



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

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**DOŽIVLJANJE OTROK Z ANOREKSIJO
NERVOZO S STRANI SVOJCEV IN
MEDICINSKIH SESTER – KVALITATIVNA
RAZISKAVA**

**RELATIVES' AND NURSES' EXPERIENCES
OF CHILDREN WITH ANOREXIA: A
QUALITATIVE STUDY**

Mentor: doc. dr. Branko Bregar

Kandidatka: Anja Dakskobler

Jesenice, november, 2023

ZAHVALA

Najprej izrekam veliko zahvalo za pomoč, strokovne usmeritve in hitro odzivnost pri nastajanju diplomskega dela mentorju doc. dr. Branku Bregarju ter recenzentki Marti Smodiš, mag. zdr. neg., spec. manag., viš. pred., za pregled diplomskega dela.

Iskreno se zahvaljujem staršem, ki so v intervjujih z mano delili svoje težke zgodbe ter medicinskim sestram za pomoč in udeležbo v raziskavi. Ne smem pozabiti tudi na Suzano Torkar Panjtar, prof. raz. pouka, ki je lektorirala moje diplomsko delo in popravila vse moje ne nalašč storjene napake.

Za konec bi se posebej rada zahvalila staršem, sestri Niki in najboljši prijateljici Blažki za podporo v dobrih in slabih trenutkih v življenju ter vso podporo tekom študija, potrpljenje in motivacijo na poti do uspeha.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Anoreksija nervoza je v svetu vedno pogostejša bolezen, a vseeno še precej neznana. Pri premagovanju bolezni je zelo pomembna podpora in razumevanje s strani staršev, prav tako pa je pomembno razumevanje in ustrezen pristop s strani medicinskih sester, ki v bolnišničnem okolju otrokom predstavljajo nadomestno mater.

Cilj: Cilj diplomskega dela je spoznati odnos med staršem in otrokom z diagnozo anoreksije nervoze ter kakšna čustva so ob tem prisotna. Prav tako je cilj ugotoviti doživljanje medicinskih sester do otrok, hospitaliziranih za anoreksijo nervozo, in pomen ustrezne podpore s strani družine za čim bolj kakovostno okrevanje otroka.

Metoda: Raziskava temelji na kvalitativni metodi raziskovanja. Empirično gradivo smo pridobili s pomočjo polstrukturiranih intervjujev. V raziskavo je bilo vključenih šest oseb, trije starši otrok z anoreksijo nervozo in tri medicinske sestre, ki imajo izkušnje s področja zdravljenja anoreksije nervoze na pedopsihiatričnem oddelku.

Rezultati: V izvedeni raziskavi so bile analizirane naslednje kategorije: »pozitivna čustva«, »negativna čustva«, »funkcionalni odnosi«, »ne-funkcionalni odnosi«, »ob sprejemu«, »v procesu zdravstvene obravnave« in »pomen družine«. Vse kategorije kažejo na dinamiko v družini, kjer se v medsebojnih odnosih prepletajo različna čustva.

Razprava: Anoreksija nervoza je kompleksna in težka bolezen, ki zahteva zdravstveno obravnavo. V času zdravstvene obravnave otroka se krhajo odnosi med starši in otroci. Starše v tem času preplavljajo številna, predvsem negativna čustva, ki jih morajo obvladati, da lahko stojijo v oporo svojemu otroku v procesu zdravstvene obravnave. Celotno sliko vidi medicinska sestra, ki ima dnevno stik z otroki na oddelku ter njihovimi starši, ki prihajajo na obisk. Vloga medicinske sestre je izvajanje intervencij, povezanih z zdravstveno obravnavo, prav tako pa je pomembna tudi na zdravstveno-vzgojnem področju, kjer usmerja in uči starše otrok z anoreksijo nervozo ustreznega novega vedenja ob vrnitvi v domače okolje.

Ključne besede: zdravljenje motenj hranjenja, motnje hranjenja, izraženo čustvovanje, prehranske smernice

SUMMARY

Theoretical background: Anorexia nervosa is an increasingly common disorder in the world, yet it remains largely unknown. Parental support and understanding are very important in coping with the illness, as is the understanding and appropriate approach of nurses, who represent a surrogate mother for children in the hospital environment.

Goals: The aim of the thesis is to learn about the relationship between a parent and a child diagnosed with anorexia nervosa and the emotions involved. The aim is also to explore how nurses experience children hospitalized with anorexia nervosa and to assess the importance of adequate support from the family to ensure the best possible recovery of the child.

Methods: The research is based on a qualitative research method. Empirical material was obtained with the help of semi-structured interviews. The study comprised six participants: three parents of children with anorexia nervosa and three nurses with experience in the field of treating anorexia nervosa in the paediatric psychiatric department.

Results: In the conducted research, the following categories were analysed: “positive emotions”, “negative emotions”, “functional relationships”, “dysfunctional relationships”, “at admission”, “in the process of medical treatment” and “importance of family”. All categories point to family dynamics, where different emotions are intertwined in mutual relationships.

Discussion: Anorexia nervosa is a complex and difficult disease that urgently requires medical treatment. Throughout the medical treatment of the child, the relationship between parents and children becomes strained. At this time, parents are overwhelmed by many emotions, especially negative ones, which they have to manage in order to be able to support their child in the process of medical treatment. The nurse who has daily contact with the children in the ward and their parents who come to visit sees the whole picture. While the nurses’ role is to carry out interventions related to medical treatment, they are also important in the area of health education. In this role, they guide and teach the parents of children with anorexia nervosa appropriate new behaviours when the children return to their home environment.

Key words: treatment of eating disorders, eating disorders, expressed emotions, nutritional guidelines

KAZALO

1 UVOD	1
2 TEORETIČNI DEL	3
2.1 PREHRANA	3
2.2 MOTNJE HRANJENJA	4
2.3 ANOREKSIJA NERVOZA	5
2.3.1 Pojavnost anoreksije nervoze	7
2.3.2 Dejavniki tveganja za anoreksijo nervozo	7
2.3.3 Tipi anoreksije nervoze	8
2.3.4 Simptomi in znaki	9
2.3.5 Posledice anoreksije nervoze	9
2.4 DRUŽINSKA DINAMIKA	10
2.5 ZDRAVSTVENA OBRAVNAVA	11
3 EMPIRIČNI DEL	14
3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA	14
3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	14
3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	15
3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov	15
3.3.2 Opis merskega instrumenta	15
3.3.3 Opis vzorca	16
3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov	16
3.4 REZULTATI	18
3.5 RAZPRAVA	31
3.5.1 Omejitve raziskave	36
3.5.2 Doprinos za prakso ter priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo	37
4 ZAKLJUČEK	38
5 LITERATURA	39
6 PRILOGE	
6.1 INSTRUMENT	
6.2 MATRIKA PODATKOV	

KAZALO SLIK

Slika 1: Rezultati raziskave	18
Slika 2: Odnosi med starši in otrokom	23

KAZALO TABEL

Tabela 1: Čustva prisotna s strani staršev	22
Tabela 2: Odnosi med starši in otrokom podrobneje	26
Tabela 3: Pogled medicinskih sester na družino	27
Tabela 4: Pogled medicinskih sester na starše otrok z anoreksijo nervozo	29
Tabela 5: Pogled medicinskih sester na pomen družine pri zdravstveni obravnavi otrok z anoreksijo nervozo	31

SEZNAM KRAJŠAV

AN	anoreksija nervoza
BMI	body mass index (indeks telesne mase)
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (diagnostični in statistični priročnik duševnih motenj)
FBT	family-based treatment (družinsko zdravljenje)
ITM	indeks telesne mase
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (mednarodna statistična klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih težav)
NIJZ	Nacionalni inštitut za javno zdravje
WHO	World Health Organization (svetovna zdravstvena organizacij)

1 UVOD

World Health Organization (WHO) (2018) navaja, da je uravnotežena zdrava prehrana bistvena za preprečevanje podhranjenosti in pripomore h krepitvi zdravja in zdravemu razvoju posameznika. Dobro oblikovane navade zdravega prehranjevanja v otroštvu kasneje vplivajo na zdravje skozi celo življenje. Pomembno je, da poskrbimo za enakomeren energijski vnos in porabo energije (Keel, 2017).

