včlanjen, prav tako ne pozna nikogar s to boleznijo in ne želi, da ga drugače obravnavajo.

Iz intervjuja z obema mladostnikoma smo dobili naslednje podkategorije in kode:

Jeza

Kronično bolan mladostnik se ob soočanju z boleznijo spopada z različnimi čustvi. Ob spoznanju, da se je bolezen ponovila, izraža jezo; zaradi vseh preiskavi, ki jih morata opraviti se jeza le stopnjuje. Dobili smo naslednje kode:

- preiskave
- poslabšanje bolezni

A: »Ma jezn sem samo takrat, ko moram v bolnico zaradi kontrol. Jeza pa me je zgrabila tudi ob ponovnem zagonu krona, ma sem razmišljal, ali nisem prav zdravila jemal, a je hrana kriva. Pol pa še preiskave, k jih moram opraviti ob vsakem poslabšanju bolezni, takrat sem pa sploh jezen. Preiskav sem sit do konca. Ne vem, zakva mi delajo te preiskave, če že vejo kaj mi je. Te preiskave so zame boleče in včasih me je sram zaradi teh preiskav. Kako naj frendom povem, kakšne preiskave sem imel. Vsi bi se delal norca iz kolonoskopske preiskave«.

B: »Ko sem moral ponovno v bolnišnico, sem bil jezen sam nase, ker nisem jemal zdravil, ker sem moral vzeti bolniško, ker se je bolezen poslabšala, ker so me spet zbadal, ker sem moral spet na vse preiskave; jezen sem, ker je bolezen doletela ravno mene, nihče drug v familiji je nima. Jezen sem, ker vem, da me bojo ljudje drugače gledali«. Spoznal je, da mora zdravila redno jemati. »Sploh nisem vedu, da mi bojo spet delali kolonoskopijo, zaradi tega sem bil še bl jezen in slabe volje. Preiskave so mi v breme. Skoz neki iščejo s tem preiskavam. Sam še to preiskavo, pa dam to skoz, pa še to preiskavo. Preiskave gor preiskave dol«.

Prijatelji

Med intervjujem zaznamo, da imata mladostnika različno socialno življenje. A ima veliko prijateljev, je aktiven v glasbeni skupini, piše pesmi; metem, ko ima B le malo prijateljev, je bolj zaprt, zadržan. Kodi, ki smo ju dobili:

- zamujeno
- prestavljeni načrti

A: »Itak, da frendi vejo, da imam probleme s črevesjem, sam se ne obremenjujejo s tem; ok je kdaj kaka šala s strani frendov na račun krona, sam žuramo pa normalno. »Ma jezn sem samo takrat, ko moram v bolnico zaradi kontrol, in imam kake načrte s frendi, in zamudim dogajanje. Valjda se frendi ne bojo zaradi mene odpovedali dobremu žuru. Mam pa dost razumevajoče frende. Zamujeno probam nadoknadt, ko pridem z bolnce. Sej mi povejo, kako je blo in me tolažijo, da bomo zamujeno nadoknadil. Spodbujajo me, da ni nič zamujeno, da ni blo to zadnjič v življenju. Pravjo, da zamujeno ni tok vreden kukr moj zdravje. Prestavljeni načrti na frende vplivajo takrat, kadar jest vozm,

da lahko oni kej popijejo. So pa že navajen in me razumejo, tko da prestavljeni načrti ne vplivajo na naše prijateljstvo».

B: »O svoji bolezni ne govorim nikomur, tudi prijateljem ne, da se jim ne bi smilil, da me ne bi drugače gledali. Zaradi Crohnove bolezni sem veliko zamudil, druženja s prijatelji, ni se mi dalo vn hoditi s prijatelji, ker so pili alkohol, sam pa sem moral bit skoz trezen, zdelo se mi je, da prijateljem uničujem zabavo. Moral sem se prenehati s športom ukvarjati. Imel sem kakšne načrte, pa sem jih moral prestaviti in si zadnje momente nekaj izmišljovati. Prestavljeni načrti so me vedno spravili še dodatno v stres in slabo voljo. Ni mi dober občutek, da nekaj planiram, pa do konca ne vem, ali bo šlo skozi ali bodo načrti spet prestavljeni. Zamujeno nikoli več ne pride. Zamujeno je zamujeno za zmerej. Nisi tam, ko se kaj dobrega zgodi».

Obveznosti

Mladostnik »A« je bodoči študent in mu CB ne predstavlja težav, da ne bi mogel opravljati obveznosti v šoli. Mladostnik »B« pa je nezaposlen, končal je srednjo poklicno šolo. Tu prepoznamo kodi:

- šola
- služba

A: »Sej je dobro, k te ni kak dan ali dva v šoli, itak se ne nabere toliko snovi. Pa šola ni moja edina obveznost, tud doma so, to so manjše obveznosti, k mi jih mami naloži. Imam pa obveznosti do svojga benda, a kron ni nobena ovira. Vse se da. Študentsko življenje je pa itak en sam žur. Šola je ok, prnesem opravičil in noben ne teži. Za službo me ne skrbi, ker bom sam svoj šef in ne bom nobenmu račune polagov, če me ne bo».

B: » Ma skrbi me zaradi službe, kdo me bo hotu zaposlit, če bom vedno na bolniški. Službe trenutno še nimam, jo pa iščem. Nimam punce, katera me bo pa hotela brez službe. Če ne bom najdu službe, bo težka. Sej neki razgovorov sem imel, ampak vsaka služba tud ni zame. Neki služb je takih, ki bi jih rad vzel, pa jih ne morem zaradi zdravja. Rad bi imel tako službo, da bi potoval. Ampak z mojo boleznijo v tako službo ne morem».

