



Fakulteta za zdravstvo **Angele Boškin**
Angela Boškin Faculty of Health Care

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**OCENA BOLEČINE PRI OTROCIH IN
MLADOSTNIKI S POSEBNIMI
POTREBAMI**

**PAIN ASSESSMENT IN CHILDREN AND
YOUTH WITH SPECIAL NEEDS**

Diplomsko delo

Mentorica: Milinka Petrovič, pred.

Kandidatka: Nina Bogataj

Jesenice, avgust, 2019

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici Milinki Petrovič, pred., in Majdi Oštir, strok. sod., za vse nasvete, pomoč in usmeritve pri pisanju diplomskega dela. Zahvalila bi se Ivanki Limonšek, dipl. m. s., univ. dipl. org., ter medicinskemu osebju Zavoda za delo, usposabljanje in varstvo dr. Marjana Borštnarja Dornava, ki so sodelovali in mi pomagali pri raziskovalnem delu.

Zahvaljujem se tudi recenzentki Marjani Bernot, viš. pred., za strokovno pomoč in za usmeritve pri nastajanju diplomskega dela. Hvala lektorici Izi Luciji Korošec za lektoriranje diplomskega dela.

Največja zahvala za vso pomoč, vzpodbudo in podporo pri pisanju diplomskega dela gre moji družini, zlasti partnerju Blažu Bergantu in bratu.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Otroci in mladostniki s posebnimi potrebami niso sposobni samoocenjevanja bolečine, zaradi česar medicinska sestra težje prepoznava in ocenjuje bolečine. Zato je ključno poznavanje bolečinskih lestvic in znakov, ki jim omogočajo prepoznavanje bolečine.

Metoda: Raziskava je temeljila na deskriptivni metodi kvantitativnega raziskovanja. Za pridobitev podatkov smo uporabili vprašalnik. Vprašalnike smo razdelili med srednje in diplomirane medicinske sestre v ZUDV. Raziskava je potekala v časovnem obdobju od 23. 11. 2018 do 10. 12. 2018. Za obdelavo podatkov smo uporabili statistični program IBM SPSS 22.0. Podatke smo prikazali v tabelah in grafih.

Rezultati: S hi-kvadrat testom smo preverjali povezanost med znanjem anketiranih in pogostostjo ocenjevanja bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami. Rezultati raziskave so pokazali statistično močne in pozitivne povezave ($r = 0,862$, $p = 0,008$) med delovno dobo in jokom, na podlagi česar lahko sklepamo, da anketirani z daljšo delovno dobo prepoznajo jok kot znak, s katerim ugotovijo bolečino pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami.

Razprava: Ocenjevanje bolečine pri otrocih in mladostnikih je zelo zahtevno. Vsi zaposleni v zdravstveni negi potrebujejo kontinuirana izobraževanja in znanja o uporabi ustreznih lestvic, ki se uporabljajo za oceno bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami in ugotavljanju postopkov za ocenjevanje bolečine. Za razvijanje tega področja bi potrebovali še nove raziskave, ki bi bile zanesljivejši pokazatelj realne ocene bolečine.

Ključne besede: otroci, mladostniki, posebne potrebe, bolečina, bolečinske lestvice

SUMMARY

Background: Due to psychological impairment, children and adolescents with special needs are incapable of self-assessment, which makes nurses' recognition and evaluation of pain much more difficult. It is therefore crucial to be familiar with the signs and scales for assessing pain.

Aims: The aim of the thesis was to identify the techniques for recognizing pain and the use of pain scales and scales for other signs that indicate pain in children and adolescents at a long-term residential facility.

Method: The study was based on a descriptive method of quantitative research. Data was collected by means of a questionnaire, administered to registered nurses employed at a long-term residential facility. The study was conducted between November 23, 2018 and December 10, 2018. The statistical program IBM SPSS 22.0 was used for analysis; obtained data were depicted in tables and graphs.

Results: A chi-square test examined the correlation between respondents' knowledge and the frequency of pain assessments in children and adolescents with special needs. Results revealed statistically strong, positive correlations ($r = 0.862$, $p = 0.008$) between the period of employment and crying, indicating that respondents with a longer period of employment more often recognize crying as a sign to assess pain in children and adolescents with special needs.

Discussion: Assessing pain in children and adolescents is very challenging. Nursing professionals who deal with these children and adolescents need a lot of continuous education on the use of appropriate scales and procedures for assessing pain. Further research would be needed to determine which methods could serve as a more reliable indicator of realistic pain assessment.

Key words: children, adolescents, special needs, pain, pain scale

KAZALO

1 UVOD	1
2 TEORETIČNI DEL	3
2.1 OTROCI IN MLADOSTNIKI S POSEBNIMI POTREBAMI.....	3
2.1.1 Teoretična opredelitev posebne potrebe	3
2.2 ZDRAVSTVENO STANJE OTROK IN MLADOSTNIKOV S POSEBNIMI POTREBAMI	7
2.2.1 Soočanje z bolečino in vpliv bolečine na zdravstveno stanje.....	8
2.3 OCENJEVANJE BOLEČINE	10
2.3.1 Ovire in napake pri oceni bolečine.....	12
2.3.2 Ocenjevanje bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami	13
2.3.3 Metodologija ocenjevanja bolečine.....	13
2.3.4 Pristopi k ocenjevanju bolečine	14
2.3.5 Posebnosti in ovire pri ocenjevanju bolečine	15
2.3.6 Pravilnost rezultatov in morebitne napake	15
3 EMPIRIČNI DEL	17
3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA.....	17
3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	17
3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	18
3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov	18
3.3.2 Opis merskega instrumenta	18
3.3.3 Opis vzorca.....	18
3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov	21
3.4 REZULTATI	21
3.5 RAZPRAVA	26
4 ZAKLJUČEK	33
5 LITERATURA	34
6 PRILOGE	
6.1 INSTRUMENT	

KAZALO SLIK

Slika 1: Starost anketiranih.....	20
Slika 2: Delovna doba anketiranih.....	20

KAZALO TABEL

Tabela 1: Demografski podatki anketiranih	19
Tabela 2: Poznavanje lestvic za ocenjevanje bolečine s strani anketiranih.....	22
Tabela 3: Pogostost ocenjevanja bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami	22
Tabela 4: Povezanost med znanjem anketiranih in pogostostjo ocenjevanja bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami	23
Tabela 5: Najpogostejši znaki, s katerimi anketirani prepoznajo bolečino pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami v ZUDV	23
Tabela 6: Povezanost med znaki bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami ter starostjo in delovno dobo	24
Tabela 7: Izobraževanja in nefarmakološki načini lajšanja bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami	25
Tabela 8: Povezanost med izobraževanji in nefarmakološkimi načini lajšanja bolečine ter starostjo in delovno dobo.....	26

SEZNAM KRAJŠAV

ADD	Attention Deficit Disorder (motnja pomanjkanja pozornosti)
ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder (motnja pozornosti s hiperaktivnostjo)
CPA	Canadian Psychological Association (Kanadsko združenje psihologov)
CRIES	Crying, Requires Oxygen, Increased Vital Signs, Expression, Sleeplessness (lestvica joka)
dB	decibel
FLACC-R	The Face, Leg, Activity, Cry, Consolability Revised scale (revidirana lestvica »Obraz – Noge – Aktivnost – Jok – Zmožnost pomiritve«)
LMDR	lažja motnja v duševnem razvoju
MAS	motnja avtističnega spektra
NCCPC	Non-communicating children's pain checklist
NFCS	Neonatal Facial Coding System (lestvica za razbiranje obrazne mimike novorojenčkov)
NRL	številska ocenjevalna lestvica
NIPS	Neonatal Infant Pain Scale (lestvica za ocenjevanje bolečine dojenčkov in novorojenčkov)
PBP	pediatrični bolečinski profil
Ped-IMPACT	Pediatric Initiative on Methods, Measurement and Pain Assessment in Clinical Trials Consensus Group
PPP	Pediatric pain profil
SSKJ	Slovar slovenskega knjižnega jezika
SUN	Scale for Use in Newborns (lestvica za novorojenčke)
TMDR	težja motnja v duševnem razvoju
VAS/VAL	Visual analogue scale (vidna analogna lestvica)
VRL	besedna opisna lestvica
ZMDR	zmerna motnja v duševnem razvoju
ZRSŠ	Zavod Republike Slovenije za šolstvo
ZUDV	Zavod za usposabljanje, delo in varstvo dr. Marijana Borštnarja Dornava

1 UVOD

Pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami gre za posameznike s fizičnimi, funkcionalnimi in osebnostnimi okvarami, osebe z razvojnimi zaostanki ter neugodnimi socialnimi in materialnimi razmerami, ki imajo težave pri zaznavanju, razumevanju, odzivanju na dražljaje, gibanju, sproščanju ter komuniciranju s socialnim okoljem. Skladno z Zakonom o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011, Uradni list RS, št. 58) ločimo otroke z motnjami v duševnem razvoju, slepe in slabovidne, gluhe in naglušne, dolgotrajno bolne otroke, otroke s primanjkljaji na posameznih področjih učenja in otroke z motnjami vedenja in osebnosti (ZUOPP, 2011, Uradni list RS, št. 58).

Otroci s posebnimi potrebami so na različnih stopnjah motoričnega in socialnega razvoja, njihova čustvena starost je drugače razvita, imajo pa tudi različne sposobnosti komunikacije in vsakdanjih spretnosti (Kolenc & Čamernik, 2015). Vse to posledično pripelje do drugačnega doživljanja in izražanja bolečine. Rezultati raziskave o bolečini pri otrocih s kognitivnimi motnjami iz leta 2014, ki so jo opravili na Kanadskem združenju psihologov (ang. Canadian Psychological Association, 2014) kažejo, da se morajo vsi udeleženci (medicinsko osebje, starši ter drugi bližnji) naučiti prepoznati bolečino, s čimer lahko otroku oziroma mladostniku dovolj hitro, ustrezno in učinkovito pomagajo. Bolečina pomeni začetek ali potek zdravstvenega stanja, ki je lahko tako resno, da ogroža celo otrokovo ali mladostnikovo življenje, hkrati pa je zelo moteča in vpliva na različne življenjske vidike. Ravno zato se pojavlja vprašanje, kako bolečino pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami prepoznati in izmeriti.

Bolečina je neprijetna čutna ali čustvena izkušnja, povezana z resnično ali grozečo poškodbo tkiva, širše gledano pa je bolečina kompleksen in večdimenzionalen nevropsihološki fenomen s številnimi dejavniki in čutnimi, čustvenimi, spoznavnimi ter vedenjskimi komponentami. Je posledica aktivacije čutnih, spoznavnih in čustvenih predelov možganske skorje ter ni nujno posledica poškodbe tkiva, saj vsake poškodbe bolečina ne spremlja (Jakovljević & Puh, 2014). Ne gre zgolj za preprosto zaznavo dražljaja, ampak za zavestno izkušnjo, ki je ključnega pomena za preživetje posameznika (Požlep & Janjatović, 2016). Ločimo več vrst bolečine: akutno bolečino, ki traja krajše

časovno obdobje, in kronično, ki traja daljše časovno obdobje in se ponavlja. Pri merjenju bolečine, ki temelji na pacientovi samooceni, ločimo enodimenzionalne in večdimenzionalne lestvice (Svilenković, 2009). Občutenje bolečine je subjektivna izkušnja, zato sta osnovni metodi ocenjevanja bolečine besedna in nebesedna komunikacija s pacientom (Svilenković, 2009). Prva je pri otroku z razvojno motnjo in težavami na področju govorno-jezikovne komunikacije otežena ali onemogočena, zato je potrebno poiskati druge ustrežnejše načine komunikacije (Korošec, 2014).

Pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami je razlog bolečine težko opredeljiv, zato jo pogosto nezadovoljivo prepoznamo in zdravimo. Določitev prisotnosti bolečine ter njene dejanske intenzitete je za zdravstveno osebje zelo zahtevna naloga. Skupina Pediatric Initiative on Methodes, Measurement and Pain Assessment in Clinical Trials Consensus Group (v nadaljevanju Ped-IMPACT) (Marin, 2016) meni, da je pri obravnavi bolečine pri osebah s posebnimi potrebami najpomembnejše merjenje jakosti, čeprav nedvomno obstajajo tudi drugi pomembni vidiki, ki jih moramo upoštevati. Prepoznavanje bolečine pri otrocih se razlikuje glede na njihovo starost in s tem povezano fizično, psihično in socialno zrelost, hkrati pa je odvisna od otrokovih sposobnosti izražanja, komunikacije in besedilnega sporazumevanja. Pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami, ki niso sposobni ubeseditve, temeljijo na neverbalnem izražanju oziroma vedenju. Otrok lahko oceni jakost bolečine ali jo opiše s slikami obrazov na validiranih samoocenjevalnih lestvicah, kot so vidna analogna lestvica (VAS), revidirana lestvica »obraz – noge – aktivnost – jok – zmožnost pomiritve« (FLACC-R), številaska ocenjevalna lestvica (NRL) ali Wong-Bakerjeva lestvica za oceno bolečine z obrazi (Marin, 2016).

2 TEORETIČNI DEL

2.1 OTROCI IN MLADOSTNIKI S POSEBNIMI POTREBAMI

V splošnem besedi otrok in mladostnik opredeljujeta obdobje v človekovem življenju oziroma poimenujeta posameznika v določenem življenjskem obdobju (Inštitut za slovenski jezik Frana Ramovša ZRC SAZU, n.d.), v stroki pa imata oba termina več različnih pomenov, ki ju, skladno s potrebami in cilji stroke, podrobneje opredeljujejo. Konvencija o otrokovih pravicah (2009) v 1. členu otroka definira kot vsako osebo, mlajšo od 18 let. S psihološko razvojnega vidika je oseba otrok od rojstva do 12. leta, pri čemer obdobja delimo na razvojno obdobje dojenčka in malčka (od rojstva do 2,5 let) ter razvojno obdobje otroštva. Tega delimo na zgodnje otroštvo (od 3 do 6 let), srednje otroštvo (od 6 do 9 let) in pozno otroštvo (od 9 do 12 let). Temu sledi obdobje mladostništva, ki traja od 11. oziroma 12. leta do 18. leta, ter prehod v odraslost – od poznega najstništva do sredine 20. let (Dorić, et al., 2012).

2.1.1 Teoretična opredelitev posebne potrebe

Posebne potrebe pomenijo vsakršno motnjo, tako fizično, emocionalno ali vedenjsko kot učni primanjkljaj ali oslabitev, ki se pojavi pri posamezniku, in zaradi katere je potrebno zagotoviti dodatno ali specializirano pomoč/namestitev (Merriam-Webster, 2019).

Po Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP, Uradni list RS, št. 58/2011) so to: otroci z motnjami v duševnem razvoju, gluhi in naglušni, slepi in slabovidni oziroma otroci z okvaro vidne funkcije, otroci z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno ovirani otroci, otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja, otroci z avtističnimi motnjami, dolgotrajno bolni otroci, otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami.

Otroci z govorno-jezikovnimi motnjami so tisti, ki imajo težave z usvajanjem govora, razumevanjem in govornim izražanjem, le-te pa niso povezane z izgubo sluha, vendar bistveno vplivajo na otrokovo sporazumevanje, učenje in socialno vključevanje. Zanje je

značilno, da imajo razvitejši neverbalni način sporazumevanja, ki izkazuje njihovo dejansko razmišljanje in dojetanje, medtem ko mu verbalna komunikacija ne sledi oziroma se z njim ne sklada (Vovk Ornik, et al., 2015).

Motnje govora se pojavljajo kot primarne (samostojne) motnje, sekundarne (posledica drugih motenj) ali pridružene (hkrati z drugimi) motnje, na enem ali več področjih (Vovk Ornik, et al., 2015).

Otroke z govorno-jezikovnimi motnjami na podlagi intenzitete motnje ločimo v štiri skupine:

1. Otroci z lažjimi govorno-jezikovnimi motnjami: Govorno-jezikovna komunikacija odstopa od povprečja enako starih otrok na enem področju, a je otrokovo razumevanje jezika skladno. Ima težave z izgovarjanjem besed, kar vpliva na razumevanje le-teh, zaradi česar potrebuje dodatno spodbudo in podporo.
2. Otroci z zmernimi govorno-jezikovnimi motnjami: Govorno-jezikovna komunikacija pomembno odstopa od povprečja enako starih otrok na več področjih, otrokovo razumevanje jezika je zmanjšano na višjih ravneh. Otrok ima težave z izgovarjanjem besed in komunicira le z znanimi ljudmi, zaradi česar potrebuje sistematično pomoč in podporo.
3. Otroci s težjimi govorno-jezikovnimi motnjami: Govorno-jezikovna komunikacija je zelo omejena (glede na enako stare otroke), otrok se sporazumeva omejeno, njegovo jezikovno izražanje je omejeno na kratke stavke, besede, geste in glasove. Jezik slabo razume, zato potrebuje sistematično logopedsko obravnavo ter pomoč nadomestne komunikacije in vizualnih pripomočkov.
4. Otroci s težkimi govorno-jezikovnimi motnjami: Otrokova komunikacija je pomembno zmanjšana, motena so vsa področja, otrokovo razumevanje je omejeno na skromen nabor besed in fraz, vendar se govorno ne izraža, zaradi česar potrebuje sistematično logopedsko obravnavo, nadomestno in dopolnilno komunikacijo ter konkretne pripomočke (Barty & Caynes, 2009).

Slepi in slabovidni otroci oziroma otroci z okvaro vidne funkcije so po statističnih podatkih najmanjša skupina otrok s posebnimi potrebami, saj predstavljajo le 0,5 % vseh otrok s posebnimi potrebami. Zanje je, skladno z definicijo Zavoda Republike Slovenije za šolstvo (v nadaljevanju ZRSS), značilna zmanjšana ostrina vida, zoženo vidno polje ali okvara vidne funkcije; vse od slabovidnosti do popolne slepote, opredelitev se naredi na podlagi izvida perimetrije (Vovk Ornik, et al., 2015).

Glede na stopnjo ostanka vida, delimo slepe otroke v tri skupine: slepi otroci z ostankom vida, ki imajo ostrino vida od 2 do 5 % ali zoženo vidno polje od 5 do 10° okrog fiksacijske točke ne glede na ostrino vida, slepi otroci z minimalnim ostankom vida in popolnoma slepi (Vovk Ornik, et al., 2015). Do okvare vidne funkcije pride zaradi posameznih bolezni ali okvare delovanja osrednjega živčevja. Okvare vidne funkcije je mogoče diagnosticirati zgolj z izvidi osrednjega živčevja. Prepoznamo jih kot težave z vidno pozornostjo in z vidno kompleksnostjo, motnje pogleda in fiksacije, upočasnen vidni odgovor itd. (Vovk Ornik, et al., 2015, p. 9).

Naglušni otroci imajo povprečno izgubo sluha na govornem področju na frekvencah 500, 1000, 2000 in 4000 Hz manj kot 110 dB, gluhi pa več kot 110 dB. Sluh je neločljivo povezan tudi z motoričnim in govornim razvojem otroka, vpliva pa tudi na njegovo socializacijo, izobraževanje in življenje nasploh. Pri naglušnih in gluhih otrocih se pojavljajo velike razlike, na katere vplivajo vrsta in stopnja izgube sluha, čas nastanka izgube sluha (prelingvalno ali postlingvalno – pred ali po razvoju govorne funkcije), ustreza in zgodnja habilitacija ali rehabilitacija (vstavitev polževega vsadka, ki vpliva na razvoj govora in jezikovnih veščin), hkrati tudi kognitivne, osebne in druge lastnosti, ki se kažejo v pomembnih vidikih otrokovega funkcioniranja. Naglušni in gluhi otroci pri usvajanju govora in jezika uporabljajo različne tehnike in metode, med katerimi so najpogostejše slušna pot, slušni pripomoček, ogledovanje ustnic, znakovni jezik, kinestetično zavedanje glasov, enoročna abeceda in vizualna pot. Število uporabljenih tehnik oziroma njihov nabor pa je odvisen od stopnje naglušnosti oziroma gluhot (Vovk Ornik, et al., 2015).

Gibalno ovirani otroci oziroma otroci z zmanjšanimi možnostmi gibanja imajo prirojene ali pridobljene okvare gibalnega aparata, centralnega ali perifernega živčevja. Gibalna oviranost otrok vpliva na njihov razvoj, socialno vključitev, proces vzgoje in izobraževanja ter samostojno življenje (Vovk Ornik, et al., 2015).

Otroci z motnjami v duševnem razvoju, gre za najštevilčnejšo skupino otrok s posebnimi potrebami, imajo nevrološko pogojene motnje, ki nastopijo pred dopolnjenim 18. letom ter jim botrujejo nižje intelektualne sposobnosti (American Psychiatric Association, 2013). Za otroke z motnjami v duševnem razvoju sta značilni znižana splošna intelektualna raven in znižana prilagoditvena funkcija. Skladno z obojim glede na stopnjo oziroma intenziteto motnje v duševnem razvoju ločimo štiri skupine (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th Revision Volume 3):

- 1) Otroci z lažjo motnjo v duševnem razvoju (LMDR) (Vovk Ornik, et al., 2015): Zanje je značilno preprosto jezikovno in neverbalno izražanje, znižana sposobnost učenja in pomnjenja, konkretizirani miselni procesi in znižano senzomotorično ter miselno delovanje, nezrelo presojanje in odzivanje.
- 2) Otroci z zmerno motnjo v duševnem razvoju (ZMDR) (Vovk Ornik, et al., 2015): Zanje je značilno, da se duševna motnja na različnih področjih različno aplicira oziroma imajo lahko sposobnosti različno razvite.
- 3) Otroci s težjo motnjo v duševnem razvoju (TMDR) (Vovk Ornik, et al., 2015): Zanje je značilno, da se odzivajo le na osnovna sporočila.
- 4) Otroci s težko motnjo v duševnem razvoju (TMDR) (Vovk Ornik, et al., 2015): Gre za skupino z omejenim zaznavanjem in odzivanjem, pri kateri se omejitve ne nanašajo zgolj na duševno področje, ampak so otroci omejeni tudi v gibanju.

Otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja (Vovk Ornik, et al., 2015, p. 23) so otroci, pri katerih se zaradi znanih ali neznanih motenj v delovanju centralnega živčnega sistema pojavljajo zaostanki v razvoju v zvezi s pozornostjo, pomnjenjem, mišljenjem, koordinacijo, komunikacijo, razvojem socialnih sposobnosti in emocionalnim dozorenjem.

Otroci z avtističnimi motnjami so po Vovk Ornik, et al. (2015) tisti, pri katerih se izkazujejo primanjkljaji na področju socialne komunikacije in interakcije ter vedenja, interesov in aktivnosti. Beseda avtizem izhaja iz grške besede »authos«, kar pomeni »sam« (Schmidt, 2018). Otroci z avtistično motnjo se težko in slabo prilagajajo socialnemu okolju, intenziteta motnje pa se v posameznih življenjskih obdobjih in socialnih okoljih spreminja/prilagaja (Whitaker, 2011). Glede na intenziteto avtistične motnje ločimo (Whitaker, 2011): otroke s primanjkljajem v socialni komunikaciji in socialni interakciji (lažja, zmerna in težja intenziteta motnje) ter s primanjkljajem na področju vedenja, interesov in aktivnosti (lažja, zmerna, težja intenziteta motnje).

Med dolgotrajno bolne otroke sodijo otroci, katerih bolezen ne izzveni v treh mesecih oziroma za katere je kljub zdravljenju mogoče pričakovati trajno zdravstveno prizadetost ali konstantno prisotnost bolezenskega stanja. Pri tem lahko bolezen določeno obdobje miruje in se nato s poslabšanjem ponovno pojavi (Vovk Ornik, et al., 2015). Imenujemo jih tudi kronične bolezni, kar pomeni trajajoč bolezenski proces, ki stagnira ali se kljub zdravljenju celo poslabšuje, vendar se oboleli naučijo živeti z njimi (Kesič Dimic, 2010).