Otroci si tekom odraščanja vedno večkrat hrano izbirajo sami (Bonić, 2012), ob tem se pri otrocih pogosto pojavlja problem nezdravega odnosa do hrane (Berčnik, 2012). Vedno več otrok, predvsem deklet, daje večji poudarek na sam zunanji izgled kot pa na telesno zdravje (Bonić, 2012). Preizkušanje različnih diet in računanje zaužitih kalorij je postalo že nekaj povsem normalnega. Otroci pri tem niso izjema. Začnejo se pojavljati motnje, za katere je značilno, da otroci odklanjajo hrano ali pa se prenejajo (Obolnar, et al., 2014).

Motnje hranjenja ne smemo zamenjati z motnjami prehranjevanja. Motnje prehranjevanja predstavljajo slabe prehranske navade (Roš, 2016), motnje hranjenja pa so kompleksna bolezen, ki se pri osebi kaže kot konstantno obremenjevanje s hrano in preračunavanjem kalorij, na nastanek le-teh vplivajo tako dedni dejavniki kot okoljski dejavniki posameznika (Oblak & Kovač, 2014) in sodijo med duševne bolezni (Rožman, 2013). Poznamo več vrst motenj hranjenja, najpogosteje omenjamo anoreksijo nervozo (AN), bulimijo nervozo in kompulzivno prenejanje (Keel, 2017). V nadaljevanju se bomo podrobneje osredotočili na AN. AN je resna duševna motnja, katero prepoznamo po življenjsko nevarni nizki telesni teži in popačeni telesni samopodobi (Gulliksen, et al., 2012). Prav AN je vodilni razlog za bolnišnično zdravstveno obravnavo otrok. Med vsemi poznanimi duševnimi motnjami je najvišja smrtnost dokazana pri AN in približno petina oseb z AN nikoli ne doseže dolgoročnega okrevanja (Hunt & Churchill, 2013).

Poznamo različne dejavnike tveganja, ki imajo velik vpliv na razvoj AN. Osebe z AN so pogosto perfekcionistke in dosejajo odlične uspehe v šoli, prav tako se pogosto

spopadajo z nizko telesno samopodobo, prisotna je lahko tudi obsesivno-kompulzivna motnja ali socialna anksioznost (Cowden, 2022).

Zdravstveno obravnavo AN delimo na ambulantno, bolnišnično in psihoterapevtsko zdravstveno obravnavo (Čeh, 2021). Ključno vlogo pri zdravstveni obravnavi osebe z AN ima multidisciplinarni tim. Medicinska sestra sodeluje pri vseh fazah procesa zdravstvene obravnave, od sprejema v bolnišnico do odpusta, in je ob osebi z AN prisotna 24 ur na dan (Obolnar, et al., 2014). Medicinska sestra mora vzpostaviti dober odnos z osebo z AN, ki temelji na zaupanju (Urbanc, 2020). Pomembno vlogo pri uspešnosti zdravstvene obravnave imata tudi otrok in njegova družina (Oblak & Kovač, 2014). Vključevanje celotne družine v zdravstveno obravnavo je zelo zaželena pomoč (Koren, 2015). Pri zdravstveni obravnavi motenj hranjenja je pomembno, da so starši seznanjeni, da je vzrok za nastanek motnje otrokovo duševno trpljenje. Starši so primorani že pri prvih znakih motenj hranjenja ukrepati, saj čakanje samo podaljšuje in poslabša otrokovo zdravstveno stanje (Rožman, 2014). »Po zaključeni tretji fazi zdravljenja nadaljujemo v smeri vzdrževanja spremembe vedenja. V tej fazi je ključnega pomena, da vzdržujemo novo vedenje, obvladujemo negativne misli in preprečujemo ponovitev bolezni« (Oblak & Kovač, 2014, p. 51). Z raziskavami (Zipfel, et al., 2015) je bilo ugotovljeno, da približno 60 % oseb, ki so zdravstveno obravnavane za AN, sčasoma doseže normalno telesno težo. V povprečju osebe, ki so za AN zbolele pred 17. letom starosti, dosegajo boljše rezultate pri zdravstveni obravnavi.

Ključnega pomena pri zdravstveni obravnavi AN je pravilen pristop s strani strokovnjakov. Ker za AN pogosto zboleljajo otroci, so v zdravstveno obravnavo močno vpeti tudi starši. AN se pogosto pojavi, ko so otroci še tesno povezani s starši, zato zadnja leta ugotavljamo, da vključevanje staršev bistveno olajša zdravstveno obravnavo in prinaša boljše rezultate, kot če starši niso vključeni. Zato naj bo delo medicinskih sester usmerjeno tudi v opolnomočenje staršev na način, da jih imamo v zdravstveni obravnavi kot zaveznike, da zaupajo v proces zdravstvene obravnave, saj le tako lahko skozi celoten proces stojijo v oporo svojim otrokom.

2 TEORETIČNI DEL

»Prehrana sodi med enega najpomembnejših dejavnikov zdravja posameznika skozi njegovo življenjsko obdobje, v zdravju in bolezni. Prehrana, ki krepi, vzdržuje zdravje in zmanjšuje tveganje za razvoj bolezenskih stanj in prehranskih motenj je preventivna prehrana in sodi v domeno prehranskih politik in javnega zdravja« (Blaž Kovač, 2021, p. 82).

2.1 PREHRANA

Po besedah WHO (2018) sodi nezdrava prehrana s pomanjkanjem fizične aktivnosti med vodilno tveganje za zdravje. Pomembno je vedeti, da se sestava raznolike, uravnotežene in zdrave prehrane razlikuje od posameznika do posameznika (Keel, 2017), na kar vplivajo različne značilnosti posameznika, kot so spol, starost, življenjski slog ter fizična aktivnost (Poličnik, 2018). Potrebe po hranljivih snoveh ter energiji se razlikujejo od človeka do človeka ter od dneva do dneva. Odvisne so od notranjih in zunanjih dejavnikov (Nacionalni inštitut za javno zdravje (Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ)), 2020). Kljub temu za vse velja skupno splošno priporočilo za zdravo prehrano (WHO, 2018). Na zdravo prehrano močno vplivata tako ritem prehranjevanja kot priprava hrane (Poličnik, 2018). Prehrana in prehranske navade se skozi življenje spreminjajo (WHO, 2018). Če v telo s prehrano vnesemo premalo ali preveč hranil, lahko na dolgi rok ogrožamo zdravje (NIJZ, 2020). Izsledki raziskav (NIJZ, 2020) iz leta 2020 kažejo, da se je 33 % prebivalcev Slovenije začelo bolj zdravo prehranjevati. V primerjavi z letom 2014 je v letu 2018 narasel delež otrok, ki so dnevno uživali sadje in zelenjavo. Vzporedno s tem pa je v letu 2020 uživanje sladkarij med prebivalci upadlo. Žal pa so rezultati raziskav (Bonić, 2012) potrdili, da negativno na naš organizem vplivajo slabe prehranjevalne navade, le-te se v našem vsakdanjem življenju pojavljajo pogosteje kot pa dobre. Od leta 2002 do leta 2010 je delež prekomerno hranjenih in debelih pri otrocih narasel s 14,4 % na 18,3 %, nato do leta 2014 malenkost upadel na 17,4 % ter do leta 2018 narasel za 0,2 %, torej na 17,6 %. V letu 2018 je bil večji delež prekomerno hranjenih in debelih fantov z 21,1 %, deklet pa 13,9 % (NIJZ, 2020). »Podatki raziskav za Slovenijo kažejo, da se otroci ne prehranjujejo zdravo. Raje

izbirajo pretežno nezdrava živila, uživajo premalo zelenjave ter rib, predvsem pa prepogosto posegajo po živilih iz skupine energijsko gostih in hranilno revnih živil« (Gabrijelčič Blenkuš, 2013, p. 4).