Samopodoba

Nekateri kronično bolni mladostniki so s svojo samopodobo zelo obremenjeni, so depresivni. Spet drugi, pa jo sprejemajo kot del sebe, nimajo občutka, da se razlikujejo od vrstnikov. Kodi, kateri smo ugotovili:

- pozitivna
- negativna

A: Vtis, ki smo ga med intervjujem dobili je, da pacient pozna svojo bolezen, jo doživlja kot del sebe: »Kron bo vedno del mene, nikol se ne bova ločila«. Je pozitiven, zabaven. Živi življenje povprečnega najstnika. Navkljub bolezni se ukvarja z glasbo, piše pesmi in hodi na zabave, kjer popije tudi kako pivo. S svojo boleznijo je dobro seznanjen; zaveda se, da je del njega in jo bo imel celo življenje ter da bo celo življenje primoran jemati zdravila. Ve tudi, da lahko pride do kirurškega zdravljenja, vendar se za zdaj s tem ne obremenjuje: »Prej al slej bom moral dati malo črevesa stran, samo o tem zdaj ne razmišljam«.

B: Pacient med intervjujem deluje nekoliko depresivno in redkobesedno. Pacient je med intervjujem dejal, da je že večkrat sodeloval v raziskavah. Ne sprejema svoje bolezni in se z njo ne sprijazni. Bolezen ga obremenjuje in ima pesimističen pogled v prihodnost.

Opravili smo tudi intervju z dvema diplomiranimi medicinskima sestrama. Prva (DMS1) je zaposlena v pediatrični ambulanti, kjer se vsakodnevno srečuje z mladostniki, ki imajo kronične bolezni (astma, celiakija, CB, ulcerozni kolitis), druga (DMS2) pa je zaposlena na pediatričnem oddelku.

Tudi to besedilo smo analizirali, dobili eno glavno kategorijo (mladostnik), iz katere smo oblikovali štiri podkategorije (bolan, edinstven, starši, CB); iz njih pa smo dobili kode (akutno, kronično, zreli, otročji, šok, krivda, zdravstvena vzgoja, premalo znanja). Ključne ugotovitve (kategorij in kod) smo slikovno prikazali (slika 2).



Slika 2 : Slikovni prikaz ključnih ugotovitev med intervjujem diplomiranih medicinskih sester

Bolan

Vsaka bolezen, zaradi katere je mladostnik sprejet v bolnišnico, je za mladostnika huda, še posebej, če traja dlje časa, in se z vsemi agresivnimi preiskavami ugotovi, da gre za kronično bolezen. Kronično bolni mladostniki se pogosto vračajo v bolnišnico in z osebjem vzpostavijo poseben odnos. Dobili smo naslednji kodi.

- akutno
- kronično

DMS1:»V ambulanto prihajajo pogosteje kronično bolni mladostniki kot akutno. S kronično bolnimi mladostniki in njihovimi svojci razvijemo poseben odnos. Akutne bolnike vidimo enkrat mogoče dvakrat, potem pa nikoli več ali mogoče še kdaj, pa se jih ne spomnimo več. S kronično bolnimi pa ohranjamo stike; recimo za Novo leto dobimo veliko voščilnic naših otrok«.

DMS2: » Na našem oddelku se zdravijo akutno bolni mladostnik, in tudi kronično bolni mladostniki. Kronično bolne mladostnike poznamo tako dobro, da vemo česa ne marajo, kaj imajo radi, brez da nam povejo. Včasih nam zaupajo svoje težave povezane z odraščanjem Akutno bolani mladostniki pa so bolj zadržani, med nami je nekakšen nevidni zid«.

Edinstven

Pristop k mladostniku mora biti vnaprej načrtovan. Prvi vtis je zelo pomemben, pravi pristop nam omogoči pridobitev mladostnikovega zaupanja. Že v prvem razgovoru lahko ocenimo, ali je mladostnik zrel, otročji, razvajen. Dobili smo naslednje kode:

- zreli
- otročji

Obe medicinski sestri povesta, da se zavedata, da je delo z mladostnikom drugačno kot delo z otroki ali starejšimi pacienti.

DMS1:»Delo z mladostniki je nekaj čisto posebnega, vsakega moraš posebej obravnavati, dva nista enaka, so edinstveni; že ob prvem srečanju lahko določiš, koliko je "odrasel". Včasih nas s svojo zrelostjo presenetijo, kako zrelo gledajo na bolezen, kako jo dojemajo. Drugi spet presenetijo s svojo otročjostjo, razvajenostjo«.

DMS2: »Vsak mladostnik je svet zase; nekateri so zreli, drugi otročji, predvsem je zelo pomemben prvi stik z mladostnikom. Mladostnik je lahko star 18 let pa je otročji, kot bi jih imel 5; lahko pa je star 15 pa ima zrel, odrasel pogled na svet«.

Starši

Diplomirane medicinske sestre poleg mladostnika sodelujejo tudi s starši. Zdravstveni delavci se zavedajo, da ima družina velik vpliv na zdravljenje mladostnika, kako bo

bolezen sprejel, kako bo le ta vplivala nanj. Starši morajo vedeti, da se na zdravstvene delavce lahko kadarkoli obrnejo po pomoč. Pojavili sta se naslednji kodi:

- šok
- krivda

DMS1: »Pri obravnavi mladostnika se najprej opravi razgovor skupaj s starši, nato pa še samostojno z mladostnikom«. Diplomirana medicinska sestra s pediatrične ambulante jim da tudi številko mobilnega telefona: »Tako staršem in mladostnikom dam številko mobitela in poudarim, da me lahko glede bolezni pokličejo kadarkoli. Imaš različne starše, nekateri se nekaj časa slepijo, nekateri iščejo pomoč v alternativni medicini, nekateri starši pa sprejmejo bolezen, se o njej pozanimajo, iščejo informacije prek spleta, društev«.