2.2 ZDRAVSTVENO STANJE OTROK IN MLADOSTNIKOV S POSEBNIMI POTREBAMI

Retoux (2010 cited in Rubin, 2014) otroke s posebnimi potrebami oziroma okvarami z ozirom na telesno, psihološko in čustveno funkcioniranje opredeli kot popolnoma enake otrokom brez okvar oziroma posebnih potreb; njihova »drugačnost« je po njegovem mnenju v soočanju s svojimi zmanjšanimi zmožnostmi in protislovnimi pogledi drugih. Glede na diagnozo v skupino otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami sodijo otroci in mladostniki, ki imajo avtizem, Aspergerjev sindrom oziroma motnje avtističnega spektra (MAS), splošne učne težave, specifične učne težave, disleksijo, dispraksijo, epilepsijo, neverbalne učne težave, selektivni mutizem, motnja pomanjkanja pozornosti (ADD) ali motnja pomanjkanja pozornosti in hiperaktivnosti (ADHD), cerebralno paralizo, Downov sindrom, mišično distrofijo ali kronične zdravstvene težave (Milharčič, 2009 cited in Rubin, 2014). Otroke in mladostnike s posebnimi potrebami poleg

diagnosticiranih boleznih pogosto mučijo še druge zdravstvene težave in simptomi, ki spremljajo postavljeno diagnozo ali so posledica diagnoze, ki se pojavi takoj oziroma v določenem časovnem obdobju (Hauer & Houtrow, 2017).

2.2.1 Soočanje z bolečino in vpliv bolečine na zdravstveno stanje

Bolečina je neprijetna čutna ali čustvena izkušnja, povezana z resnično ali grozečo poškodbo tkiva, širše gledano pa je bolečina kompleksen in večdimenzionalen nevropsihološki fenomen s številnimi dejavniki in čutnimi, čustvenimi, spoznavnimi ter vedenjskimi komponentami. Je posledica aktivacije čutnih, spoznavnih in čustvenih predelov možganske skorje ter ni nujno posledica poškodbe tkiva, saj ne spremlja vsake poškodbe (Jakovljević & Puh, 2014).

Posebno skupino otrok predstavljajo otroci in mladostniki s posebnimi potrebami, ki zaradi različnih stopenj motoričnega in socialnega razvoja, različne čustvene starosti, različnih sposobnosti komunikacije in vsakdanjih spretnosti ne zmorejo vedno izraziti svojih želja in potreb ter opisati svojega počutja. Prav zaradi tega je prepoznavanje bolečine in njeno merjenje velik izziv, poleg tega se otroci naučijo živeti s kroničnimi bolečinami in jih ne izražajo več v tolikšni meri oziroma izražanje bolečine ni skladno z njeno intenziteto. Zaradi adaptacije imajo nekateri otroci tudi višji bolečinski prag (Kolenc & Čamernik, 2015). Bolečina omejuje otrokove ali mladostnikove zmožnosti in je povezana s postavljenimi diagnozo, bolečinskim pragom otroka ali mladostnika ter njegovimi čustvenimi in psihološkimi dejavniki. Znaki, ki kažejo na to, da otroka pesti bolečina, so spremembe v obnašanju, nerazpoloženost, pomanjkanje teka, razdražljivost, jok, zadrževanje diha, obrazna mimika, motnje spanja ter telesna mimika, vendar nekateri otroci in mladostniki zaradi primanjkljajev niso sposobni pokazati bolečine niti z znaki, zato je zelo pomembno, da so starši in svojci, ki otroke dobro poznajo, ter medicinsko osebje dovolj izkušeni, da prepoznajo bolečino in jo zdravijo (Kolenc & Čamernik, 2015). Bolečina ima pri otrocih in mladostniki s posebnimi potrebami pomembno vlogo v procesu zdravljenja, saj zvišuje tveganje za dihalne stiske, težave z zobmi in epilepsijo, kar kaže na to, da je odkrivanje in zdravljenje bolečine zelo pomembno (Oliver & Wilde,

2015). Posamezniki bolečino zaznavajo in doživljajo na različne načine, kar jo opredeljuje kot osebno izkušnjo, ki ščiti telo oziroma ima varovalni učinek ter sili posameznika k izogibu bolečini (Marolt, 2005 cited in Svilenković, 2009).

Fiziologija bolečine se nanaša na nastanek in razvoj bolečine, ki jo spremlja vzdraženje perifernih živčnih končičev v koži, globljih strukturah in drobovju, njihova telesa pa se nahajajo v spinalnih ganglijih. Govorimo o procesu nocicepcije oziroma poteku dogodkov od dražljaja, ki aktivira periferno aferentno vlakno do prenašanja impulza v višje centre in bolečine. Nocireceptorji so prosti živčni končiči vlaken A δ in C, katerih celična telesa se nahajajo v spinalnih ganglijih za dražljaje iz telesa in v trigeminalnem gangliju za dražljaje, ki prihajajo iz predela obraza (Požlep & Janjatović, 2016).

Na podlagi različnih kriterijev lahko bolečino delimo na več skupin. Glede na čas trajanja ločimo akutno, ki je lahko somatska, visceralna ter šibka, srednje močno in močno (Bromley & Brander, 2012). Traja od nekaj dni do nekaj tednov. Povezana je s poškodbami in boleznimi tkiva, lahko nastane kot posledica motene funkcije mišic in notranjih organov (Jakovljevič & Puh, 2014) ali kot pooperativna bolečina (Mosele, et al., 2012), povezana pa je tudi s kronično bolečino, ki je prisotna od 3 do 6 mesecev. Glede na lokalizacijo bolečinskega dražljaja ločimo somatsko, ki prihaja iz telesne površine, visceralno, ki prihaja iz notranjih organov in tkiv (Agrawal, 2009), preneseno, projicirano in lokalno bolečino.

Glede na pomen ločimo fiziološko, ki ima zaščitno vlogo, ter patološko, kjer gre za kronično bolečino.

Glede na mehanizem nastanka ločimo nociceptivno, nevropatsko, ki je posledica strukturne okvare živčevja ali njegovega motenega delovanja (Zaletel, 2006 cited in Klinar, 2010), psihogeno ali psihično bolečino, ki nastane brez objektivnih vzrokov.

Ko je bolečina že prisotna, jo lahko posamezni dejavniki še okrepijo ali pa pomanjkanje dejavnikov bolečino oslabi. Za zdravljenje in obvladovanje bolečine je potreben multidisciplinarni pristop ob sodelovanju različnih strokovnjakov: zdravnikov, medicinskih sester, fizioterapevtov, delovnih terapevtov in psihologov (Kolenc &

Čamernik, 2015). Na eni strani lahko uporabimo nefarmakološke ukrepe lajšanja bolečine, na drugi pa farmakološke (Marin, 2016). Farmakološki način zdravljenja je pristop, pri katerem za lajšanje oziroma zdravljenje bolečine uporabljamo zdravila. V primeru bolečine so to analgetiki, ki jih delimo na nesteroidna protivnetna in protirevmatična zdravila, opioide, analgetike in antipiretike (Klinar, 2010). Nefarmakološke načine pa delimo na manipulativne in senzorične tehnike, med katere sodijo terapija z glasbo, terapija z barvami in terapija z uporabo aromatičnih esenc oziroma eteričnih olj (Lukač, 2002 cited in Klinar, 2010). Fizikalna terapija predstavlja del rehabilitacije pacienta, njen namen pa je doseči večjo aktivnost in boljšo samostojnost pacienta, saj z njo dosegamo povrnitev gibalnih sposobnosti pacienta, povečevanje mišične moči, krepitev zdravja, gibalno samostojnost, fizično aktivnost, boljše psihofizično počutje ter lajšanje in odpravljanje simptomov, med katere sodi tudi bolečina (Kojić, 2011).

2.3 OCENJEVANJE BOLEČINE

Bolečina negativno deluje na počutje pacienta, na njegovo vedenje in početje, na njegovo vsakodnevno življenje ter vse povezane funkcije, saj zbuja nelagodje. Ocenjevanje bolečine je tako ključnega pomena za opredelitev diagnoze in metod ter tehnik zmanjševanja oziroma zdravljenja bolečine, a je v glavnem odvisno od subjektivne ocene pacienta in njegovega odnosa z medicinsko sestro in drugim medicinskim osebjem, ki pri prepoznavanju in ocenjevanju bolečine sodeluje (Klinar, 2010).

Začetna ocena bolečine mora vsebovati pet dimenzij bolečine, to so mesto, kakovost, sprožilni dejavniki, čas in trajanje ter intenzivnost (Champion, et al., 1998 cited in Jakovljević & Puh, 2014). Znotraj dveh skupin metod, objektivnega in subjektivnega merjenja bolečine, ločimo tri načine ocenjevanja: 1) samoporočanje, kamor sodijo lestvice, risbe, vprašalniki in dnevniki, 2) opazovanje, kamor sodijo vedenje, funkcije, obsegi gibljivosti in 3) fiziološke odgovore, kamor sodijo frekvenca srčnega utripa, mišični tonus, znojenje, frekvenca in globina dihanja. Med zgoraj naštetimi za najboljši in najzanesljivejši pristop velja samoporočanje, ki je zaradi subjektivne vloge

posameznika najbolj neposreden, a hkrati nanj vplivajo številni dejavniki in osebnostne lastnosti posameznika, ki lahko vplivajo na dejansko oceno (Jakovljević & Puh, 2014).

Lestvice za ocenjevanje bolečine in njim sorodni vprašalniki so najpogostejši pripomoček za merjenje bolečine, ki pacientu pomagajo izraziti intenziteto bolečine, medicinski sestri oziroma drugemu medicinskemu osebju pa bolečino razumeti in lajšati oziroma zdraviti (Klinar, 2010).

Med enodimenzionalne lestvice sodijo vizualna analogna lestvica, besedna opisna lestvica in številčna lestvica, ki obravnavajo zgolj eno dimenzijo bolečine oziroma eno dimenzijo ocenjevanja, torej intenziteto (Svilenković, 2009).

- Vizualna ali vidna analogna lestvica (VAL) sodi med najenostavnejše in najširše uporabljene tehnike ocenjevanja bolečine. Vidna analogna lestvica za ocenitev intenzivnosti bolečine (VAL-IB) je 10 cm dolga daljica, ki ima na začetku opis »ni bolečine« in na koncu opis »najhujša mogoča bolečina« ali številsko izraženo od 0 do 100. Branje lestvice oziroma daljice je odvisno od narodnosti in kulture ter posameznih značilnosti le-te, ki se nanašajo na način branja, smer branja in podobno, pa tudi od zdravstvenega stanja pacienta, saj na njeno branje vpliva tudi slaba pozornost, slabo zaznavanje, slabe ročne spretnosti itd. Ponekod je lestvica navpična, pri nas uporabljamo vodoravno in jo beremo od leve proti desni, oznako pa ima le na začetku in koncu, vmes daljica nima nikakršnih oznak. Pacient pri VAL-IB ocenjuje bolečino za določeno časovno obdobje tako, da s prstom pokaže določeno točko na daljici, preiskovalec pa nato izmeri razdaljo (celotna daljica ima 100 mm – razdalja v mm, ki kaže intenzivnost bolečine). VAL-IB najpogosteje uporabljamo v tiskani obliki (na papirju), obstaja tudi na drsniku in v digitalni obliki. VAL-IB je izjemno preprosta za uporabo, jasna pacientom, zanje niso potrebni posebni pripomočki in je pogosto sestavni del večdimenzionalnih lestvic in vprašalnikov (Jakovljević & Puh, 2014).
- Besedna opisna lestvica (VRL) sestoji iz štirih, petih, šestih, dvanajstih ali petnajstih besed, ki opisujejo intenziteto bolečine v naraščajočem vrstnem redu, od stopnje brez bolečine do stopnje z najhujšo možno bolečino. Prednost VRL je,

da so enostavne za uporabo in primerne tudi za paciente s težavami v kognitivnem delovanju (Jakovljević & Puh, 2014).