Hrana, ki jo pojemo, učinkuje na naše telo, zato je zelo pomembno, da se že otroke nauči pomena zdravega prehranjevanja. Prehranjevanje vpliva na telesni izgled in fizično počutje osebe. V najstniških letih hrana ne predstavlja več samo ugodja, včasih odraščanje otroka napolni z dvomi in nelagodjem. Nezadovoljstvo s telesno težo lahko tako poskuša otrok uravnati sam. Takrat se spremeni odnos do hrane, kar lahko vodi do motenj hranjenja, ko otrok poje preveč ali premalo (Gabrijelčič Blenkuš & Robnik, 2016).

2.2 MOTNJE HRANJENJA

Tekom življenja se veliko ljudi sooči z neurejenim načinom prehranjevanja. Nekateri lahko v kakšnem obdobju tudi izkusijo motnjam hranjenja podobno vedenje, vendar ne razvijejo kakršnihkoli resnejših težav (Keel, 2017). »Motnje hranjenja so v današnjem svetu vse pogostejša bolezen, ki se pojavlja pri vse mlajši populaciji in prizadene ne samo deklice, temveč tudi dečke« (Oblak & Kovač, 2014, p. 47). Največkrat se začno pojavljati v zgodnji mladosti, saj je ravno takrat kritično obdobje v razvoju, tako na biološki kot psihološki ravni (Golan, 2013).

Motnje hranjenja so uvrščene med duševne motnje od druge polovice prejšnjega stoletja (Oblak & Kovač, 2014). Motnje hranjenja so bolj povezane z željo trpeče osebe zaščititi se pred zunanjimi pritiski, kot so povezane s hrano in telesnim izgledom (Golan, 2013). Najpogosteje omenjamo tri večje oblike motenj hranjenja: AN, bulimijo nervozo in kompulzivno prenajedanje (Keel, 2017). Poznamo še ortoreksijo nervozo in bigoreksijo nervozo (Oblak & Kovač, 2014), obstajajo pa tudi še motnje hranjenja, ki jih ne moremo drugače opredeliti oziroma Eating Disorder Not Otherwise Specified (Linville, et al., 2012). V to skupino spadajo osebe z izkrivljeno samopodobo, ki ne dosegajo kriterijev za AN ali bulimijo nervozo (Keel, 2017).

AN prepoznamo po nezdravem omejevanju energijskega vnosa, strahom pred prekomerno telesno težo in močno izkrivljenem pogledu na svoje telo ter telesno težo (Fogarty & Ramjan, 2016). Osebe z AN zavestno izgubljajo telesno težo, kar privede do telesnih in duševnih posledic (Douzenis & Michopoulos, 2015).

Bulimija nervoza je znana po obdobjih prenajedanja, ki mu sledijo bruhanje, zloraba odvajal, postenje ter pretirana fizična aktivnost (Keel, 2017). Tudi pri bulimiji nervozi gre za izkrivljen pogled na telesno težo in sam izgled telesa. Včasih se bulimija nervoza lahko pojavi po preboleli AN (Oblak & Kovač, 2014). Kompulzivno prenajedanje, podobno kot pri bulimiji nervozi, prepoznamo po ponavljajočih se obdobjih prenajedanja. Od bulimije nervoze se razlikuje po tem, da se osebe s kompulzivnim prenajedanjem »bašejo« s hrano, pojedjo večje količine hrane od normalnega, jedo na skrivaj, saj jih je sram količine, ki jo pojedjo ter se ob tem počutijo odvratno, depresivno ali občutijo krivdo po prenajedanju (Keel, 2017).

Po raziskavah Mitchison in Mond (2015) motnje hranjenja v splošnem prizadenejo 2 do 4 % deklet. »Približno 5 – 10 % posameznikov z motnjami hranjenja je moških« (Oblak & Kovač, 2014, p. 48). Večina raziskav (Mitchison & Mond, 2015) torej kaže, da je motnjam hranjenja precej manj podvržena moška populacija.

Poznamo veliko motenj hranjenja, tako bolj razširjene kot manj razširjene oblike. Področje motenj hranjenja je ogromno, zato smo se za boljše razumevanje podrobneje osredotočili samo na najpogostejšo in najbolj razširjeno obliko motenj hranjenja. Podrobneje bomo predelali AN in pomembnost zdravstvene obravnave ter sodelovanje družinskih članov pri tem.

2.3 ANOREKSIJA NERVOZA

AN ni zavestna odločitev (Elzackers, et al., 2014). »Je resna duševna bolezen, za katero je značilna nezmožnost vzdrževanja minimalne normalne teže, strah pred pridobivanjem teže ali se zrediti in skrb za telesno obliko in težo« (Latzer & Zohar-Beja, 2014, p. 131). Prvi zapisi boleznih izhajajo že iz srednjega veka, vendar jih ne moremo popolnoma

povezati z AN. Šele leta 1874 je Sir William Gull predstavil ime AN, s katerim je opisal štiri dekleta, ki so se namerno postila, z namenom izgubljati na telesni teži. AN so nato leta 1952 vključili v uradno diagnostično klasifikacijo duševnih motenj (Keel, 2017). AN pogosto preide v kronično obliko bolezni (Mann, et al., 2017). Zdi se, da kljub najboljšim oblikam zdravstvene obravnave, ki so trenutno na voljo, veliko oseb z AN ne ozdravi in ostane kronično bolnih (Rizk, et al., 2015). Napoved bolezni je neugodna, saj samo polovica oseh z AN doseže popolno ozdravljenje, medtem ko približno 30 % delno ozdravi, 20 % nikoli ne ozdravi in preide v kronično obliko (Elzakkars, et al., 2014). Osebe z AN kritično omejuje vnos hrane v telo ter vzdržujejo za zdravje nevarno nizko telesno težo. S tem pa so prizadeta tudi druga področja posameznikovega delovanja, vključno z vzdrževanjem socialnega življenja (Cardi, et al., 2018). »Nizka telesna teža ali nizek indeks telesne mase (ITM) je osrednja značilnost AN« (Zipfel, et al., 2015, p. 1). Za diagnosticiranje AN si pomagamo z dvema lestvicama, DSM (DSM-5-TR) – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Diagnostični in statistični priročnik duševnih motenj) (American Psychiatric Association, n. d.) ter ICD – International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (Mednarodna statistična klasifikacija bolezni in z njimi povezanih zdravstvenih težav) (WHO, n. d.). Lestvica DSM opredeljuje AN z BMI (body mass index) pod 18,5 kg/m², lestvica ICD pa AN opredeljuje z BMI pod 17,5 kg/m² (Keel, 2017). Osebe z AN imajo pogosto svoje načine prehranjevanja, kot na primer rezanje hrane na manjše koščke, brisanje maščobe s hrane, prebiranje hrane in lahko svoj dnevni kalorični vnos omejijo tudi le na 500 kcal dnevno, medtem ko je povprečni dnevni vnos med 1800 kcal dnevno za dekleta in 2200 kcal dnevno za fante (Harrington, et al., 2015). Kvaliteta življenja pri osebi z AN je slabša, istočasno pa predstavlja veliko breme za svojce in družbo (Zipfel, et al., 2015). Zanj je značilna visoka stopnja smrtnosti (Elzakkars, et al., 2014) in približno četrtnina oseb z AN nikoli ne doseže dolgoročnega okrevanja (Hunt & Churchill, 2013). De Vos in sodelavci (2017) dodajajo, da ima prav AN najvišjo smrtnost med vsemi duševnimi boleznimi. AN prizadene osebe vseh starosti, spola in rase, vendar najpogosteje prizadene dekleta v otroških in najstniških letih (Zipfel, et al., 2015). Povprečno trajanje bolezni od začetka do ozdravitve traja od 6 do 7 let (Elzakkars, et al., 2014). AN je vzrok mnogih splošnih zdravstvenih zapletov (Mehler & Brown, 2015). Kljub resnosti bolezni se osebe z AN pogosto branijo zdravniške