DMS2: »Starši so tisti, ki otroka, mladostnika pripeljejo v bolnišnico; so zaskrbljeni, bojijo se za svojega otroka. Starši so najprej šokirani, krivdo za otrokovo stanje iščejo v sebi; ali je otrok od njih podedoval to bolezen, ali je kriv njihov način življenja; zaradi tega postanejo starši včasih preveč zaščitniški do mladostnikov, kar pa njihovemu otroku bolj škodi kot ne. Samo potrebno je razumeti starše«.

DMS1: »V času, ko se kronično bolni otroci zdravijo pri nas, in redno hodijo na kontrole v ambulanto, se med otroci, njegovo družino in nami ustvarijo posebni odnosi, postanemo nekako domači, se ne vikamo več. Bl se bliža otrokova polnoletnost, bl so starši in otroci zaskrbljeni, kako bo potekalo nadaljnje zdravljenje, kakšne bodo »nove« sestre, kakšen zdravnik, kakšen odnos bodo imeli. Podobno kot otroci v vrtcu, ko grejo v prvi razred; starši in otroci bi vzgojiteljico s seboj v šolo vzeli«.

DMS2: »Ob zagonu bolezni imajo starši občutek krivde in iščejo vzrokr v njihovem načinu življenja, prehrani«.

Crohnova bolezen

CB kot vsaka kronična bolezen potrebuje zdravstveno vzgojo, spremljanje bolezni, stalno izobraževanje in iskanje novih informacij. Ker redki primeri mladostnikov s CB, ki se zdravijo v splošnih bolnišnicah, zdravstveni delavci premalo poznajo to bolezen in o njej nimajo zadosti znanja. Tu dobimo kodi:

- zdravstvena vzgoja

- premalo znanja

DMS2: Medicinska sestra s pediatričnega oddelka prizna, da natančnega poteka CB pri mladostnikih ne pozna najbolje: »V naši bolnišnici sta morda 2 primera Crohnove bolezni letno. Otroci in mladostniki s KVČB se zdravijo v Pediatrični kliniki v Ljubljani«. Obe medicinski sestri se tudi strinjata, da ima zdravstvena vzgoja mladostnika zelo velik pomen. DMS1: »Nekateri mladostniki imajo slabe higienske navade, sploh fantom se zdi trapasto uporabljati razne kremice, potrebno jih je podučiti o telesni higieni. Potrebno jih je podučiti o tem, kako prepozna poslabšanje bolezni in kako ukrepa v takem primeru. Potrebno ga je podučiti o prehrani, pomenu jemanja redne terapije, o obveznih kontrolah«.

Obe menita, da ima medicinska sestra pomembnejšo vlogo pri zdravstveni obravnavi mladostnika s kronično boleznijo kot zdravnik, ker je več v stiku s pacientom in njegovo družino, se veliko pogosteje pogovarja z njim in mu svetuje.

3.5 RAZPRAVA

V raziskavi nas je predvsem zanimal mladostnik, kako doživlja CB, kako se sooča z njo in kako vpliva na njegovo življenje. Iz pridobljenih rezultatov so prikazani odgovori na zastavljena raziskovalna vprašanja, ki smo si jih postavili pred izvedbo raziskave.

Raziskovalno vprašanje 1: Zakaj je potrebno zdravstveno vzgojno delo z mladostnikom?

Na podlagi pridobljenih rezultatov v naši raziskavi smo prišli do zaključka, da je potrebno mladostnika, ki ima kronično bolezen (v našem primeru CB), toliko bolj vključiti v zdravstveno vzgojno delo; poučiti ga je potrebno o pravilni prehrani, o vzdrževanju telesne čistoče in urejenosti in o tem, zakaj je potrebno jemati predpisano terapijo. Kot ugotavljata Agović in Medja (2010) je KVČB kronično potekajoča bolezen z obdobji poslabšanj in izboljšanj. Zdravstvena nega in zdravstvena vzgoja otrok s KVČB in njihovih staršev se pričneta ob prvem sprejemu v bolnišnico in potekata ves čas zdravljenja. Tako bo otrok s KVČB lahko imel kakovostno življenje brez pogostih poslabšanj. Čeprav je KVČB huda kronična bolezen, je pomembno, da