- Številčne lestvice (NRL) obsegajo števila od 0 do 10 (11-točkovna lestvica) ali od 0 do 100 (101-točkovna lestvica), pri čemer 0 pomeni »brez bolečine« in 10 oziroma 100 »najhujša možna bolečina«, pacient pa intenziteto svoje bolečine izrazi s številko, ki po njegovem mnenju najbolj ustreza dejanskemu občutenju. Tako kot za ostale enodimenzionalne lestvice tudi za številčne velja, da so razumljive in enostavne za uporabo, da dajejo zanesljive rezultate in so hitro izvedljive (Jakovljević & Puh, 2014).

2.3.1 Ovire in napake pri oceni bolečine

Pri vsaki metodi ali tehniki ocenjevanja bolečine lahko zaradi specifičnih lastnosti le-teh in zaradi lastnosti, izkušenj in znanja pacienta prihaja tudi do ovir in napak. Omejitve in ovire se v prvi vrsti nanašajo na posamezno demografsko skupino, saj dojenčki, majhni otroci in starostniki zaradi vidnih in slušnih težav oziroma omejitev, težav z izražanjem, nerazvitih ali opešanih motoričnih in kognitivnih funkcij, vedenjskih motenj ter pri starostnikih tudi demence, delirija in depresivnih stanj niso sposobni podati ocene bolečine s samoocenjevanjem. Prav zaradi tega pri otrocih in starostnikih za ocenjevanje bolečine uporabljamo 6-točkovno obrazno lestvico, ki sestoji iz šestih različnih obrazov; človeških, risanih ali kakršnihkoli drugih, pomembno je le, da se pacient z njimi čim bolj poistoveti in so mu čim bolj jasni. Na voljo ima šest različnih izrazov (od nasmejanega do močno jokavega), s katerimi mora pacient opredeliti intenziteto svoje bolečine oziroma svoje trenutno počutje (Svilenković, 2009).

Omejitve se lahko nanašajo tudi na posamezno tehniko oziroma metodo ocenjevanja bolečine. Pri VAL-IB se omejitve nanašajo na občutljivost na zunanje dejavnike, predvsem razlago, ki je pogosto pomanjkljiva ali nejasna, in pacientove izkušnje, ki vplivajo na ocenitev bolečine, morebitne spremembe lestvice, ki se nanašajo na opis in dolžino, na motnje razumevanja, težave s senzoričnimi in čustvenimi izkušnjami, težave z vizualno in motorično koordinacijo in težave pri oblikovanju odločitev pri pacientu

(Jakovljević & Puh, 2014). Omejitve pri vedenjskih in fizioloških lestvicah se nanašajo na pomanjkanje subjektivne ocene intenzitete bolečine, vpliv vedenjskih sprememb kot so vznemirjenost, zmedenost, socialna izolacija in apatija, nesodelovanje pacienta in izkušnje ter sposobnost ocenitve medicinske sestre (Rakel & Herr, 2004 cited in Svilenković, 2009).

Med ovire in povzročitelje napak sodijo tudi zdravstveni sistem, zdravstveni delavci ter pacienti in svojci, predvsem pa njihovi predsodki in prepričanja. Ta se z vidika zdravstvenega osebja nanašajo na intenziteto bolečine v povezavi z zdravstvenim stanjem oziroma resnostjo bolezni, obsega bolečine v povezavi z obsegom poškodbe, zdravljenje, upoštevanje predpisane terapije, empatijo in podobno, z vidika pacienta in svojcev pa na nepoznavanje, neosveščenost in pretirano potrpežljivost ali nepotrpežljivost, neobveščanje glede stranskih učinkov in poteka bolečine ter nejasno komunikacijo (Klinar, 2010).

2.3.2 Ocenjevanje bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami

Ocenjevanje bolečine pri otrocih je prilagojeno njihovi starosti. To pomeni, da so tehnike in metode ocenjevanja bolečine pri dojenčkih, ki še niso sposobni govoriti in verbalno ali opisno izražati svoje bolečine, drugačne kot pri starejših otrocih ali mladostnikih, ki so sposobni verbalne komunikacije in opisovanja ter samoocenjevanja (Klinar, 2010).

2.3.3 Metodologija ocenjevanja bolečine

Pri novorojenčkih, dojenčkih in majhnih otrocih bolečino ocenjujemo s pomočjo fizioloških lestvic oziroma na podlagi fizioloških odzivov in sprememb v odzivanju otroka. Tako so za otroke od 3. meseca do 7. leta starosti razvili vedenjsko lestvico FLACC. Lestvica se nanaša na izraz obraza, nog in rok, dejavnosti, jok in tolažbo. V okviru te lestvice z oceno od 0 do 10 ovrednotimo izražanje bolečine na petih telesnih področjih, na koncu pa točke seštejemo in pretvorimo v oceno od 0 do 10. Pri otrocih starih od 4 do 5 let uporabljamo za ocenjevanje bolečine metodo igre s kockami;

uporabimo 4 kocke, pri čemer ena pomeni malo bolečine in štiri zelo veliko bolečine (Kanič, 2000 cited in Svilenković, 2009).

Otroci so v omejeni meri sposobni samoocenjevanja oziroma opisnega izražanja bolečine od trenutka, ko začnejo govoriti. Čeprav je za to obdobje značilno precej omejeno izražanje in uporaba preprostih besed in besednih zvez, nam lahko pri opisu bolečine zelo pomagajo. Otroci so med 2. in 3. letom sposobni enostavnega razlikovanja bolečine, med 3. in 4. letom pa se razvijajo kognitivne sposobnosti za oceno in opis bolečine, kar pomeni, da so že sposobni razlikovanja med štirimi obrazi, štirimi kockami in podobno.

2.3.4 Pristopi k ocenjevanju bolečine

Kot je bilo že omenjeno, na ocenjevanje bolečine pri otrocih in mladostnikih vplivajo njihove kognitivne in komunikacijske sposobnosti. Zato je potrebno tako ocenjevanje in merjenje kot tudi lajšanje in zdravljenje bolečine prilagoditi starosti otroka, njegovi razvojni stopnji in zdravstvenemu stanju. Bolečina lahko predstavlja simptom določenega diagnostičnega stanja in je lahko vzrok spremenjenega vedenja in aktivnosti otroka ali mladostnika, zato je potrebno k ocenjevanju bolečine pristopati resno, odgovorno in preudarno. Medicinska sestra mora pri otroku zbuditi zaupanje in z njim vzpostaviti tesen in zaupljiv odnos, na katerem bo temeljilo ocenjevanje bolečine in kasnejše zdravljenje. Otroku je treba na razumljiv in njemu primeren način razložiti, od kod bolečina izvira, kaj pomeni, kaj bo sledilo, kako bo potekalo ocenjevanje bolečine in kako bo potekalo zdravljenje (Breau & Burkitt, 2009). Prav zaradi tega je ocenjevanje bolečine ter kasnejše zdravljenje oziroma celovita obravnava bolečine pri otrocih in mladostnikih v klinični praksi multidisciplinarni proces, v katerem sodelujejo zdravniki različnih strok, pediatri, anesteziologi in kirurgi ter negovalno osebje, pri čemer ne smemo zanemariti pomena sodelovanja pacienta samega ter njegove družine (Stopar Pintarič, 2018).

2.3.5 Posebnosti in ovire pri ocenjevanju bolečine

Zaradi specifik v kognitivnem, motoričnem in govornem razvoju otrok je največ ovir in posebnosti povezanih prav s subjektivnim izražanjem bolečine oziroma, kot je bilo že zgoraj razloženo, z nezmožnostjo samoocenjevanja in opisnega izražanja bolečine. To je mogoče šele pri otrocih starejših od 4 oziroma 5 let, ki so sposobni kvalitetne komunikacije, ki razumejo lestvice in vprašalnike in znajo bolečino oceniti ter izraziti. Pri novorojenčkih in dojenčkih za prepoznavanje in ocenjevanje bolečine spremljamo odzive (vedenjske spremembe, spremembe fizioloških parametrov ter hormonske in biokemične spremembe), za merjenje pa uporabljamo lestvico NIPS, lestvico udobja, lestvico SUN, lestvico NFCS in lestvico CRIES (Kasumović, 2016). Splošne razvojne in starostne lastnosti otrok niso edina ovira pri ocenjevanju bolečine. Kakor pri odraslih mednje sodijo tudi socialni, okoljski in drugi dejavniki ter čustveni, duševni in fizični razvoj otrok, pri čemer posebno skupino predstavljajo otroci in mladostniki s posebnimi potrebami.

Za ocenjevanje bolečine pri otrocih in mladostnikih s hudo nevrološko okvaro so razvili pediatrični bolečinski profil (v nadaljevanju PBP), ki ga sestavljajo najpogostejša vedenja oziroma kazalniki bolečine. PBP vključuje 9 obrazcev, ki jih je potrebno v celoti izpolniti za zanesljivo oceno bolečine (Kolenc & Čamernik, 2015).

2.3.6 Pravilnost rezultatov in morebitne napake

Ob srečanju s pacientom lahko velikokrat že na podlagi njegovega vedenja sklepamo, če ga muči bolečina in kakšna je njena približna intenziteta. Ni nujno, da je bolečina posledica poškodbe ali bolezni, gre namreč lahko tudi zgolj za neugodje. Pri otrocih s posebnimi potrebami se bolečina kaže s spremenjenim vedenjem, kar pri otrocih pomeni tudi puljenje las, udarjanje z glavo in podobno, kažejo se spremembe v gibanju, vokalizaciji in mimiki, kadar govorimo o totalni bolečini ta zajema tudi telesni, duševni in socialni vidik (Kolenc & Čamernik, 2015).

Prepoznavna bolečine in vzrokov zanjo ter ocenjevanje in merjenje bolečine sta najpomembnejša temelja lajšanja in zdravljenja bolečine, zato je zelo pomembno, da je ocena bolečine zanesljiva, jasna, subjektivna in čim bolj natančna. Pri otrocih je na tem mestu zelo pomemben pogovor s starši ali svojci, ki otroka dobro poznajo in lahko ocenijo spremembe v vedenju, komunikaciji in drugih dejavnikih bolečine (Kolenc & Čamernik, 2015). Pri ocenjevanju bolečine največkrat prihaja do napak pri merjenju intenzitete bolečine – zaradi nepravilno ali nedosledno podane ocene lahko otrok ali mladostnik bolečino oceni drugače, kot jo dejansko občuti. Otrok ali mladostnik lahko zaradi razširjenosti ali šibkosti bolečine, pomanjkanja gibljivosti in slabšega motoričnega razvoja bolečino napačno lokalizira. Med možne napake sodi še napačno ocenjen čas prisotnosti bolečine, napačno ocenjena okrnitev vitalnih funkcij, gibanja, vpliva na vsakdanje življenje in podobno. V kolikor pacient, v našem primeru otrok ali mladostnik, bolečino povezuje z napačnim vzrokom oziroma dejavnikom, lahko napako predstavlja tudi napačna postavitev diagnoze, ki ji sledi napačno zdravljenje (Hauer & Houtrow, 2017).

3 EMPIRIČNI DEL

3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je ugotoviti, na kakšne načine medicinske sestre prepoznajo in ocenjujejo bolečino pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami. Zanimalo nas je, katere lestvice za ocenjevanje bolečin sploh poznajo in katere pri svojem delu tudi uporabljajo ter kako pogosto.

Cilji diplomskega dela so:

- Ugotoviti vrsto lestvic za ocenjevanje bolečine, ki jih poznajo medicinske sestre v ZUDV.
- Ugotoviti, kako pogosto medicinske sestre ocenjujejo bolečino pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami v ZUDV.
- Ugotoviti znake, ki poleg bolečinskih lestvic medicinskim sestram v ZUDV pomagajo prepoznati bolečino pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami.

3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Raziskovalna vprašanja so osnovana na podlagi opredeljenega namena diplomskega dela in zastavljenih ciljev:

- Katere lestvice za ocenjevanje bolečine poznajo medicinske sestre v ZUDV?
- Kako pogosto medicinske sestre pri svojem delu v ZUDV ocenjujejo bolečino pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami?
- Kateri so najpogostejši znaki, s katerimi medicinska sestra prepozna bolečino pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami v ZUDV?