pomoči, saj to pomeni povečan vnos hrane in povečanje telesne mase (Elzackers, et al., 2014). AN je razlog za številne splošne zdravstvene zaplete, ki prizadenejo vse večje organske sisteme ter povzročajo motnje, kot so znižan krvni tlak, znižan pulz in znižana telesna temperatura (Mehler & Brown, 2015). Približno polovica oseb z AN ima poleg AN diagnosticirano vsaj še eno anksiozno motnjo in približno 15 % do 29 % oseb z AN ima diagnozo obsesivno-kompulzivne motnje (Zipfel, et al., 2015).

2.3.1 Pojavnost anoreksije nervoze

Zipfel in sodelavci (2015) navajajo, da pri AN razmerje med moškim in žensko znaša 1 : 8, medtem ko Keel (2017) navaja, da je to razmerje kar 1 : 10. Nekatere raziskave navajajo, da je zaznati porast AN med otroci v zadnjih treh desetletjih (Zipfel, et al., 2015). Za AN v Združenih državah Amerike zbolijo ena na dvesto žensk in približno 95 % oseb, ki zbolijo za AN, je starih med 12 in 25 let. Čeprav velja, da za AN po večini zbolevalo osebe ženskega spola, pa v zadnjem času število moških z AN narašča (Harrington, et al., 2015). »V industrijskih državah je razširjenost motnje 370 na 100.000, z letno incidenco približno 8 na 100.000« (Bakker, et al., 2011, p. 1).

2.3.2 Dejavniki tveganja za anoreksijo nervozo

Na nastanek AN lahko vplivajo številni dejavniki tveganja, od genetskih pa vse do psihosocialnih dejavnikov tveganja, za najpogostejšega pa velja kombinacija sociokulturnih dejavnikov tveganja in genetske predispozicije (Machado, et al., 2014). Vse večji poudarek na telesni izgled pri dekletih je eden izmed razlogov za naraščanje motenj hranjenja, med katere spada tudi AN (Keel, 2017). Med vsemi duševnimi motnjami so osebe z AN najbolj fizično aktivne, ta aktivnost je problematična pri 31 % do 80 % oseb z AN (Rizk, et al., 2015). Rezultati raziskav (Ahren, et al., 2012) kažejo, da je tveganje za nastanek AN povečano med hčerami mater z višjo izobrazbo, v primerjavi s hčerami mater z osnovno izobrazbo. Zipfel in sodelavci (2015) menijo, da ima obdobje pubertete, zaradi večjih hormonskih sprememb, vpliv na nastanek AN pri otrocih. Osebe, ki zbolijo za AN, so pogosto perfekcionistke in dosejajo odlične uspehe v šoli, kar potrjujejo tudi Machado in sodelavci (2014), zraven pa dodajajo še

prekomerno telesno težo, negativen pogled staršev na telesni izgled in prisotnost motenj hranjenja pri drugih družinskih članih. Raziskave (Cowden, 2022) navajajo, da so osebe, diagnosticirane z AN, pogosteje pod stresom, niso zadovoljne s svojim izgledom, čutijo izgubo samokontrole in imajo visoka pričakovanja do samih sebe. Na nastanek AN vplivajo tudi visoka pričakovanja družbe in strah pred tem, da so v breme družini in ostalim bližnjim (Cardi, et al., 2018). Kot dejavnik tveganja za AN močno prevladuje ženski spol, zraven pa štejejo tudi neželeni prenatalni, perinatalni in neonatalni dogodki, med katere sodita nezrelost in nedonošenost (Zipfel, et al., 2015). Anksioznost igra glavno vlogo za nastanek AN in zavira potek zdravstvene obravnave in trajanje bolezni (Mann, et al., 2017). Nekaj dejavnikov, ki so skupni večini raziskav, so spol, etičnost, genetika, prehranjevalne navade, želodčne in črevesne težave v otroštvu, spolno in fizično nasilje, negativna samoocena, prisotne druge duševne motnje, povišana telesna teža, nezadovoljstvo s telesom ter preizkušanje diet (Machado, et al., 2014). Družinski člani nimajo direktne povezave z nastankom AN. So pa potrdili, da družinski člani vplivajo na otrokovo razmišljanje, ravnanje in sam razvoj osebnosti na načine, ki bi lahko povečali možnosti za nastanek AN (Keel, 2017).

2.3.3 Tipi anoreksije nervoze

Poznamo dva podtipa AN, ki ju ločimo po prisotnosti oziroma odsotnosti prenašanja in bruhanja in/ali zlorabe odvajal, s katerimi oseba ohranja nizko telesno težo (Mann, 2017), to sta purgativni in restriktivni tip (Keel, 2017). »Purgativni tip AN, pri katerem osebe vzdržujejo nizko telesno težo z bruhanjem (ob prenašanju) ter jemanjem odvajal in/ali diuretikov (75 % vseh oseb z anoreksijo nervozo)« (Oblak & Kovač, 2014, p. 49). Da lahko določimo purgativni tip AN, se mora zgoraj naštetu vedenje ponavljati vsaj tri mesece (Harrington, et al., 2015). Tudi če oseba s purgativnim tipom bolj ustreza kriterijem za bulimijo nervozo, še vedno prisotnost znakov AN prekaša znake za bulimijo nervozo. Osebe s purgativnim tipom AN so pri odzivanju na zdravstveno obravnavo bolj podobne AN kot bulimiji nervozi (Keel, 2017).

Restriktivni tip AN prepoznamo po zavračanju hrane ali določenih hranilnih skupin (Oblak & Kovač, 2014). Osebe z restriktivno obliko AN so pogosto za ohranjanje nizke

telesne teže pretirano telesno dejavne, zraven pa vključujejo razne diete ter poste (Harrington, et al., 2015). V restriktivni tip sodi približno 25 % vseh oseb z AN (Oblak & Kovač, 2014).

Ko so raziskovali razlike med purgativnim in restriktivnim tipom AN, so prišli do podatkov, da so osebe s purgativnim tipom AN po večini starejše kot osebe z restriktivnim tipom AN, prav tako tudi pogosteje kažejo znake samomorilnosti (Keel, 2017).