bolniki ob zdravljenju živijo povsem normalno, aktivno življenje. Z namenom izboljšanja kakovosti življenja bolnikov s KVČB je bilo ustanovljeno Društvo za otroke in mladostnike s kronično vnetno črevesno boleznijo. Baldassano in sodelavci (2002) pravijo, da mora za otroke s KVČB skrbeti zdravnik specialist, ki zna obvladovati edinstvene težave pediatričnih pacientov. Pediatrični gastroenterologi imajo strokovno znanje za obravnavo številnih pomembnih težav, ki se pojavljajo v otroštvu, zlasti za rast in razvoj. Internist-gastroenterolog ima drugačen nabor znanj, ki so potrebna za zagotavljanje optimalne oskrbe pri odraslih bolnikih s KVČB. Prehod iz mladosti v odraslost je čas krize in intenzivnega notranjega pregleda osebnih ciljev in želja. V nekaj letih se mora mladostnik za vedno odcepiti iz zavarovanega okolja otroštva in doseči samozavest ter samostojno življenje. Čas rasti in sprememb lahko povzroča frustracije o sedanjosti in anksioznost o prihodnosti tudi pri zdravem otroku; za kronično bolnega mladostnika povzroča prehod v odraslost še dodaten stres. To obdobje pa ni stresno samo za otroke; pač pa tudi za družino in izvajalce zdravstvenega varstva, za slednje predvsem zaradi vprašanj v zvezi s prenosom skrbi na internista, gastroenterologa. Med prehodom k internistu, gastroenterologu, mladostniki ter njihovi starši oziroma drugi družinski člani lahko postanejo ogroženi zaradi spremenjenega načina oskrbe in užaljeni v prizadevanjih o prilagoditvi novemu okolju ter novemu osebjem. Mladostnika v naši raziskavi sta povedala, da sta največ informacij o CB dobila od pediatrinje. Mladostnik »A« je veliko informacij o bolezni našel na medmrežju. Glede terapije je upošteval navodila zdravnika, hodil je na redne kontrole. Mladostnik »B« je ob postavitvi diagnoze upošteval navodila zdravnika, vendar pa je ob izboljšanju bolezni prenehal jemati predpisano terapijo, ker je menil, da so se zdravniki zmotili, temu je sledilo hudo poslabšanje bolezni, zaradi katere je bil ponovno hospitaliziran. Starši o njegovem prenehanju jemanja terapije niso vedeli. Zato je potrebno o bolezni poučiti tudi starše (Oštir, 2010). Pri obravnavi otroka s kronično boleznijo je izrednega pomena sodelovanje staršev in preostalih članov družine. Vsak dan, vse življenje izvajajo terapevtske aktivnosti in intervencije, ki lahko trajajo tudi več ur dnevno. To lahko postane problem, tudi zato, ker se otroci in mladostniki ne počutijo bolne. Svetovanje staršem, da naj otroku pomagajo, da bo čimbolj samostojen na področju samozdravljenja, omogoča boljše delovanje družine kot celote, kar pa močno vpliva na kratkoročne in dolgoročne parametre zdravljenja.

Raziskovalno vprašanje 2: Kako CB vpliva na mladostnikovo vsakdanje življenje?

CB različno vpliva na mladostnike. Nekaterim ne predstavlja nobene ovire, še vedno počnejo aktivnosti, ki jih imajo radi, se družijo in zabavajo s prijatelji. Nekaterim pa se zdi, da so se zaradi bolezni morali odpovedati skoraj vsemu (športu, družbi). Maunder in Esplen (1999) ugotavljata, da črevesna motnja lahko povzroči socialno izolacijo in krivdo. KVČB pogosto pripelje do nepredvidljivosti, ki ustrezajo ugotovitvam otrok in mladostnikov s KVČB, da so okoliščine v njihovem življenju izven njihovega nadzora. Oba pacienta v naši raziskavi povesta, da morata svoje načrte prilagajati bolezni, zgodi se, da so ti zaradi bolezni le-ti prestavljeni ali spremenjeni. Mladostnik »B« deluje depresivno, redkobeseden, zaskrbljen, izogiba se prijateljem. Peterka – Novak (2003) pravi, da tako kot pri odraslih, so tudi pri otrocih in mladostnikih za dobro počutje in zdrav razvoj odločilni različni dejavniki: biološki, psihološki in socialni. Treba je zajeti vse te vplive in upoštevati njihovo medsebojno odvisnost ter povezanost. Zaradi tesne povezave telesnih in duševnih funkcij je treba oceniti vpliv telesnega zdravja na duševno delovanje. Kronično bolan otrok oziroma mladostnik je pogosto posledično depresiven. Mladostnik »A« živi življenje kot večina mladostnikov, metem ko mladostnik »B« v bolezni vidi breme, zaradi katerega je drugačen od ostalih, ne more početi stvari kot njegovi vrstniki. Kunst (2005) ugotavlja, da se otrokom, ki zbolijo za KVČB, spremeni način življenja. Sprejeti morajo dejstvo, da so zboleli za kronično boleznijo, odvisno od rednega zdravljenja z vsemi stranskimi učinki, spremeni se dietna prehrana, pogosto so odsotni od doma in iz šole zaradi kronične bolezni. Zaradi simptomov in možnih zapletov imajo težave s telesno samopodobo in s samospoštovanjem. Večina otrok se še vedno sramuje svoje bolezni.

Raziskovalno vprašanje 3: Kako mladostnik doživlja CB?

Mladostniki bolezen doživljajo različno. Mladostnik »A« CB doživlja kot del sebe, se je ne sramuje, ne predstavlja mu ovire, da bi se vključeval v različne dejavnosti. Sam prizna, da grejo vse zasluge staršem, ki so ga vzgajali kot normalnega zdravega otroka. Mladostnik »B« CB predstavlja obremenitev, bolezen je »kriva«, da nima ne volje ne moči za druženje s prijatelji, da ga skrbi prihodnost. Sramuje se bolezni, počuti se manj vrednega. Kot pravi Latkovič (b.l) že pubertetniki začnejo razvijati svojo identiteto. Samopodoba postane zelo pomembna. Mnogo jih gre v tej starosti skozi fazo zanikanja