3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

Teoretični del diplomskega dela predstavlja pregled in zbiranje podatkov iz domače in tuje strokovne literature, strokovnih člankov in podatkov, ki se nahajajo na svetovnem spletu, ter oblikovanje splošnih pojmov v povezavi z raziskovalnim problemom. Uporabili smo podatkovne baze, kot so SpringerLink, CINAHL, PubMed, Proquest in kooperativni sistem COBISS. Pri iskanju vseh vrst strokovnih virov in literature smo se omejili na obdobje od 2008 do 2019.

Ključne besede in besedne zveze pri pregledovanju slovenske literature so bile: »ocenjevanje bolečine«, »otroci s posebnimi potrebami«, »bolečina«.

Ključne besede in besedne zveze pri analiziranju tuje literature so bile: »pain assessment«, »children with special needs«, »adolescents with special needs«, »pain scales«.

3.3.2 Opis merskega instrumenta

Raziskava je temeljila na deskriptivni metodi kvantitativnega raziskovanja. Vprašalnik je bil popolnoma anonimen, vprašanja pa smo sestavili sami po pregledu domače in tuje strokovne literature (npr. Breau & Burkit, 2009; Hauer, 2010; Petrovič, et al., 2010; McKay & Clarke, 2011; Quinn, et al., 2015).

Vprašalnik je obsegal 15 vprašanj. Vprašanja so bila zaprtega tipa in usmerjena v prepoznavanje bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami. Zanesljivost vprašalnika smo testirali s pomočjo koeficienta Cronbach alfa, kjer velja, da mora biti vrednost nad 0,7, da lahko govorimo o zanesljivem vprašalniku (Cencič, 2009). Cronbach koeficient alfa znaša 0,803, na podlagi česar lahko sklepamo, da je naš vprašalnik zanesljiv.

3.3.3 Opis vzorca

V raziskavi je bil uporabljen slučajnostni vzorec. Z vodjo ZUDV smo bili dogovorjeni, da se vprašalnike razdeli 26. in 27. 11. 2018 v dopoldanskem času. V tem času je bilo na

delovnem mestu razporejenih 30 medicinskih sester. Razdeljenih je bilo 30 vprašalnikov, nazaj smo dobili izpolnjenih vseh 30, kar je predstavljalo 100-% realizacijo vzorca.

V tabeli 1 so prikazani sociodemografski podatki anketiranih. Iz tabele je razvidno, da je bilo anketiranih 86,7 % (n = 26) žensk in 33,3 % (n = 4) moških. 60 % (n = 18) anketiranih je imelo srednješolsko izobrazbo. Več kot polovica anketiranih (n = 21; 70 %) se je na svojem delovnem mestu vsakodnevno srečevala z otroki in mladostniki s posebnimi potrebami. Velika večina anketiranih se je srečala tudi z otroki in mladostniki s posebnimi potrebami, ki so težko opisali svoje stanje bolečine. V nadaljevanju je obravnavanih le 28 vprašalnikov, saj se dva anketirana nista nikoli srečala s tem, da bi otroci in mladostniki s posebnimi potrebami težko opisovali svoje stanje bolečine, zato z izpolnjevanjem vprašalnika nista nadaljevala.

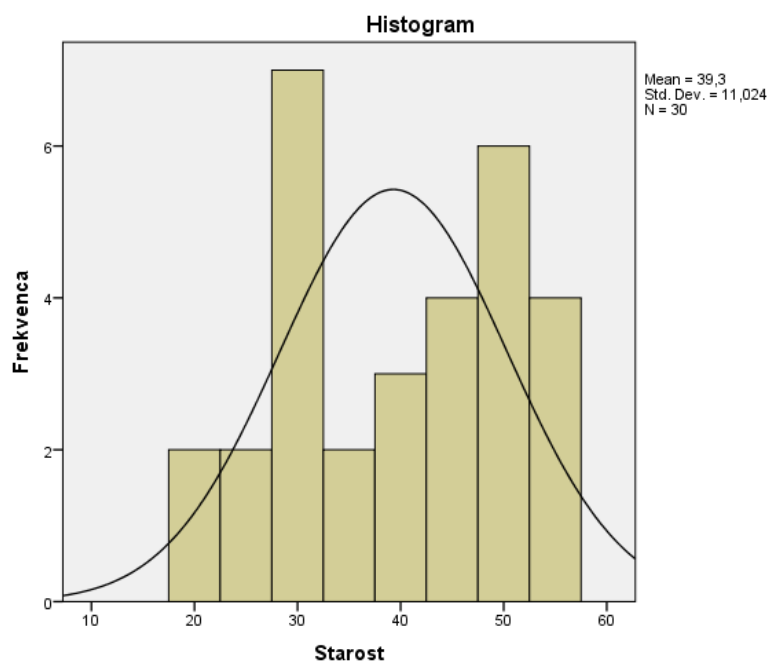
Tabela 1: Demografski podatki anketiranih

Demografski podatki		n	%
Spol	Ženski	26	86,7
	Moški	4	13,3
	Skupaj	30	100,0
Izobrazba	Srednja šola	18	60
	Višja/Visoka šola	9	30
	Magisterij	3	10
	Skupaj	30	100,0
Kako pogosto se na svojem delovnem mestu srečujete z otroci in mladostniki s posebnimi potrebami?	Redko (od 1- do 5-krat mesečno)	2	6,6
	Občasno (od 6- do 10-krat mesečno)	4	13,3
	Pogosto (od 10- do 15-krat mesečno)	3	10
	Vsakodnevno	21	70
	Skupaj	30	100,0
Kako pogosto se srečate s tem, da otroci in mladostniki s posebnimi potrebami težko opišejo svoje stanje bolečine?	Nikoli (v celem mesecu nikoli)	2	6,6
	Redko (od 1- do 3-krat mesečno)	2	6,6
	Pogosto (od 7- do 10-krat mesečno)	8	26,7
	Zelo pogosto (več kot 10-krat mesečno)	18	60
	Skupaj	30	100,0

Legenda: n = število odgovorov; % = odstotni delež

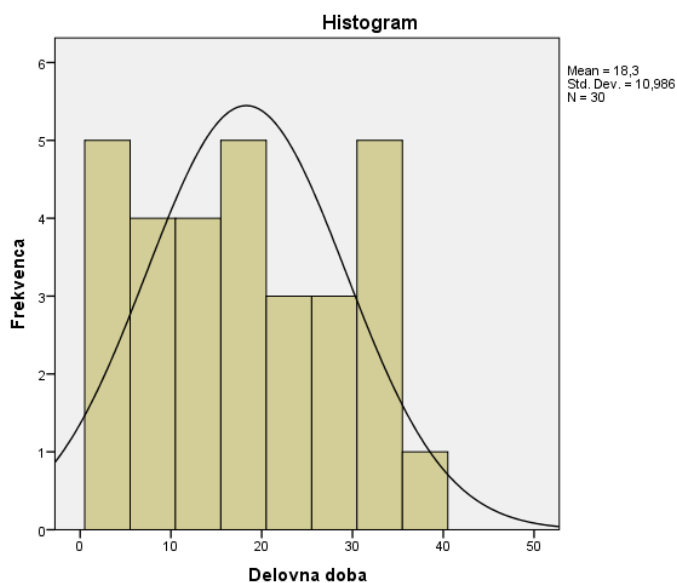
Slika 1 prikazuje starost anketiranih. Povprečna starost je bila 39,64 let, (SO = 10,636).

Razpon v letih anketiranih je od 20 do 55 let.



Slika 1: Starost anketiranih

Na sliki 2 je razvidna delovna doba anketiranih. Povprečna delovna doba je bila 18,75 let, (SO = 11,244). Razpon v letih delovne dobe je med 3 in 36 let.



Slika 2: Delovna doba anketiranih

3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

Raziskava je potekala po odobritvi in pridobljenem soglasju vodstva v ZUDV. Celotna raziskava od razdelitve vprašalnikov do analize podatkov je potekala v obdobju od 23. 11. 2018 do 10. 12. 2018. Vprašalnike smo v pisni obliki razdelili srednjim medicinskim sestram, diplomiranim medicinskim sestram ter magistrom zdravstvene nege. Pristop zaposlenih k izpolnjevanju vprašalnikov je bil prostovoljen. Pred izpolnjevanjem so bili seznanjeni s potekom raziskovanja, namenom raziskave in z možnostjo zavrnitve pri sodelovanju v raziskavi. Spodbudili smo jih k čim bolj realnim in iskrenim odgovorom. Pri izpolnjevanju vprašalnikov smo zagotovili anonimnost in etična načela. Vprašalnike so izpolnjevali v mirnem prostoru, individualno in brez uporabe lastnih imen. Pridobljeni podatki so bili uporabljeni izključno v raziskovalne namene. Po prejemu vseh vprašalnikov smo jih pregledali, zbrali podatke ter jih ustrezno grupirali. Statistično smo jih obdelali, nato pa prikazali še grafično in tabelarno, opisali in predstavili smo jih tudi analitično. Podatke smo obdelali s statističnim programom IBM SPSS 22.0. Za spremenljivke smo ugotovili frekvence, odstotke, standardne odklone in povprečne vrednosti.

3.4 REZULTATI

V nadaljevanju je predstavljena analiza podatkov, ki so bili zbrani z anketiranjem zaposlenih v ZUDV v zgoraj navedenih oddelkih namenskega vzorca. Glede na predhodno postavljena raziskovalna vprašanja, so predstavljeni rezultati.

Raziskovalno vprašanje 1: Katere lestvice za ocenjevanje bolečine poznajo medicinske sestre?

Tabela 2 prikazuje poznavanje lestvic anketiranih oseb. Večina (n = 27; 96,4 %) pozna lestvice za ocenjevanje bolečine pri otrocih in mladostnikih. Tisti, ki lestvice poznajo, pri svojem delu uporabljajo lestvico NIPS za ocenjevanje bolečine (n = 27; 96,4 %).

Tabela 2: Poznavanje lestvic za ocenjevanje bolečine s strani anketiranih

Poznavanje lestvic		n	%
Ali poznate lestvice za ocenjevanje bolečine pri otrocih in mladostnikih?	Da	27	96,4
	Ne	1	3,6
Katere lestvice za ocenjevanje bolečine poznate?	NIPS	27	96,4

Legenda: n = število odgovorov; % = odstotni delež

Raziskovalno vprašanje 2: Kako pogosto medicinske sestre pri svojem delu v ZUDV ocenjujejo bolečino pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami?

Tabela 3 prikazuje pogostost ocenjevanja bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami, kot so jo prikazali anketirani. Največ anketiranih (71,4 %) ocenjuje jakost bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami od 1- do 2-krat na izmeno.

Tabela 3: Pogostost ocenjevanja bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami

Pogostost ocenjevanja		n	%
Kolikokrat ocenjujete jakost bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami v svoji delovni izmeni?	od 1- do 2-krat	20	71,4
	od 3- do 5-krat	4	14,3
	od 5- do 8-krat	2	7,1
	več kot 8-krat	2	7,2
	Skupaj	28	100

Legenda: n = število odgovorov; % = odstotni delež

V tabeli 4 so prikazani rezultati hi-kvadrat testa, s katerim smo preverjali povezanost med znanjem anketiranih in pogostostjo ocenjevanja bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami. Zaznana je bila statistično pomembna povezava ($p = 0,043$), zato lahko sklepamo, da prihaja do omenjene statistično pomembne povezave.

Tabela 4: Povezanost med znanjem anketiranih in pogostostjo ocenjevanja bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami

		Ali menite, da imate dovolj znanja za oceno bolečine?		Vrednost	p
		Da	Ne		
Kolikokrat ocenjujete jakost bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami v svoji delovni izmeni?	od 1- do 2-krat	16	4	1,611	0,043
	od 3- do 5-krat	3	1		
	od 5- do 8-krat	1	1		
	več kot 8-krat	2	0		

Legenda: n = število odgovorov; % = odstotni delež

Raziskovalno vprašanje 3: Kateri so najpogostejši znaki, s katerimi medicinska sestra prepozna bolečino pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami v ZUDV?