2.3.4 Simptomi in znaki

Pri AN je pomembno prepoznati vse znake in simptome, ki opozarjajo na nezdravo obnašanje posameznika (Cowden, 2022). V začetku bolezni se oseba z AN pogosto izolira od ostalih ter težko vzpostavlja ali celo zavrača stike z vrstniki (Cardi, et al., 2018). Diete uvrščamo med prve in najbolj pogoste znake AN (Machado, et al., 2015). Ko se izguba teže nadaljuje, se pogosto začnejo pojavljati tudi dermatološke težave, kot so suha in razpokana koža ter akrocianoza – stanje, pri katerem pomodrijo konice prstov, nosu in ušes (Mehler & Brown, 2015). »Psihološki simptomi vključujejo povečano čustveno vznurjenost, zmanjšano toleranco za stres, čustveno disregulacijo, socialni umik in samokritične perfekcionistične lastnosti« (Harrington, et al., 2015, p. 48). Cowden (2022) med simptome AN uvršča: nizko telesno težo, prekomerno prehranjevanje in bruhanje, prebavne težave, dehidracijo, izkrivljen pogled na lastno telo, vrtoglavico, utrujenost, prenizek vnos hrane in pijače, težave z menstruacijo pri ženskah, slabo prekrvavitev, samomorilne misli. Ko bolezen napreduje do stopnje, ko se pojavi kaheksija, oseba z AN izgubi na fizični moči in vzdržljivosti, pogostejše so poškodbe, rane se slabše in dolgotrajnejše celijo. Pojavijo se znižan srčni utrip, nizek krvni tlak in palpitacije, ki lahko vodijo do aritmije srca (Harrington, et al., 2015).

2.3.5 Posledice anoreksije nervoze

Večina obolelih za AN popolnoma ozdravi, vseeno pa približno 5 % oseb z AN umre zaradi posledic AN. Med najpogostejša vzroka smrti osebe z AN sodita samomor in zdravstveni zapleti bolezni (Norrington, et al., 2015). Posledice se razlikujejo po starosti

oseb z AN, vendar večinoma popolno ozdravitev in nižjo smrtnost dosegajo otroci v primerjavi z odraslimi osebami z AN (Zipfel, et al., 2015), na kar se navezuje, starejše kot so osebe z AN pri prvem sprejemu, vse več je možnosti za negativen izid bolezni (Fichter, et al., 2017).

»Dolgoročne posledice anoreksije nervoze so:

1. neplodnost pri ženskah;
2. osteoporoza;
3. težave s srcem in z ledvicami;
4. izjemna utrujenost in izčrpanost;
5. motnje pozornosti in zbranosti;
6. depresija, misli na smrt;
7. v hudih primerih smrt zaradi odpovedi organskih sistemov (srčni zastoj, zastoj dihanja)« (Oblak & Kovač, 2014, p. 49).

Po večini so zdravstveni zapleti direktno povezani z izgubo telesne teže (Mehler & Brown, 2015). Srčno-žilni zapleti so drugi najpogostejši razlog smrti pri osebah z AN, takoj za samomorom in se pojavijo pri do 87 % oseb z AN (Norrington, et al., 2015). Zaradi kritično znižanega vnosa hrane v telo se najprej pojavijo prebavne težave. Pojavlja se gastropareza, ki je motnja v prebavljanju hrane, prav tako je pogosta napihnjenost. V skrajnem primeru lahko zaradi masivnega povečanja prostornine želodca pride do nekroze želodca. Pogoste so tudi endokrine, hematološke, nevrološke in pulmološke težave. (Do nedavnega je veljalo, da AN ne prizadene pljuč, v zadnjih časih pa je bil na slikanju pljuč oseb z AN zaznan emfizem, tudi pri nekadilcih.) (Mehler & Brown, 2015) Fichter in sodelavci (2017) so s svojo raziskavo ugotovili, da je začasno izboljšanje zdravstvenega stanja doseglo 29,6 % oseb z AN. V neki drugi raziskavi (Zipfel, et al., 2015) so ugotovili, da je 59,6 % oseb z AN doseglo normalno telesno težo, 46,8 % je uspelo vzpostaviti tudi normalen vzorec prehranjevanja. »Vendar pa spodbudno sporočilo je, da je velika večina teh, pogosto resnih zdravstvenih zapletov reverzibilnih, s povečanjem telesne mase in prehransko rehabilitacijo« (Mehler & Brown, 2015, p. 6).

2.4 DRUŽINSKA DINAMIKA

Družinski člani, predvsem starši, so z otrokom v času njegovega odraščanja najbolj povezani in so zato prvi, ki lahko prepoznajo že najzgodnejše znake motenega prehranjevanja ter z zgodnjim iskanjem ustrezne pomoči preprečijo razvoj AN (Rožman, 2014). Dolgo časa je družinska disfunkcija štela kot direktna povezava za nastanek motenj, povezanih s prehranjevanjem. Ta teorija je bila ovržena, saj z nobeno raziskavo ni bila potrjena povezava družinske disfunkcije z nastankom AN (Ciao, et al., 2014). Začetni modeli zdravstvene obravnave z vključevanjem družine so se osredotočali bolj na prepoznavanje problematičnih vzorcev družine kot razlog za nastanek AN, medtem ko je cilj novejših modelov zmanjšati krivdo staršev in vključiti družino kot pomoč do hitrejšega in kvalitetnejšega okrevanja otroka z AN (Huges, et al., 2017). Starši imajo vodilno vlogo pri zdravstveni obravnavi otroka, saj dokler je otrok mladoleten, starši odločajo o poteku zdravstvene obravnave. Otroka se lahko vključi v razne programe, a brez starševske podpore in sodelovanja otroka ne bo nikoli dokončno ozdravljen (Rožman, 2014). Starše že od samega začetka vključujemo v proces zdravstvene obravnave in jih o bolezni poučimo ter svetujemo, kako lahko otroka v procesu zdravstvene obravnave podprejo in mu pomagajo (Mušič, et al., 2014). Simptomi AN so vidni ter neprijetni, zato je vpliv na družinske člane in druge bližnje neizogiben. Starši so močno vpleteni, sploh če se bolezen pojavi v otroštvu, kasneje pa na potek bolezni in zdravstvene obravnave vpliva večji krog ljudi, kot so sorojenci, prijatelji, partnerji ter socialna omrežja (Treasure, et al., 2020). Zdravstvena obravnava, ki vključuje družino, velja za trenutno najbolj uspešno metodo zdravstvene obravnave AN pri otrocih, vendar je potrebno družinske člane pravilno poučiti o skrbi za otroka z AN. Prav tako v procesu zdravstvene obravnave otroka z AN družinski člani potrebujejo podporo s strani zdravstvenih delavcev (Harrington, et al., 2015). Raziskave (Treasure, et al., 2020) so pokazale, da se z vključevanjem staršev in bližnjih skrajša čas ležalne dobe, z nižjimi verjetnostmi za potrebo vstavitve nazogastrične sonde, s čimer se izognemo temu, da bi bilo potrebno zaradi prisilne bolnišnične zdravstvene obravnave ločiti osebo z AN od svojih bližnjih. Občutek krivde je normalna in pričakovana reakcija staršev na otrokovo bolezen. Ravno starševsko občutenje krivde lahko starše spodbudi k iskanju zdravniške pomoči (Rožman, 2014).