bolezni, ko nočejo jemati zdravil, se držati diet ali jo kontrolirati. Starši morajo vztrajati, da bodo sprejeli nadzor nad svojo boleznijo in jih obravnavati kot druge najstnike. Nekateri bolezen sprejmejo kot del sebe, o njej se tudi šalijo in bližnjim oziroma prijateljem povedo, da imajo CB; drugi se boleznijo sramujejo, ne želijo, da okolica izve, da so kronično bolni, čutijo jezo, so depresivni, zaprti vase, se izogibajo prijateljev, so samotarji. Nicholas in sodelavci (2007) pravijo, da mladi bolniki doživijo težave in nelagodje, ki so posledica tako simptomov KVČB kot tudi zdravljenja. V različnem obsegu pogosto občutijo ranljivost in zmanjšanje nadzora nad svojim življenjem ter prihodnostjo, in se doživljajo kot "drugačne" od zdravih vrstnikov, bratov in sester. Kljub tem negativnim vplivom opisujejo tudi učinkovito sredstvo za soočanje s KVČB, in navajajo, da podpora družinskih članov in prijateljev prispeva k obvladovanju teh občutkov. Pozitiven odnos in druge strategije opisujejo kot prednosti, ki prispevajo h kakovosti življenja. V naši raziskavi smo ugotovili, da mladostnik s CB lahko opravlja vse aktivnosti, enako kot njegovi vrstniki. Mladostnik »B« je povedal, da ga bolezen zelo ovira pri vsakdanjih aktivnostih. Živi doma s starši, mama ga malce razvaja, še posebej ob poslabšanju boleznijo, takrat jo še posebej skrbi. Mladostnik »A« ima tri zdrave sestre; mladostnik »B« ima starejšo sestro, ki je zdrava; čuti jezo do boleznijo, ki je doletela ravno njega. Nicholas in sodelavci (2007) so mnenja, da kljub dokazom, ki potrjujejo negativen vpliv KVČB na kakovost življenja mladih pacientov, je malo raziskav osredotočenih na izkušnje otrok in mladostnikov s KVČB, niti ni poudarjeno, kako se KVČB dojema v kontekstu vsakdanjega življenja. Pomemben del literature osvetljuje kakovost življenja otrok s kroničnimi boleznimi na splošno, vendar se predpostavlja, da literatura pomeni privzeto homogenost izkušenj otrok z različnimi kroničnimi boleznimi, ne samo s KVČB. Kljub možnostim, ki temeljijo na podobnosti dejavnikov, kot so kroničnost boleznijo, stalno ogrožen zdravstveni status, posebni pogoji in različen vpliv na družinske člane, si zasluži raziskovalno pozornost. Olsson in sodelavci (2003) ugotavljajo, da odraščanje s kronično boleznijo predstavlja številne izzive, vključno z obravnavo simptomov boleznijo, neželenih učinkov zdravil, spremenjeno telesno samopodobo, nepredvidljivim napredovanjem boleznijo, depresijo in tesnobo. Cela vrsta socialnih stresorjev, kot so omejitve na področju socialnih in rekreacijskih aktivnosti, je tesno povezana z boleznijo, potencialno je ogrožena tudi družina, lahko trpijo medsebojni odnosi. Socialni stresorji so lahko še posebej

pomembni, saj je že dolgo znano, da socialno zdravje spodbuja telesno zdravje skozi "dekodiranje" učinkov, ki jih imajo socialni odnosi na stres. Mladostnik »A« ima bogato družbeno življenje, ima prijatelje, igra glasbeni skupini, piše pesmi, se udeležuje raznih prireditev, zabav, popije kako pivo, ne skriva bolezni pred prijatelji, medtem ko mladostnik »B« nima veliko prijateljev, prijatelji ne vedo za njegovo bolezen, nima hobijev, je zaskrbljen, predvsem glede prihodnosti in službe. Olsson in sodelovci (2003) še ugotavljajo, da kljub možnim vplivom bolezni na obdobje adolescence, je malo znanega o psihosocialnih vprašanjih, s katerimi se sooča kronično bolan mladostnik v svojem vsakdanjem življenju. Mladostniki s kronično boleznijo se ne soočajo le z običajnimi fizičnimi, socialnimi in psihološkimi spremembami pubertete, pogosto se spopadajo še z nenavadnimi zahtevami vodenja bolezni. Pogoste hospitalizacije lahko motijo šolske obveznosti, kronična bolezen v času vse večje samostojnosti, v obdobju razvoja in vzdrževanja medsebojnih odnosov, lahko pripelje do večje odvisnosti od družine, povečuje se tudi občutek socialne izolacije. Zato ni presenetljivo, da so poročali o mladostnikih s kronično boleznijo, ki imajo v primerjavi z zdravimi vrstniki povečano tveganje za čustvene motnje.

Ob pogovoru z diplomiranimi medicinskima sestrama smo prišli do zaključka, da zaradi redkih primerov mladostnikov, ki imajo CB, v splošnih bolnišnicah te bolezni ne poznajo tako dobro in ob sprejemu bolnika s CB morajo svoje znanje o tej bolezni obnoviti, poiskati določene informacije, ker kot pravi Hoyer (2005) pri zdravstvenem vzgajanju in poučevanju je pomembno informiranje, učenje, vzgoja in cilj. Informiranje se v zdravstvu uporablja predvsem kot enosmerna komunikacija, ko se mladostnikom dajejo različna navodila. Učenje temelji na vzajemni komunikaciji. Usmerjeno je v proces spreminjanja razmišljanja posameznika, v pridobivanju znanja, spretnosti in veščin. Vzgoja je stalen proces oblikovanja in sooblikovanja človekove osebnosti. Glavne posledice vzgoje so stališča, vrednote, motivacija in vzorci obnašanja, ki vplivajo na vedenje posameznika. Cilji zdravstvene vzgoje so dejavni posamezniki ali skupnost, ki pozna zdravje, dejavnike tveganja posameznika in okolja ter zna in si želi prizadevati za lastno zdravje. Diplomirani medicinski sestri v naši raziskavi se zavedata, da je obravnava mladostnika s kronično boleznijo povsem drugačna, kot obravnava otroka ali odraslega človeka s kronično boleznijo. To je občutljivo obdobje, odraščajo,