V tabeli 5 so prikazani najpogostejši znaki, s katerimi anketirani prepoznajo bolečino pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami. Anketirani so med najpogostejše znake za prepoznavanje bolečine uvrstili jok (92,9 %), nemir oz. napetost (92,9 %) in mimiko obraza (89,3 %).

Tabela 5: Najpogostejši znaki, s katerimi anketirani prepoznajo bolečino pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami v ZUDV

	Znaki	n	%
Katere znake pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami prepoznate kot bolečino?	Mimika obraza	25	89,3
	Jok	26	92,9
	Glasno dihanje	10	35,7
	Nemir oz. napetost	26	92,9
	Vitalni znaki	14	50
	Ostalo	4	14,3

Legenda: n = število odgovorov; % = odstotni delež

Tabela 6 prikazuje povezavo med znaki bolečine pri otrocih in mladostnikih ter starostjo in delovno dobo. Statistično pomembna povezava se je pokazala med starostjo in vitalnimi znaki. Šibka pozitivna povezava ($r = 0,239$, $p = 0,030$) je pokazala, da starejši

anketirani menijo, da lahko z vitalnimi znaki prepoznavamo bolečino pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami.

Do statistično močne in pozitivne povezave ($r = 0,862$, $p = 0,008$) prihaja med delovno dobo in jokom, na podlagi česar lahko sklepamo, da anketirani z daljšo delovno dobo prepoznajo jok kot znak, s katerim ugotovijo bolečino pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami.

Tabela 6: Povezanost med znaki bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami ter starostjo in delovno dobo

		Starost	Delovna doba
Mimika obraza	Pearsonova korelacija	0,187	0,185
	p-vrednost	0,349	0,355
	n	25	25
Jok	Pearsonova korelacija	0,123	0,862**
	p-vrednost	0,879	0,008
	n	26	26
Glasno dihanje	Pearsonova korelacija	-0,040	0,017
	p-vrednost	0,839	0,932
	n	10	10
Nemir oz. napetost	Pearsonova korelacija	0,151	0,172
	p-vrednost	0,444	0,381
	n	26	26
Vitalni znaki	Pearsonova korelacija	0,239*	0,167
	p-vrednost	0,030	0,405
	n	14	14
Ostalo	Pearsonova korelacija	-0,215	-0,170
	p-vrednost	0,273	0,387
	n	4	4

Legenda: **korelacija je statistično pomembna na nivoju 0,01; *korelacija je statistično pomembna na nivoju 0,05; n = velikost vzorca

V nadaljevanju je prikazana še analiza ostalih rezultatov.

V tabeli 7 so prikazani rezultati vprašanj, ki so povezani z izobraževanjem in nefarmakološkimi načini lajšanja bolečine. Polovica anketiranih (50 %) do sedaj še ni bila na nobenem izobraževanju o ocenjevanju bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami. Veliko anketiranih pozna nefarmakološke načine lajšanja bolečine pri otrocih in mladostnikih (75 %). Anketirani največkrat navajajo, da se poslužujejo

masaže (64,3 %), menjave položaja (25 %) in toplega/hladnega obkladka (25 %). Večina anketiranih meni, da je bolečina pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami ustrezno in učinkovito zmanjšana (92,9 %).

Tabela 7: Izobraževanja in nefarmakološki načini lajšanja bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami

Izobraževanja in nefarmakološki načini lajšanja bolečine		n	%
Kdaj ste se nazadnje udeležili izobraževanja na temo ocenjevanja bolečine?	Leta 2014	2	7,2
	Leta 2017	4	14,3
	Leta 2018	4	14,3
	Ne vem	3	10,7
	Še nisem bil	14	50
	Interno izobraževanje	1	3,6
	Skupaj	28	100
Ali poznate kakšne nefarmakološke načine lajšanja bolečine?	Da	21	75,0
	Ne	6	21,4
	Skupaj	27	96,4
Katere nefarmakološke načine lajšanja bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami poznate?	Masaža	18	64,3
	Menjava položaja	7	25
	Razbremenitveni položaj	6	21,4
	Kopel	3	10,7
	Uporaba pripomočkov	1	3,6
	Sprostitveni prostor	2	7,2
	Objem	1	3,6
	Topel/hladen obkladek	7	25
	Pogovarjanje	2	7,2
	Svež zrak	1	3,6
	Podlaganje	4	14,3
	Bazalna stimulacija	1	3,6
	Akupresura	1	3,6
	Ali se vam zdi bolečina ustrezno in učinkovito lajšana?	Da	26
Ne		2	7,1
Skupaj		28	100,0

Legenda: n = število odgovorov; % = odstotni delež

Tabela 8 prikazuje rezultate hi-kvadrat testa, s katerim smo ugotavljali statistično pomembne značilnosti med izobraževanji in nefarmakološkimi načini lajšanja bolečine ter starostjo in delovno dobo. Do statistično pomembne povezave prihaja med izobraževanji na temo ocenjevanja bolečine in starostjo ($p = 0,046$), na podlagi česar lahko sklepamo, da so se starejši anketirani večkrat udeležili izobraževanj. Do statistično značilne povezave prihaja tudi med delovno dobo in nefarmakološkimi načini lajšanja bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami ($p = 0,029$), na podlagi česar

lahko sklepamo, da anketirani z daljšo delovno dobo poznajo več nefarmakoloških načinov za lajšanje bolečine.

Tabela 8: Povezanost med izobraževanji in nefarmakološkimi načini lajšanja bolečine ter starostjo in delovno dobo

	Starost			Delovna doba		
	Vrednost	df	p	Vrednost	df	p
Kdaj ste se nazadnje udeležili izobraževanja na temo ocenjevanja bolečine?	31,312	17	0,046	30,811	14	0,418
Ali poznate kakšne nefarmakološke načine lajšanja bolečine?	14,741	18	0,680	23,059	21	0,341
Katere nefarmakološke načine lajšanja bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami poznate?	20,081	17	0,342	31,022	15	0,029
Ali se vam zdi bolečina ustrezno in učinkovito lajšana?	11,637	18	0,307	8,865	21	0,990

Legenda: n = število odgovorov; p = statistična značilnost ($p < 0,05$), df – stopnja prostosti

3.5 RAZPRAVA

Ocenjevanje bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami je zelo kompleksno, saj sami zaradi težav na gibalnem, kognitivnem in duševnem področju intenziteto bolečine težje izrazijo. Medicinske sestre bolečino zaznajo na podlagi zunanjih (npr. jok, obrazna in telesna mimika in spremembe pri spanju in prehranjevanju) in drugih znakov ter jo na koncu tudi ocenijo. Petrovič, et. al. (2010) navajajo, da se otroci na bolečino odzivajo glede na stopnjo razvoja otroka in njegovih prejšnjih izkušenj z bolečino. Medicinska sestra se mora zavedati pomembnosti zmanjševanja bolečine pri otrocih in v ta proces vključiti tudi starše. Petrovič, et al. (2010) so na podlagi izvedene raziskave ugotovili, da so otroci, pri katerih so bili starši vključeni v proces zmanjševanja bolečine, občutili bolečino krajši čas kot ostali otroci. Poleg tega pa so se medicinske sestre zaradi vključevanja staršev v oceno bolečine lažje sporazumevale z otrokom. Tudi Quinn, et. al. (2015) so v svoji raziskavi prišli do podobnega spoznanja kot Petrovič, et. al. (2010), in sicer, da je v ocenjevanje bolečine otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami dobro spodbujati vključevanje staršev, saj je zaradi različnih sposobnosti otrok s posebnimi potrebami težje določiti prisotnost in intenzivnost bolečine.

Na podlagi izvedene raziskave smo želeli ugotoviti, katere lestvice za ocenjevanje bolečine poznajo anketirani. Skoraj vsi anketirani poznajo lestvico NIPS, poznavanja drugih lestvic za ocenjevanje bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami pa niso navedli. Menimo, da bi anketirani pri ocenjevanju bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami z uporabo različnih lestvic bolečino lažje in natančneje ocenili. Ely, et al. (2012) so v raziskavi ugotovili, da medicinske sestre, ki imajo poglobljeno znanje za ocenjevanje bolečine otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami, v oceno bolečine vključujejo starše, natančneje ocenijo bolečino in jo posledično bolje obvladujejo. Ouinn, et al. (2014) poudarjajo, da je treba bolečino učinkovito in natančno oceniti, zaradi česar se lahko izvedejo ciljno usmerjeni ukrepi za njeno lajšanje. Netočna ocena ovira lajšanje in odpravljanje bolečine. Več avtorjev (Hauer, 2010; Mieres, et al., 2011) v raziskavah poudarja, da je ocenjevanje bolečine pri otrocih in mladostnikih zelo zapleteno, pri ugotavljanju pa so potrebne predvsem izkušnje in znanje. Ugotovitve avtorjev lahko navežemo na našo raziskavo, saj menimo, da bi morale medicinske sestre za ocenjevanje bolečine otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami uporabljati več lestvic.

Zanimalo nas je tudi, katere lestvice za ocenjevanje bolečine uporabljajo anketirani. Na podlagi pregleda literature smo ugotovili, da se v tujini za ocenjevanje bolečine pri otrocih in mladostnikih ne uporablja lestvica NIPS. Avtorji za ocenjevanje bolečine navajajo uporabo:

- lestvice FLACC (ang. face, legs. Activity, cry, consolability) (Breau & Burkitt, 2009; Mieres, et al., 2011; McKay & Clarke, 2012; Valkenburg, et al., 2015; Harris, et al., 2016);
- lestvice COMFORT-B (Harris et al., 2016);
- multidimenzionalne lestvice za oceno bolečine (Harris, et al., 2016);
- lestvice PPP (ang. Pediatric pain profil) (Breau & Burkitt, 2009; McKay & Clarke, 2012; Valkenburg, et al., 2015);
- lestvice NCCPC (ang. Non-communicating childrens pain checklist) (Breau & Burkitt, 2009; McKay & Clarke, 2012; Valkenburg, et al., 2015).

Lestvica NCCPC se uporablja pri otrocih in mladostnikih, ki niso zmožni komunicirati, lestvica PPP je namenjena tudi za ocenjevanje bolečine s strani staršev ali skrbnikov, vendar je potrebno, da so ocenjevalci z lestvico seznanjeni (McKay & Clarke, 2012). Petrovič, et al. (2010) navajajo, da na Kliničnem oddelku za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo Kirurške klinike Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani za oceno bolečine pri otrocih uporabljajo simbolno lestvico, ki so jo povzeli po vedenjski lestvici FLACC. Menimo, da bi anketirani za oceno otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami začeli razmišljati o uporabi podobnih lestvic, kot navajajo Petrovič, et al. (2010) oziroma predlagamo, da bi posodobili trenutno ocenjevalno lestvico z elementi najpogosteje uporabljenih ocenjevalnih lestvic v praksi (lestvice FLACC, NCCPC in PPP).

Več kot polovica anketiranih meni, da imajo dovolj znanja za oceno bolečine. Glede na pridobljene rezultate menimo, da anketirani ustrezno ocenjujejo bolečino z lestvico NIPS, vendar priporočamo, da bi se seznanili s kakovostnejšimi pristopim ocenjevanja bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami, predvsem z vključevanjem staršev v proces ocenjevanja bolečine. Simons in Moseley (2009) sta na podlagi raziskave ugotovila, da medicinske sestre ne priznajo lastnega pomanjkanja znanja za ocenjevanje bolečine in zato ne čutijo potrebe po spremembi ocenjevanja bolečine v praksi. Predlagata, da se medicinske sestre redno udeležujejo izobraževanj o ocenjevanju bolečine. Pierce, et al. (2018) so na podlagi izvedene raziskave ugotovili statistično pomembno značilnost med znanjem za oceno bolečine medicinskih sester in izkušnjami ter izobrazbo medicinskih sester. Priporočajo redna izobraževanja medicinskih sester za ocenjevanje bolečine otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami. Na podlagi pregledane literature menimo, da bi bilo dobro, če bi anketirani poznali več ocenjevalnih lestvic, saj bi na podlagi tega lažje ocenili bolečino pri otroku in mladostniku s posebnimi potrebami in jo lažje obvladovali oziroma uporabili ustrezne nefarmakološke ukrepe za lajšanje bolečine. Vsekakor bi bilo potrebno v proces ocenjevanja bolečine vključiti starše ali skrbnike in vzajemno z zdravstvenim osebjem obvladovati bolečino pri otroku in mladostniku s posebnimi potrebami.