2.5 ZDRAVSTVENA OBRAVNAVA

»Zdravstveni delavci imajo moralno in pravno dolžnost rešiti pacientovo življenje. To ustvarja težke situacije, v katerih se bolniki, njihove družine in zdravstveni strokovnjaki ukvarjajo z boji v zvezi možnosti zdravljenja« (Latzer & Zohar-Beja, 2014, p. 132). Za osebe z AN je značilno, da mislijo, da z boleznijo živijo, čutijo, da je bolezen del njih in se zato težje izmikajo zdravstveni obravnavi. V tem primeru je potrebno osebo z AN zdraviti proti njeni volji, kar pa tako za AN kot druge duševne bolezni lahko smatramo kot sporno (Douzenis & Michopoulos, 2015). V takšni situaciji se odpre vprašanje, v katerem primeru se spoštuje pacientovo pravico do samoodločanja o svojem zdravstvenem stanju in kdaj je potrebno preseči pacientovo avtonomijo in delovati proti pacientovi volji (Gaudette, 2018). Že od leta 1980 se mnogi raziskovalci trudijo razumeti zapletenost bolezni AN, vendar še vedno niso našli uspešne metode zdravstvene obravnave, saj večina oseb z AN zavrača zdravstveno obravnavo, tako medicinsko kot psihološko, kar zopet odpira etične in moralne dileme glede delovanja proti pacientovi volji (Latzer & Zohar-Beja, 2014). Kljub temu, da so za zdravstveno obravnavo AN odgovorni za to področje specializirani zdravstveni delavci, pa osebe z AN po večini najprej stopijo v stik s svojimi osebnimi zdravniki (Hunt & Churchill, 2013). »Glede na izkušnje, ki jih imamo na Pediatrični kliniki, vemo, da otroci z AN pridejo na pregled in zdravljenje pogosto zelo pozno. Zdravljenje bolezni je v tem primeru še posebej zapleteno in dolgotrajno« (Obolnar, et al., 2014, p. 79). V nasprotnem primeru imajo osebe z AN ugodne možnosti okrevanja, če dovolj hitro poiščejo zdravniško pomoč (Zipfel, et al., 2015). Dosedanja dela s področja zdravstvene obravnave AN nakazujejo, da je zadovoljstvo z zdravstveno obravnavo sorazmerno povezano s potekom zdravstvene obravnave. Osebe z AN pripisujejo veliko vrednost kakovosti odnosa z zdravstvenim osebjem (Gulliksen, et al., 2012). Uspešnost zdravstvene obravnave je povezana z vzpostavitvijo dobrega terapevtskega odnosa med zdravstvenim timom in otrokom, pomembna pa je tudi vključenost otrokove družine v proces zdravstvene obravnave ter sodelovanje znotraj samega terapevtskega tima (Harrington, et al., 2015). Gulliksen in sodelavci (2012) so raziskovali pozitivna in negativna srečanja z zdravstvenimi delavci. Med pozitivna sodijo tista, ob katerih so se počutili razumljeno, manj osamljeno, varno in vredno. Kot negativna pa opisujejo

srečanja, ko so se počutili osamljeno, ničvredno, neumno in nespoštovano. Tudi Mital in sodelavci (2022) iz raziskav razlagajo, da negativno na zdravstveno obravnavo vplivajo skrbi, da oseba z AN ne bo mogla izraziti mnenja ter ne bo smela odločati o poteku zdravstvene obravnave. Na izboljšanje stanja pri AN dokazano vpliva močna terapijska zveza. Izkušnja, ki jo oseba z AN pridobi tekom zdravstvene obravnave, lahko pomembno vpliva na zdravstveno obravnavo, tako da jo pospeši ali ovira (Fogarty & Ramjan, 2016). Nudenje ustrezne zdravniške pomoči zahteva veliko pozornosti in znanja z različnih področij, zato pri zdravstveni obravnavi sodeluje celoten multidisciplinarni tim (Norrington, et al., 2012). »V timu sodelujejo psihiatri, pediater endokrinolog, pediater gastroenterolog, psihologi, dietetik, diplomirane medicinske sestre in zdravstveni tehniki« (Mušič, et al., 2014, p. 59). Raziskave (Harrington, et al., 2015) nakazujejo, da je medikamentozna zdravstvena obravnavo le delno uspešna pri zdravstveni obravnavi AN. Antidepresivi lahko ublažijo depresijo in željo po samomoru, vendar ne pripomorejo k pridobivanju izgubljene telesne teže ter ne preprečujejo ponovnih zagonov bolezni. Trenutno velja za najuspešnejši način zdravstvene obravnave zdravstveno stabilnih otrok model »family-based treatment (FBT)«, ki spodbuja starše in sorojence, da prevzamejo skrb za bolnega otroka in mu nudijo čustveno podporo ter se skupaj z njim udeležijo terapijske obravnave (Huges, et al., 2017). »Bolniki s hudo AN morajo biti zdravstveno stabilni, preden se lahko smiselno vključijo v psihiatrično in/ali psihološko terapijo« (Latzer & Zohar-Beja, 2014, p. 131). Pri ponovnem vzpostavljanju zdravega prehranjevanja je najbolj zaželeno prehranjevanje per os (skozi usta), vendar je v primeru premajhnega kaloričnega vnosa potrebno vstaviti nazogastrično sondo. Zaželeno pridobivanje na telesni teži je nekje med 0.5 do 1 kg na teden. V procesu pridobivanja telesne teže nosi pomembno vlogo psihiatrična pomoč (Norrington, et al., 2012). Vloga medicinske sestre v procesu zdravstvene obravnave je ključnega pomena, saj je ves čas zdravstvene obravnave prisotna ob otroku. Oseba z AN se mora počutiti slišano, sprejeto, spoštovano in razumljeno. Medicinska sestra je pogosto opora tudi staršem otroka z AN. Starše tolaži, jih obvešča ter poduči o bolezni in jim je na voljo za vprašanja (Obolnar, et al., 2014).

3 EMPIRIČNI DEL

Diplomsko delo je sestavljeno iz teoretičnega in empiričnega dela. V teoretičnem delu diplomske naloge smo s pomočjo že izvedenih raziskav in drugih že napisanih virov opisali zastavljeni problem. V empiričnem delu pa smo raziskali čustva in odnose med starši in otroki, diagnosticiranimi z AN ter pogled medicinskih sester na starše otrok z diagnozo AN.

3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je bil razumeti odnos med staršem in otrokom z diagnozo AN v času njihove bolnišnične zdravstvene obravnave in čustva, ki so prisotna v času odkrivanja bolezni ter dodatno raziskati tudi doživljanje medicinskih sester do otroka z diagnozo AN, ki v odnosu z otrokom, ki se zdravi, lahko pogosto predstavlja tudi nadomestno mater. Ugotovitve so nam omogočile lažje razumevanje odnosov med otroki z AN in njihovimi starši, na podlagi čustev, ki se pojavijo med najbližjimi v procesu zdravstvene obravnave. Prav tako smo dobili uvid, kako medicinske sestre na pedopsihiatričnem oddelku doživljajo otroke z AN ter kako se starši z vsem tem spoprijemajo. Cilji diplomskega dela so bili:

- raziskati doživljanje svojcev do procesa zdravstvene obravnave otrok z AN,
- raziskati doživljanje medicinskih sester do otrok z AN v času njihove bolnišnične zdravstvene obravnave.

3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Na podlagi opredeljenih ciljev smo oblikovali naslednji raziskovalni vprašanja:

- Kako svojci doživljajo otroke z AN v procesu zdravstvene obravnave?
- Kako medicinske sestre doživljajo otroke z AN v času bolnišnične zdravstvene obravnave?

3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

Raziskava temelji na opisni kvalitativni metodi empiričnega raziskovanja.

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

Za potrebe opredelitve problema smo zbirali in analizirali primarne in sekundarne vire, ki smo jih zbirali s pomočjo strokovne in znanstvene literature. Pri iskanju virov preko brskalnika smo bili dosledni pri upoštevanju kriterijev, starosti vira, verodostojnosti vira in avtorja. Sekundarno literaturo smo iskali v podatkovnih bazah COBISS, CINAHL, Google učenjak in PubMed. V podatkovnih bazah CINAHL, Google učenjak in PubMed smo iskali tujo literaturo pod ključnimi besedami: treatment of eating disorders, eating disorders, expressed emotions, nutritional guidelines. V podatkovnih bazah COBISS in Google učenjak smo iskali slovensko literaturo z naslednjimi ključnimi besedami: zdravljenje motenj hranjenja, motnje hranjenja, izraženo čustvovanje, prehranske smernice.