želijo biti čim bolj samostojni, a še vedno potrebujejo starše. Kot pravi Zorec (2005) moramo pri zdravstveni negi upoštevati okolje, v katerem živi otrok in njegova družina, zato nikoli ne obravnavamo samo otroka, temveč tudi njegove svojce. Tudi za starše si je potrebno vzeti čas. Nekateri potrebujejo tolažbo, morajo slišati od drugih, da ni njihova krivda, jim razložiti bolezen. Peterka- Novak (2003) ugotavlja, da kronična bolezen povzroča pri otroku in mladostniku posebne probleme in lahko prizadene osebnostni razvoj otroka. To je odvisno od otrokovih osebnostnih lastnosti, od (ne)ugodnih izkušenj pred boleznijo, od čustvenega življenja pred nastopom bolezni, od starosti, od stopnje telesne prizadetosti in od tega, na katerih življenjskih področjih ga bolezen najbolj ovira.

Ker je CB še vedno premalo poznana, bi jo bilo potrebno večkrat predstaviti zdravstvenim delavcem, organizirati delavnice, se povezati z društvom za KVČB. Potrebno se je posvetiti potrebam mladostnikom in jim omogočiti lažji prehod v odraslo obravnavo. CB je potrebno raziskovati kot samostojno in ne skupaj z UK, pa čeprav imata nekaj skupnih točk, posebej kot CB in ne v sklopu KVČB.

4 ZAKLJUČEK

Mladostništvo je obdobje med otroštvom in odraslostjo. Kronična bolezen je za mladostnika veliko breme. V soočanju z boleznijo so mladostniku v veliko pomoč starši, čeprav se od njih želi čim prej odcepiti; vrstniki, ki ga razumejo, ter zdravniki in zdravstveno osebje, ki lahko odgovorijo na njegova vprašanja glede bolezni, in katerim zaupa. O CB v mladostništvu ni veliko raziskav; večina raziskuje pomen prehrane, terapije, ali pa bolečine; zelo malo pa je gradiva o tem, kako se mladostnik sooča s CB, katere so njegove potrebe tako v času hospitalizacije kot tudi v času remisije. CB je kronična bolezen, vendar to še ne pomeni, da je enaka obravnavi mladostnika s kako drugo kronično boleznijo. V našo raziskavo smo vključili dva pacienta mladostnika. Čeprav sta oba v občutljivem obdobju svojega življenja in imata oba CB, bolezen doživljata vsak na svoj način. V raziskavo pa sta bili vključeni tudi dve diplomirani medicinski sestri, ki se zavedata, da je delo z mladostnikoma drugačno kot delo z otrokom ali odraslim, vendar same CB ne poznata tako dobro, zato bi bilo dobro, če bi imele smernice o sami bolezni, njenem poteku in zdravljenju ter o potrebah pacienta. Verjetno to ni problem samo pediatričnega oddelka Splošne bolnišnice Jesenice, pač pa se s tem problemom srečujejo tudi na drugih pediatričnih oddelkih splošnih bolnišnic. Med raziskavo se je izpostavil še en problem, katerega ne smemo ignorirati; in sicer prehod mladostnika iz pediatrične oskrbe v oskrbo za odrasle, ki je za že tako prizadetega bolnika še dodaten šok. Na tem področju bi bile zagotovo potrebne dodatne raziskave.

5 LITERATURA

Adolescent transition care. Guidance for nursing staff. Royal College of Nursing, 2004
Dostopno na: http://www.rcn.org.uk/__data/assets/pdf_file/0011/78617/002313.pdf
(30.11.2012).

Agović A, Medja K. Kronične vnetne črevesne bolezni – krvavitev iz prebavil, driska, vloga prehrane – prepoznavna in ukrepi medicinske sestre ob poslabšanju – prikaz primera. In: Črnetič A, ed. Kronično bolan otrok – kdo naj skrbi za njegove potrebe zunaj bolnišnice?: zbornik predavanj, Radenci, 1. – 2. oktober 2010. Ljubljana : Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije; 2010: 57.

Baldassano R, Ferry G, Griffiths A, Mack D, Markowitz J, Winter H. Transition of the patient with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2002;3:34(3):245-8.

Bryman A. *Social Research Methods.* New York: Oxford University Press Inc.; 2004: 392.

Caprilli R, Gassull MA, Escher JC, Moser G, Munkholm P, Forbes, et al. European evidence based consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: special situations. *Gut.* 2006;55(Suppl 1):i36 – i58. Dostopno na <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1859996/> (30.11.2012).

Dodds H. Meeting the needs of young people in hospital. *Paediatr Nurs.* 2010;22(9):14-8.

Dolinšek J, Urlep-Žuželj D, Mičetić-Turk D. Klinična slika in diagnostika kronično vnetnih črevesnih bolezni. In: Gregorič A, ed. Zbornik predavanj XV. srečanja pediatrov v Mariboru z mednarodno udeležbo in II. srečanja medicinskih sester z

mednarodno udeležbo, Maribor, 15-16. april 2005. Maribor: Splošna bolnišnica Maribor; 2005: 199-204.

Duerksen DR. Crohn's Disease: The Role of Nutrition Support. Winnipeg, Manitoba: St. Boniface General Hospital and University of Manitoba; 2000. Dostopno na: http://www.medscape.com/viewarticle/407945_9 (26.1.2012).

Forget JM. Pot adolescence. Ljubljana: Oka; 2002: 54.