Z raziskavo smo želeli ugotoviti, kako pogosto anketirani pri svojem delu ocenjujejo bolečino pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami. Največ anketiranih ocenjuje jakost bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami od 1- do 2-krat na

izmeno. Več avtorjev navaja (Quinn, et al., 2015; Pedersen, 2018), da je treba zaznati bolečino pri otrocih in mladostnikih ocenjevati čim pogosteje, tudi na 1 do 2 uri. Pedersen (2018) navaja, da je glavno zgodnje odkrivanje bolečine, zato je pomembno, da se to pogosto ocenjuje. Bolečino je treba oceniti, tudi če se zdi, da otrok spi oziroma če obstajajo znaki za spremembo duševnega stanja (Quinn, et al., 2015). S hi-kvadrat testom smo preverjali povezanost med znanjem anketiranih in pogostostjo ocenjevanja bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami. Zaznana je bila statistično pomembna povezava, zato lahko sklepamo, da anketirani z več znanja za oceno bolečine pogosteje ocenjujejo bolečino pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami. Glede na pridobljene rezultate naše raziskave menimo, da bi bilo priporočljivo, da anketirani v povprečju pogosteje ocenjujejo bolečino pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami.

Na podlagi raziskave smo želeli ugotoviti, kateri so najpogostejši znaki, s katerimi anektirani prepoznajo bolečino pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami. Anketirani so med najpogostejše znake za prepoznavanje bolečine uvrstili jok, nemir oz. napetost in mimiko obraza, nekaj anketiranih pa za prepoznavanje bolečine pri otrocih in mladostnikih uvršča tudi vitalne znake in glasno dihanje. Harris, et al. (2016) navajajo, da so vitalni znaki in srednji arterijski tlak zmerno povezani z obnašanjem, vendar so pri otrocih vitalni znaki manj zanesljivi kazalci bolečine kot kazalci vedenja. V primeru bolečine ali neugodja pri neverbalnem otroku mora medicinska sestra najprej prilagoditi okoljske (temperaturo, hrup) ali druge dejavnike, kot je potreba po spremembi položaja. Če spremembe ne odpravijo bolečine, naredi načrt zdravljenja in kasnejše ponovne ocene bolečine. Z raziskavo smo ugotovili statistično pomembno povezavo med starostjo in vitalnimi znaki. Šibka pozitivna povezava nam pokaže, da starejši anketirani menijo, da lahko z vitalnimi znaki prepoznavamo bolečino pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami. Ugotovili smo tudi statistično močno in pozitivno povezavo med delovno dobo in jokom, na podlagi česar lahko sklepamo, da anketirani z daljšo delovno dobo prepoznajo jok kot znak, s katerimi se prepozna bolečino pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami. Pomembno je, da zdravstveno osebje prepozna znake, ki indicirajo na bolečino pri otrocih in mladostnikih z osebnimi potrebami, zato je pomembno, da

imajo dovolj znanja z omenjenega področja in da sodelujejo s straši ali skrbniki, ki nelagodje otroka lahko zelo hitro prepoznajo.

Polovica anketiranih do sedaj še ni bila na nobenem izobraževanju o ocenjevanju bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami. Menimo, da bi bilo potrebno vsakoletno organizirati več predavanj in izobraževanj na temo ocenjevanja bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami. Znanje je za oceno bistvenega pomena, saj medicinske sestre brez znanja bolečine ne morejo natančno opredeliti in je ustrezno obvladovati. Ugotovili smo statistično pomembno povezavo med izobraževanji na temo ocenjevanja bolečine in starostjo, na podlagi česar lahko sklepamo, da so se starejši anketirani večkrat udeležili izobraževanj kot mlajši. Izobraževanj o oceni bolečine se morajo udeleževati tako izkušene kot neizkušene medicinske sestre. Veliko avtorjev (Simons & Moseley, 2009; Quinn, et al., 2014; Santos, et al., 2018) poudarja pomembnost in nujnost izobraževanj medicinskih sester za oceno bolečine otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami, saj bolečina velikokrat ni ustrezno obravnavana, veliko medicinskih sester pa se niti ne zaveda pomanjkanja znanja na omenjenem področju. Santos, et al. (2018) so z raziskavo ugotovili, da študentje zdravstvene nege poznajo lestvice za oceno bolečine, vendar pogosto nimajo specifičnega znanja o tem, kako jih uporabiti ali izbrati ustrezno glede na vrsto pacienta. Majhno znanje učencev o bolečini presega ocenjevanje in vpliva na zdravje pacienta. Avtorji navajajo, da je potrebno v izobraževalnem zdravstvenem programu dati večji poudarek na ocenjevanje bolečine in uporabo ocenjevalnih lestvic glede na vrsto pacienta.

Veliko anketiranih pozna nefarmakološke načine lajšanja bolečine pri otrocih in mladostnikih. Najpogostejši nefarmakološki načini lajšanja bolečine, ki se jih anketirani poslužujejo, so masaža, menjava položaja in topel/hladen obkladek.

Do statistično značilne povezave prihaja tudi med delovno dobo in nefarmakološkimi načini lajšanja bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami, na podlagi česar lahko sklepamo, da anketirani z daljšo delovno dobo poznajo več nefarmakoloških načinov za lajšanje bolečine. Bernatzky, et al. (2011) navajajo, da je učinkovit nefarmakološki ukrep za lajšanje bolečine tudi predvajanje glasbe. Glasbena terapija ali glasbena stimulacija zmanjšata zaznavanje bolečine, tako samostojno kot v okviru

multimodalnega programa za obvladovanje bolečin, s čimer se zmanjša potreba po farmacevtskih intervencijah. Vendar pa je multimodalna terapija bolečine, vključno z nefarmakološkimi posegi po operaciji, v medicinski praksi še vedno redka. Srouji, et al. (2010) med nefarmakološke načine lajšanja bolečine otrok, ki niso zmožni komunikacije, uvrščajo še dihalne vaje, prisotnost staršev, branje knjig, zmanjšanje svetlobe in hrupa, uporabo nežnih dišav, vrtenje pomirjajoče glasbe, masažo in menjavo položaja. Pomembno je, da z nefarmakološkimi načini poskušamo olajšati bolečino, pri tem pa opazujemo in ocenjujemo ali se intenzivnost bolečine niža.

Večina anketiranih je mnenja, da je bolečina pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami ustrezno in učinkovito lajšana. Nasprotno več avtorjev raziskav trdi (Breau & Burkitt, 2009; Quinn, et al., 2014; Valkenburg, et al., 2015), da je ocenjevanje bolečine pri otrocih in mladostnikih zelo zahtevno in je potrebno veliko izobraževanj, uporaba ustreznih lestvic in postopkov za ocenjevanje bolečine ter sodelovanje staršev, da je bolečina ustrezno obravnavana. Quinn, et al. (2014) navajajo, da so potrebne nadaljnje raziskave za določitev najzanesljivejših metod za oceno bolečine pri otrocih in mladostnikih, vključno z uporabo tehnologije. Dokazi bi pomagali medicinskim sestram pri določanju najboljšega orodja za ocenjevanje bolečine na podlagi kognitivnih sposobnosti in razvojne ravni otrok in mladostnikov. Raziskave (Harris, et al., 2016) so pokazale, da si starši želijo biti bolj vključeni v proces ocenjevanja bolečine otroka in da morajo medicinske sestre doslednejše ocenjevati bolečino in jo ustrezno obvladovati. Poznavanje lastnega otroka in njegovega prikaza bolečine ali stiske, lahko staršem izboljša prakso ocenjevanja bolečine otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami. Potrebne so nadaljnje raziskave vključevanja družine v oceno bolečine otrok. Za ustrezno ocenjevanje bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami so potrebna izobraževanja medicinskih sester, timsko delo, dokumentiranje rezultatov in razvoj ocenjevalnih pristopov. Ocenjevalne lestvice se morajo stalno razvijati in dopolnjevati (McKay & Clarke, 2012).

Omejitve raziskave

Glavna omejitev raziskave je majhen reprezentativen vzorec. V nadaljnji raziskavi bi bilo potrebno zajeti večje število ustanov in zavodov, v katere so vključeni otroci in mladostniki s posebnimi potrebami. Naleteli smo tudi na nižje število raziskav, ki opisujejo ocenjevanje bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami. Med omejitve raziskave pa lahko uvrstimo tudi iskanje literature zgolj v angleškem in slovenskem jeziku. Priporočamo nadaljnje raziskovanje obravnavanega področja, pri tem bi se lahko uporabila kombinirana metodologija kvalitativnega in kvantitativnega raziskovanja.

4 ZAKLJUČEK

Otroci in mladostniki s posebnimi potrebami so pogosto izključeni iz raziskav bolečine zaradi svoje nezmožnosti samoporočanja o bolečini, pomanjkljive intelektualne sposobnosti, etičnih vidikov v zvezi s soglasjem ipd. Ker pri omenjenih skupinah obstaja večje tveganje za nastanek bolečine, omenjamo razloge za optimizacijo obvladovanja bolečine.

Potreben je razvoj na področju ocenjevanja bolečine otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami ali morda celo standardizirana ocenjevalna lestvica, ki bi se je medicinske sestre posluževale za ocenjevanje bolečine. Standardizacija je na obravnavanem področju težavnejša zaradi številnih raznolikih kognitivnih, mentalnih in motoričnih sposobnosti otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami, zato bi bilo v nekaterih primerih nujno, da medicinske sestre prilagajajo ocenjevalno lestvico glede na pacienta.

Medicinske sestre v ZUDV ocenjujejo bolečino s pomočjo lestvice NIPS. Čeprav bolečino ustrezno obravnavajo, menimo, da bi bila vseeno potrebna dodatna izobraževanja za vse medicinske sestre, ki se srečujejo z ocenjevanjem bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami. Usposobljenost, znanje in izkušnje medicinskih sester, ki bolečino prepoznavajo in ocenjujejo, pa imajo odločilen pomen pri določanju izvora, diagnoze ter metod zdravljenja. Ravno zato je treba poskrbeti, da bodo medicinske sestre ustrezno strokovno podkovane. Le dosledna in pravilna ocena bolečine je lahko dobro izhodišče za njeno preprečevanje in zdravljenje.

Uspešnost ocenjevanja bolečine otrok in mladostnikov s posebnimi potrebami pa je odvisna zlasti od vključevanja staršev in skrbnikov v ta proces. Medicinske sestre bi jih morale vključiti ob vsakem posamezniku ter z njimi vzpostaviti empatičen in zaupanja vreden odnos, kar spada med kompetence medicinskih sester.

Priporočamo nadaljnje raziskovanje obravnavanega področja, saj je za konkretnije podajanje ukrepov potrebno zajeti vseslovenski vzorec in uporabiti triangulacijo vira podatkov.

5 LITERATURA

Agrawal, S., 2009. *Types of Pain in Children with Special Needs and Their Treatment*. [pdf] Complex child. Available at: <http://www.articles.complexchild.com/nov2009/00164.pdf> [Accessed 10 February 2019].

American Psychiatric Association, 2013. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th ed. Arlington: American Psychiatric Publishing.

Barty, E. & Caynes, K., 2009. *Development of A Functional Communication Classification Scale*. Sydney: International Cerebral Palsy Conference.

Bernatzky, G., Presch, M., Anderson, M. & Panksepp, J., 2011. Emotional foundations of music as a non-pharmacological pain management tool in modern medicine. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 35(9), pp. 1989-1999.