V empiričnim delu smo podatke zbrali s pomočjo polstrukturiranega intervjuja.

3.3.2 Opis merskega instrumenta

Kot instrument za namen zbiranja podatkov smo uporabili polstrukturirani intervju z odprtimi vprašanji, katerim so sledila podvprašanja, s katerimi smo se še bolj poglobljeno usmerili v problem, ki smo ga želeli raziskati in razumeti. Polstrukturirani intervju je nekje na polovici med standardiziranim in nestandardiziranim intervjujem. Vsebuje splošno sestavo intervjuja, v kateri si raziskovalec vnaprej pripravi nekaj bistvenih vprašanj, ostala vprašanja oblikuje sam tekom intervjuja. Polstrukturirani intervju je zelo prožna tehnika zbiranja podatkov. Uporabi se lahko tako zaprti kot odprti tip vprašanj, uporabi se lahko kot samostojna tehnika zbiranja podatkov ali v kombinaciji z drugimi tehnikami (Vogrinc, 2008). Vodilni delovni vprašanja, ki smo ju postavili udeležencem (svojcem) v raziskavi, katerim so sledila še podvprašanja, sta:

- Kakšen je bil vaš odnos z otrokom v času bolnišnične zdravstvene obravnave zaradi AN?
- Kakšna čustva so bila prisotna v času odkrivanja bolezni AN in iskanju ustrezne oblike pomoči za otroka?

Vodilni delovni vprašanja, ki smo ju postavili udeležencem (medicinskim sestram) v raziskavi, katerim so sledila še podvprašanja, sta:

- Kako gledate na starše otrok, ki so vključeni v bolnišnično zdravstveno obravnavo?
- Kakšen je pomen družine med zdravstveno obravnavo otroka z AN?

3.3.3 Opis vzorca

Pri raziskovanju smo uporabili namenski vzorec. V raziskavo smo vključili 6 oseb, od tega 3 družinske članke (dve ženski osebi in ena moška oseba) oseb, ki so bili zdravljeni za anoreksijo nervozo ter 3 medicinske sestre (tri ženske osebe), ki so imele izkušnje z delom na tem področju, katere smo pridobili po metodi snežne kepe. V obeh primerih se je že v tretjem intervjuju pojavila zasičenost podatkov.

3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

Intervjuji so bili izvedeni po predhodni pridobitvi soglasja vseh udeležencev, pri katerih smo izvedli intervju. Intervju smo izvedli z vsakim udeležencem posebej, trije intervjuji so bili opravljeni v živo, tri intervjuje pa smo opravili na daljavo, preko spletne strani Google Meet. Intervjuji so bili opravljeni med mesecem marcem in julijem leta 2023. Čas izvedbe intervjuja smo prilagajali glede na želje intervjuvancev. Udeleženci so na zastavljena vprašanja odgovarjali ustno, medtem pa smo ves čas pogovora snemali zvok. Med samim intervjujem so vprašanjem sledila podvprašanja, ki so dopuščala bolj svobodne odgovore, razmišljanje, z minimalnim usmerjanjem v problem, ki smo ga raziskovali. Udeležence smo predhodno seznanili z njihovo vlogo in pravicami v raziskavi ter jih seznanili s pravico do odklonitve sodelovanja. Da se obvaruje zasebnost udeležencev, smo uporabljali psevdonime. Udeležencem smo zagotovili tudi zasebnost

in zaupnost. Vsi podatki in vsebina intervjuja so uporabljeni izključno v tem diplomskem delu in so obravnavani strogo zaupno.

Pri drugem raziskovalnem vprašanju se je v toku kvalitativne raziskave izkazala potreba po dodatnem pojasnjevanju pogleda staršev na zdravstveno obravnavo svojih otrok, saj so med seboj v družini močno prepleteni. Zato smo delovna vprašanja usmerili tudi v to dinamiko. Spreminjanje fokusa raziskovalnih vprašanj je dovoljeno in značilno predvsem za kvalitativno raziskovalno metodologijo. Govorimo o iterativnem raziskovanju (Vogrinc, 2008).

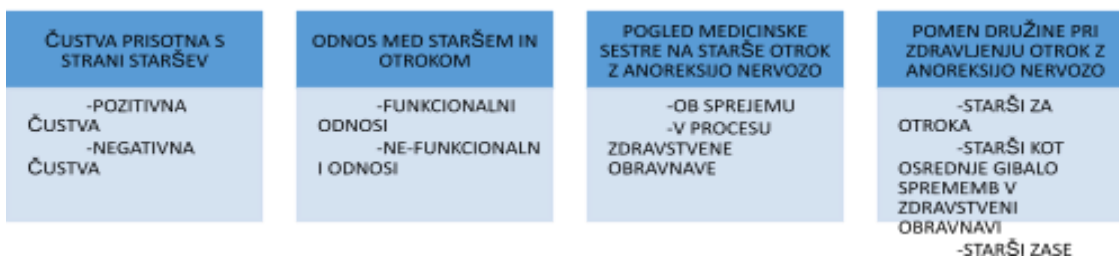
Po zaključku vsakega od šestih intervjujev, ki smo jih snemali, smo vsa vprašanja in odgovore dobesedno prepisali. Raziskovanje je potekalo sekvenčno, kar pomeni, da smo po vsakem opravljenem intervjuju odgovore analizirali, šele nato smo nadaljevali z naslednjim intervjujem. Za analizo podatkov smo uporabili metodo odprtega kodiranja. Urejeno besedilo smo razdelili na enote kodiranja. Na podlagi »brainstorminga« smo posameznim enotam pripisali kode. V nadaljevanju analize smo kode primerjali med seboj in jih združevali v podkategorije in nadrejene kategorije. Zaradi vsebinske kompleksnosti kategorij smo kategorije v nadaljevanju združevali še v teme (Vogrinc, 2008).

Za lažje razumevanje izjav udeležencev intervjuja smo uporabili naslednje oznake izjav:

- starš = S; zaporedna številka intervjuvanega starša = 1, 2, 3;
- medicinska sestra = MS; zaporedna številka intervjuvane medicinske sestre = 1, 2, 3;
- zaporedna številka kodirane izjave v intervjuju = 1, 2, 3...
- Primer oznake = S1/1, kar pomeni: Prvi intervjuvan starš, prva kodirana izjava v intervjuju.

3.4 REZULTATI

V analizi empiričnega gradiva smo oblikovali štiri osrednje teme s pripadajočimi kategorijami, s katerimi želimo osvetliti družinsko dinamiko, kjer je prisotna oseba z AN (slika 1).



Slika 1: Rezultati raziskave

Prvi cilj: RAZISKATI DOŽIVLJANJE SVOJCEV DO PROCESA ZDRAVSTVENE OBRAVNAVE OTROK Z AN lahko razložimo s kategorijami Pozitivna čustva, Negativna čustva, Funkcionalni odnosi in Ne-funkcionalni odnosi.

Za starše bolezen AN predstavlja veliko čustveno obremenitev, soočeni so z različnimi čustvi, ki jih na splošno lahko razložimo kot negativne in pozitivne. NEGATIVNA ČUSTVA so tista, ki v družinski dinamiki prevladujejo. Razdelili smo jih v podkategorije: čustva, ki povzročajo čustveno prevpletenost; čustva, ki bremenijo; pretresljiva čustva; čustva, ki ohromijo; čustva, ki jemljejo upanje; čustva, ki zavirajo napredek in čustva brez prihodnosti (tabela 1).