Golobič T. Zdravstvena nega mladostnika z duševno motnjo. In: Pregelj P, Kobentar R, eds. Zdravstvena nega in zdravljenje motenj v duševnem zdravju; učbenik: - Ljubljana : Rokus Klett; 2009.

Gubanc A. Dvig kakovosti pediatrične zdravstvene nege z individualizirano razvojno oskrbo otroka in mladostnika. In: Komunikacija in kakovost v pediatrični zdravstveni negi; zbornik predavanj, 2007, 25.-26. oktober. Portorož: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije; 2007: 23-6.

Haas E. Adolescent Perceptions Of Living With Crohn's Disease: [diplomsko delo]. Halifax Nova Scotia: Dalhousie University, School of Nursing; 2012.

Hazabent M, Ivanecz A, Koželj M, Potrč S, Kavalar R. Kirurško zdravljenje zapletov Crohnove bolezni. Medicinski mesečnik, Univerzitetni klinični center Maribor. 2007; 3:65-70.

Hitrec H. Slobodno vrijeme. In: Biti V, ed. Od puberteta do zrelosti. Zagreb: Mladost, 1986; 70.

Hoyer S. Pristopi in metode v zdravstveni vzgoji. Ljubljana: Visoka šola za zdravstvo; 2005;1.

Hrovat N, Žagar M. Zdravstvena nega mladostnika s psihotično motnjo – prikaz problemov po temeljnih življenjskih aktivnostih. In: Čuk V, ed. Strokovno srečanje: Obravnava mladostnika s psihozo: zbornik prispevkov, Begunje, 15. junij 2006. Begunje: Psihiatrična bolnišnica; 2006: 22-8.

IBD Working Group of the European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. Inflammatory bowel disease in children and adolescents: recommendations for diagnosis: the Porto criteria. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2005. 41(1)1–7.7

Kobal-Grum D. Temeljni vidiki samopodobe. Ljubljana: Pedagoški institut; 2000.

Kocijančič B. Kronična vnetna črevesna bolezen. *Farmacevtski vestnik; Strokovno glasilo slovenske farmacije.* 2008;59:43-5.

Kocijančič A, Mrevlje F, Štajer M. *Interna medicina.* 3. izd. Ljubljana: Založba Littera Picta d.o.o; 2005: 521-2.

Kodeks etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije, 2005.

Koželj M. Kronična vnetna črevesna bolezen in kolorektalni karcinom. *Gastroenterolog.* 1998; 2: 39–40.

Kreft I. Soočanje mladostnika s kronično ledvično boleznijo – Medicinski razgledi. 2009;48:383–8.

Kunst A, Medja K. Zdravstvena nega otroka s kroničnim vnetnim črevesnim obolenjem. In: Gregorič A, et al., eds. Zbornik predavanj XV. Srečanja pediatrov v Mariboru z mednarodno udeležbo in II. srečanja medicinskih sester z mednarodno udeležbo, Maribor, 15-16. april 2005. Maribor: Splošna bolnišnica Maribor; 2005: 211-5.

Kyngäs H, Hentinen M, Barlow J H. Adolescents' perceptions of physicians, nurses, parents and friends: help or hindrance in compliance with diabetes self-care?. *J Adv Nurs*. 1998;27:760–9.

Latkovič B. Vaš otrok in Kronična bolezen. Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije. Dostopno na:
http://www.dpbs.si/upload/12912241744cf6846e92f8d_63390491ee_VAS_OTROK_IN_KRONICNA_BOLEZEN (29.8.2013).

Maunder RG, Esplen MJ. Facilitating adjustment to inflammatory bowel disease: a model of psychosocial intervention in nonpsychiatric patients. *Psychother Psychosom*. 1999;68:230-40.

Moškrič B. Mladostnik, družina, osamosvajanje. *Panika*. 2000;5(1):37 – 8.

Michaud PA, Suris JC, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part II: healthcare provision. *Arch Dis Child*. 2004;89:943–9.

Nicholas BD, Otley A, Smith C, Avolio J, Munk M, Griffiths MA. Challenges and strategies of children and adolescents with inflammatory bowel disease: a qualitative examination. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2007;5:28. Dostopno na:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1892542/> (10.10.2012).

Olsson CA, Bond L, Johnson MW, Forer DL, Boyce MF, Sawyer SM. Adolescent chronic illness: a qualitative study of psychosocial adjustment. *Ann Acad Med Singapore*. 2003;32(1):43-50.

Orel R, Sedmak M, Breclj J, Kamhi T, Homan M, Mikolič J. Brošura o Crohnovi bolezni pri otrocih: Kronične vnetne črevesne bolezni. Ljubljana: Univerzitetni klinični center; 2006.

Orel R. Epidemiologija kronične vnetne črevesne bolezni pri otrocih. In: Gregorič A, ed. Zbornik predavanj XV. Srečanja pediatrov v Mariboru z mednarodno udeležbo in II. srečanja medicinskih sester z mednarodno udeležbo, Maribor, 15-16. april 2005. Maribor: Splošna bolnišnica Maribor; 2005: 31-4.

Oštir M. Celostna obravnava otroka s kronično pljučno boleznijo. *Slov Pediatr.* 2008; 15(2):162-9.

Oštir M. Kaj lahko medicinska sestra naredi v bolnišnici za kronično bolne otroke in njihove starše? In: Črnetič A, ed. Kronično bolan otrok - kdo naj skrbi za njegove potrebe zunaj bolnišnice? Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji. Radenci, 1- 2. oktober 2010. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije; 2010:13.

Peterka – Novak J. Psihološko-socialni vidiki dietne prehrane otrok in mladostnikov. Celiakija – Glasilo Slovenskega društva za celiakijo. 2003: 11-3.