Breau, L.M. & Burkitt, C., 2009. Assessing pain in children with intellectual disabilities. *Pain Research and Management*, 14(2), pp. 116-120.

Bromley, L. & Brandner, B., 2012. *Acute pain*. New York: Menarini International.

Canadian Psychological Association, 2014. »Psychology works« *Fact Sheet: Pain in children with cognitive impairments are nonverbal*. [pdf] CPA. Available at: https://www.cpa.ca/docs/File/Publications/FactSheets/PsychologyWorksFactSheet_PainInChildrenWithCognitiveImpairments.pdf [Accessed 8 April 2018].

Cencič, M., 2009. *Kako poteka pedagoško raziskovanje: primer kvantitativne empirične neeksperimentalne raziskave*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo, pp. 168-9.

Dictionary by Merriam Webster. *Special needs*. [online] Available at: <https://www.merriam-webster.com/dictionary/special%20needs> [Accessed 12 January 2019].

Dorić, M., Uršič, N., Babič, A., Spruk, T., Vaupotič, N. & Marn, S., 2012. *Kako rastemo in se razvijamo? Razvojna obdobja*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta.

Ely, E.B., Chen-Lim, M.L., Zarnowsky, C. & Holtzer, B., 2012. Finding the evidence to change practice for assessing pain in children who are cognitively impaired. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(4), pp. 402-410.

Harris, J., Ramelet, A.S., Van Dijk, M., Pokorna, P., Wielenga, J., Tume, L., Tibboel, D. & Ista, E., 2016. Clinical recommendations for pain, sedation, withdrawal and delirium assessment in critically ill infants and children: an ESPNIC position statement for healthcare professionals. *Intensive Care Medicine*, 42(6), pp. 972-986.

Hauer, J., 2010. Identifying and managing sources of pain and distress in children with neurological impairment. *Pediatric Annals*, 39(4), pp. 198-205.

Hauer, J. & Houtrow, A.J., 2017. Pain assessment and treatment in children with significant impairment of the central nervous system. *Pediatrics*, 139(6), pp. 27-32.

Inštitut za slovenski jezik Frana Ramovša ZRC SAZU, n.d. *Slovar slovenskega knjižnega jezika (SSKJ)*. [online] Available at: <http://bos.zrc-sazu.si/sskj.html> [Accessed 10 January 2019].

Jakovljević, M. & Puh, U., 2014. Ocenjevanje intenzivnosti bolečine z vidno analogno lestvico. *Fizioterapija*, 22(2), pp. 46-55.

Kasumović, B., 2016. *Obravnava bolečine pri dojenčku: diplomsko delo*. Jesenice: Fakulteta za zdravstvo Jesenice.

Kesič Dimic, K., 2012. *Vsi učenci so lahko uspešni : napotki za delo z učenci s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Založba Rokus Klett.

Klinar, K., 2010. *Obravnava pacienta z bolečino: diplomsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Kojić, T., 2011. *Fizioterapija: Do uspeha v dobrih rokah*. [online] Available at: <http://www.viva.si/Rehabilitacija-Fizikalna-medicina/6479/Fizioterapija-Do-uspeha-v-dobrih-rokah> [Accessed 10 February 2019].

Kolenc, J. & Čamernik, M., 2015. Kronična bolečina pri otrocih. *Slovenska Pediatrija*, 22(1), pp. 124-132.

Konvencija o otrokovih pravicah, 2009. Ljubljana: UNICEF Slovenija.

Korošec, B., 2014. Komunikacija z otrokom s posebnimi potrebami. In: M. Oštir, ed. *Otrok, družina, bolezen in zdravstveni delavci – skrb za druge in skrb zase*. Ljubljana, 30. maj 2014. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, pp. 42-44.

Marin, D., 2016. Preprečevanje in zdravljenje bolečine pri otroku z intelektualno manjzmožnostjo. In: D. Paro Panjan, ed. *Preprečevanje in obvladovanje bolečine pri otrocih in mladostnikih*. Ljubljana: Katedra za pediatrijo, Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani, pp. 76-81.

McKay, M. & Clarke, S., 2012. Pain assessment tools for the child with severe learning disability. *Nursing children and young people*, 24(2), pp. 14-19.

Mieres, A., Smallwood, V. & Nicholson, S.K., 2011. Retrospective case report: evaluation of pain in a child with pervasive developmental disorder. *Pediatric physical therapy*, 23(2), pp. 194-200.

Mosele, M., Inelmen, E.M., Toffanello, E.D., Girardi, A., Coin, A. & Sergi, G., 2012. Psychometric properties of the pain assessment in advanced dementia scale compared to

self-assessment of pain in elderly patients. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 34(1), pp. 38-43.

Oliver, C. & Wilde, L., eds. 2015. *Pain in children with severe intellectual disability: A guide for parents*. Carmarthen: Cerebra, Positively Different.

Pedersen, T., 2018. How to assess pain in nonverbal, special-needs kids. [online] Available at: <https://psychcentral.com/news/2018/08/04/how-to-assess-pain-in-nonverbal-special-needs-kids/137601.html> [Accessed 24 April 2019].

Peirce, D., Corkish, V., Lane, M. & Wilson, S., 2018. Nurses' knowledge and attitudes regarding pediatric pain management in western Australia. *Pain management in nursing*, 19(6), pp. 707-717.

Petrovič, M., Koren, M. & Jančičjevič, Z., 2010. Dnevna otroška bolnišnica – da otrok ne bi bolelo. *Slovenska pediatrija*, 17(1), pp. 120-123.

Požlep, G. & Janjatovič, D., 2016. Patofiziološki vidiki bolečine. In: D. Paro Panjan, ed. *Preprečevanje in obvladovanje bolečine pri otrocih in mladostnikih*. Ljubljana: Medicinska Fakulteta, Univerza v Ljubljani. pp. 11-17.

Quinn, B., Kennedy Sheldon, L. & Cooley, M.E., 2014. Pediatric pain assessment by drawn faces scales: a review. *Pain Management Nursing*, 15(4), pp. 909-918.

Quinn, B., Seibold, E. & Hayman, L.L., 2015. Pain assessment in children with special needs. *Exceptional children*, 63(2), pp. 63-71.

Restoux, P., 2010. *Življenje z drugačnim otrokom*. Ljubljana: Založba Didakta.

Rubin, S., 2014. *Obravnava otroka s posebnimi potrebami: diplomsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Santos, A.F., Machado, R.R. & Ribeiro, C.J.N., 2018. Nursing students' knowledge about pain assessment. *Scielo*, 1(4), pp. 54-61.

Schmidt, M., 2018. *Avtizem – spekter avtističnih motenj (sam)*. [online] Available at: https://studentski.net/gradivo/umb_pef_rp1_spp_sno_avtizem__spekter_avtisticnih_motenj_01 [Accessed 18 January 2019].

Simons, J. & Moseley, L., 2009. Influences on nurses' scoring of children's post-operative pain. *Journal of Child Health Care*, 13(2), pp. 101-115.

Srouji, R., Ratnapalan, S. & Schneeweiss, S., 2010. Pain in children: assessment and nonpharmacological management. *International Journal of Pediatrics*, doi: <https://dx.doi.org/10.1155%2F2010%2F474838>

Stopar Pintarič, T., 2018. Preprečevanje in obvladovanje bolečine pri otrocih in mladostnikih. *Glasiilo Zdravniške zbornice Slovenije*, 2(12), pp. 61-62.

Svilenković, V., 2009. *Ocenjevanje bolečine kot element kakovosti oskrbe bolnika: diplomsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Valkenburg, A.J., Leeuw, T.G, Van Dijk, M. & Tibboel, D., 2015. Pain in intellectually disabled children: towards evidence-based pharmacotherapy? *Pediatric Drugs*, 17(1), pp. 339-348.

Vovk Ornik, N. (ur.), 2015. *Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.

Whitaker, P., 2011. *Težavno vedenje in avtizem – razumevanje je edina pot do napredka*. Ljubljana: Center za avtizem.

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1), 2011. Uradni list Republike Slovenije, št. 58.

6 PRILOGE

6.1 INSTRUMENT

Spoštovani!

Sem Nina Bogataj, študentka Fakultete za zdravstvo Angele Boškin. Pod mentorstvom Milinke Petrovič, pred., pripravljam diplomsko delo z naslovom Ocenjevanje bolečine pri otrocih in mladostnikih s posebnimi potrebami.

Pripravila sem vprašalnik, s katerim želim ugotoviti, kako medicinske sestre v ZUDV prepoznate in ocenjujete bolečino ter katere lestvice za ocenjevanje poznate in uporabljate.

Vljudno Vas prosim za sodelovanje v raziskavi. Vprašalnik je anonimen, vse zbrane podatke bom uporabila izključno za diplomsko delo.

Za vaše sodelovanje se Vam v naprej zahvaljujem.

S spoštovanjem, Nina Bogataj

VPRAŠALNIK

1. SPOL:

- a) ženski
- b) moški

2. STAROST (napišite svojo starost v letih) _____

3. IZOBRAZBA

- a) srednja šola
- b) visoka šola
- c) magisterij
- d) več

4. DELOVNA DOBA (napišite svojo delovno dobo v letih) _____

5. KAKO POGOSTO SE NA SVOJEM DELOVNEM MESTU SREČUJETE Z OTROCI IN MLADOSTNIKI S POSEBNIMI POTREBAMI?

- a) redko (od 1- do 5-krat na mesec)
- b) občasno (od 6- do 10-krat na mesec)
- c) pogosto (od 10- do 15-krat na mesec)
- d) vsakodnevno

6. KAKO POGOSTO SE SREČATE S TEM, DA OTROCI IN MLADOSTNIKI S POSEBNIMI POTREBAMI TEŽKO OPIŠEJO SVOJE STANJE BOLČINE?

- a) nikoli (v celem mesecu nikoli)
- b) redko (od 1- do 3-krat na mesec)
- c) občasno (od 4- do 6-krat na mesec)
- d) pogosto (od 7- do 10-krat na mesec)
- e) zelo pogosto (več kot 10-krat na mesec)

Če ste na vprašanje 6 odgovorili z redko, občasno, pogosto ali zelo pogosto, potem prosim nadaljujte z anketo.

7. KOLIKOKRAT OCENJUJETE JAKOST BOLEČINE PRI OTROCIH IN MLADOSTNIKI S POSEBNIMI POTREBAMI V SVOJI DELOVNI IZMENI?

- a) od 1- do 2-krat
- b) od 3- do 5-krat
- c) od 5- do 8-krat
- d) več kot 8-krat

8. KATERE ZNAKE PRI OTROCIH IN MLADOSTNIKI S POSEBNIMI POTREBAMI PREPOZNATE KOT BOLEČINO?

- a) z mimiko obraza
- b) jok
- c) glasno dihanje
- d) nemir oz. napetost

- e) preko vitalnih znakov
- f) ostalo

9. ALI POZNATE LESTVICE ZA OCENJEVANJE BOLEČINE PRI OTROCIH IN MLADOSTNIKIH?

- a) Da
- b) Ne

10. KATERE LESTVICE ZA OCENJEVANJE BOLEČINE UPORABLJATE PRI SVOJEM DELU?

11. ALI MENITE DA IMATE DOVOLJ ZNANJA ZA OCENO BOLEČINE?

- a) Da
- b) Ne

12. KDAJ STE SE NAZADNJE UDELEŽILI IZOBRAŽEVANJA NA TEMO OCENJEVANJA BOLEČINE?

13. ALI POZNATE KAKŠNE NEFARMAKOLOŠKE NAČINE LAJŠANJA BOLEČINE?

- a) Da
- b) Ne

14. KATERE NEFARMAKOLOŠKE NAČINE LAJŠANJA BOLEČINE PRI OTROCIH IN MLADOSTNIKIH S POSEBNIMI POTREBAMI POZNATE?

15. ALI SE VAM ZDI BOLEČINA USTREZNO IN UČINKOVITO LAJŠANA?

- a) Da
- b) Ne

Za sodelovanje se Vam zahvaljujem!