Pšunder M. Dijaški dom, mladostnik, odklonskost. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo in šport; 1992: 55.

Puklek Levpušček M. Socialna anksioznost v otroštvu in mladostništvu: razvojni, šolski in klinični vidik. Ljubljana: Znanstveno raziskovalni inštitut Filozofske fakultete; 2006: 44.

Rončević N, Stojadinović A, Odri I. Hronične bolezni u adolescenciji. *Medicinski pregledi.* 2006;LIX (1-2):33-7.

Roškar S. Zdrav življenjski slog srednješolcev: izbrana poglavja iz duševnega zdravja. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije; 2008: 7.

Smrekar N. Kronična vnetna črevesna bolezen. *Med razgl.* 2010;49:511–6.

Srinath AI, Walter C, Newara MC, Szigethy EM. Pain management in patients with inflammatory bowel disease: insights for the clinician. *Disclosures Ther Adv Gastroenterol.* 2012;5(5):339-57. Dostopno na: <http://www.medscape.com/viewarticle/770614> (30.11.2012).

Suris JC, Michaud PA, Viner R, The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Arch Dis Child.* 2004;89:938–42.

Šebeder M, Ivanuša A, Železnik D. Kakovost življenja bolnika z gastrostomo. *Obzor Zdr N.* 2004;38(4):347-51.

Urlep D, Zagradišnik B, Dolinšek J, Mičetić-Turk D, Kokalj-Vokač N. Genetski dejavniki kronične vnetne črevesne bolezni. In: Gregorič A, ed. Zbornik predavanj XV. srečanja pediatrov v Mariboru z mednarodno udeležbo in II. srečanja medicinskih sester z mednarodno udeležbo, Maribor, 15-16. april 2005. Maribor: Splošna bolnišnica Maribor; 2005: 25-30.

Urlep D, Dolinšek J, Mičetić-Turk D. Zdravljenje kronične vnetne črevesne bolezni otrok in mladostnikov. In: Gregorič A, ed. Zbornik predavanj XV. srečanja pediatrov v Mariboru z mednarodno udeležbo in II. srečanja medicinskih sester z mednarodno udeležbo, Maribor, 15-16. april 2005. Maribor: Splošna bolnišnica Maribor; 2005: 205-10.

Urlep - Žižej D, Mičetić-Turk D. Bolečina v trebuhu in drugi bolezenski znaki ter kazalci aktivnosti pri otrocih in mladostnikih s kronično črevesno boleznijo. *Kronček.* 2008: št.3.

Vičič A. Psihološke karakteristike mladostnikov. *Trener ZKTS* 2002;2. Dosegljivo na: http://orbis.kzszeva.si/slozks/download/clanki/vici_psiholoske_karakteristike_mladostnikov.pdf (4.5.2011).

Vogrinc J. Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju. Ljubljana: Pedagoška fakulteta; 2008.

Zorec J. Zdravstvena nega zdravega in bolnega otroka. Maribor: Obzorja; 2005.

Zupančič M, Svetina M. Spoznavni razvoj v mladostništvu. In: Marjanovič Umek, Zupančič M, eds. Razvojna psihologija. Ljubljana: Znanstvenoraziskovalni inštitut Filozofske fakultete; 2004.

Wong DL, Hockenberry-Eaton M, Winkelstein ML, Wilson D, Ahmann E. Nursing care of infants and children. 6th ed. Missouri: Mosby; 1999.

6 PRILOGE

6.1 INSTRUMENT

PROŠNJA ZA ODOBRITEV RAZISKAVE ZA DIPLOMSKO DELO

Spoštovani,

sem Jadranka Radočaj, absolventka dodiplomskega študija na Visoki šoli za zdravstveno nego Jesenice – izredni študij.

Trenutno pišem diplomsko nalogo z naslovom Celostna obravnava mladostnika s Crohnovo boleznijo. Na to temo bi rada naredila raziskavo (natančneje študijo primera) v vaši bolnišnici, zato bi vam rada najprej okvirno opisala potek študije.

Za izvedbo študije bi potrebovala dva mladostnika, ki imata Crohnovo bolezen. Z njima bi izvedla intervju z vodenimi vprašanji, s pomočjo katerega bi na koncu dobila neko celotno zgodbo o njihovi bolezni, kako jo doživljata.

Izvedla pa bi tudi intervju z dvema diplomiranimi sestrama o tem kako dobro poznajo Crohnovo bolezen pri mladostniku.

V intervju bi vključila naslednja vprašanja:

Za mladostnika:

- Ste bili že kdaj hospitalizirani zaradi svoje bolezni?
- So vam razložili kaj je CB in kako poteka?
- Ste se že s kom, ki ima CB, pogovarjali o bolezni?
- Kako CB vpliva na vaše družbeno in socialno življenje?
- Ali vaši prijatelji vedo da imate CB?
- Ali se zaradi svoje bolezni čemu odpovedujete (druženju, hobiju, športu, ljubezni)?

Za diplomirani medicinski sestri:

- Kako dobro poznate potek CB pri mladostniku?
- Zakaj je pomembna zdravstvena vzgoja mladostnika s kronično boleznijo?
- Kakšna je vaša vloga pri zdravstveni obravnavi mladostnika s CB?
- Kako pristopite k mladostniku s CB?

- Se zavedate da je adolescenca obdobje, ki se ne more primerjati ne z otroštvom, ne z odraslostjo?

To bi bila moja okvirna vprašanja na to temo. V upanju na uresničitev moje želje o poteku raziskave v vaši bolnišnici vas lepo pozdravljam.

Jadranka Radočaj,
študentka VŠZNJ