Čustva, ki povzročajo čustveno prevpletenost, opisujejo kode: *skrb, zaskrbljenost, strah, stiska, panika*.

Intervju št. S3/1: *Js sm zlo doug tiščala glavo v pesek in se nism bla zmožna soočit s tem, da je neki hudo narobe. In sevede je bil to totaln občutek strahu, groze, kaj se bo dogajal z njo, kaj se dogaja zdej.*

Intervju št. S2/2: *Ubistvu težko sprejmeš, da je tvoj otrok drugačen, ane, da se neke takega dogaja z njim in da je še nekej takga, kar je ubistvu zelo težko razumet, ane.*

Čustva, ki bremenijo, opisujejo kode: *obžalovanje, kesanje, krivda*. Ob hospitalizaciji starše preplavlja veliko negativnih občutkov, ob zavedanju, da je zdravstveno stanje otroka tako kritično, da je potrebna bolnišnična obravnava, porajati se začnejo občutki krivde in očitjanja.

Intervju št. S2/7: *Pol se ti za nazaj vrti, pa se ti use naprej vrti, pa se sprašuješ, kot si naredu narobe, pa kot si faliju, da je, da ma zdej ona, da ma zdej težave [...] kej se je dogajalo u njej, kej smo, kej smo spregledal, kej smo narobe delal.*

V pretresljiva čustva smo združili kodi *groze* in *gnusa*. Vzponom med zdravstveno obravnavo sledijo tudi padci in izjemne razmere zahtevajo tudi izjemne ukrepe. Vendar za starše kot zunanje opazovalce ti ukrepi in intervencije povzročijo burne občutke.

Intervju št. S3/8: *Tud ubistvu ene dvakrat so jo vezal in so enkrat mami pošiljal pisma, js sm mislna, da bom bruhala ubistvu od teh groznih občutkov, k jih je moj otrok doživljev.*

Čustva, ki ohromijo, opisujeta kodi *brezup* in *nemoč*. Bolezen in borbe z njo potegnejo s seboj celotno družino, kar včasih vpliva na odnose tudi znotraj družinskih članov. Dolgotrajne bitke z otrokom glede bolezni, hrane, zdravstvene obravnave lahko tudi starše pripeljejo do samega dna.

Intervju št. S3/7: *Js sm že pršla do točke, ko sm si rekla, da če se ma zgodit, da pač hči umre, js to sprejmem. Ker enostavno sm začutla, da ni v moji moči, da ne glede na to, kako js kot mama želim, da je moj otrok zdrav, da je okej, da če te želje pr njej ni, js ne morem nč pomagat, ne osebje, ne noben program. Tko da ja, pač sm spustila stvari [...]. To je blo zlo naporno obdobje v mojem življenju.*

Intervju št. S1/9: *Tista nemoč, tist občutek, da ji nemorm pomagat, ta občutek je bil dostkrat prisotn, občutek neke nemoči, da stvari niso uredi, pr usemu kar se trudmo, pa kar delamo, pa kar probamo, ampak stvari niso uredi in se čutiš tko nemočnega.*

Čustva, ki jemljejo upanje, opisujejo kode: *žalost, potrnost, obremenjenost, prizadetost, razočaranje in napetost*. Prva iskanja ustrezne pomoči so bila opisana kot negativna, ko so starši pričakovali hitro rešitev, pristop pomoči, vendar le-te niso bili deležni.

Intervju št. S3/4: *Js sm se na njeno osebno zdravnico večkrat obrnila in ubistvu zdravnica ni jemala mene resno. In še dones čutim zlo hudo jezo do zdravnice, ker je z levo roko pač use vrgla. In zdravnica je šolana, strokovna nej bi bla, kako da ni tega prepoznala, pa rekla bobu bob.*

Intervju št. S1/2: *Jest sm mislna, da se stvari postavljajo, ampak se niso postavljale na pravo mesto in ubistvu je bil tisto zgubljen čas. Tist čas morm rečt, da se mi zdi kr precej zgubljen čas v času njenga zdravljenja.*

Čustva, ki zavirajo napredek, se kažejo v kodah: *nezaupanje, negotovost, razdvojenost, neugodje in dvom*. V času odkrivanja bolezni, ko nihče še ne ve, kako resna in težka bolezen je AN, je pogosto prisotno veliko zmede. To obdobje je naporno, tako za otroka kot za starše. V tem obdobju je vključeno veliko zdravnikov, zdravstvenih preiskav, obiskov psihologov ter navsezadnje iskanje skupnega imena vsem simptomom in znakom. Udeleženci v raziskavi so to obdobje opisovali kot velik kaos občutkov.

Intervju št. S2/3: *Pol pa eden zagovarja eno, drug drugo, potem si še sam, si zmeden, ne veš več komu bi verjel, koga bi poslušal [...]. Sm mel občutek, da je samo neki vrtimo v krogu, usi smo čustveno obremenjeni s tem, usi vemo, da je stvar kritična, da je zelo narobe, ampak premakne se pa nč ne.*

Intervju št. S3/6: *Totalno na živce mi je šlo k smo moral vodt dnevnik prehranjevanja, kok je popila, kok je pojedla, pač to je blo tok iz cone udobja, tok nadležno, da mi je blo grozn.*

Čustva brez prihodnosti opisujejo kode: *jeza, zanikanje in frustracija*. Starši v intervjujih opisujejo veliko različnih čustev, ki so prisotna tekom trajanja bolezni pri otroku in kljub zavedanju, da je otrok bolan, včasih težko razumejo obnašanje in odnos otroka. Tudi starši so včasih podlegli pritisku bolezni in morda storili ali rekli kaj, na kar niso bili ponosni.

Intervju št. S1/5: *Js sm bila dostikrat jezna na njo, prou jezna na njo. Probaš pomagat, probaš neki naredit in ona ti gre vse kontra, ti laže tud. Mene je to najbolj prizadelo, to je bila ena taka, u fazi te njene bolezni, ena najhujših stvari. Js sm se zmeri prepričvala, da je bolezen tista, sej ni ona, je bolezen.*

Intervju št. S2/1: *Sej na začetku sploh ni blo, mislim, začetek je tko težk, ku sam vidiš, da neki ni uredi, da neki ni tko kot bi moglu bit, nisi pa še čist sigurn, k sam pred sabo zapiraš oči, zapiraš oči pred resnico.*

V analizi empiričnega gradiva smo med pogostejšimi negativnimi čustvi zaznali tudi nekaj prijetnejših dogodkov, ki so jih spremljala pozitivna čustva. Kategorijo POZITIVNA ČUSTVA smo razdelili na dve podkategoriji in sicer: čustva, ki napolnjujejo in razbremenilna čustva (tabela 1).

Čustva, ki napolnjujejo, opisujejo kode: *vztrajnost, moč in upanje*. Tekom odkrivanja bolezni otroka in prvih poskusov zdravstvene obravnave so bili prisotni tudi pozitivni občutki, ko izgleda, da se stvari obračajo v pravo smer.

Intervju št. S1/1: *Sm mogoče pomislna, da je pa tok, takrat je bilo še tok zgodej, ker je bla še tok mlada, sm si mislna, da sm to tok zgodej opazila, da ni še nč tko hudega, da bodo stvari šle po neki pravi poti naprej.*

Intervju št. S2/5: *Ko te prvič soočijo, zdej eni ljudje se čisto ustrašijo pa to, js pa žena sva pa rekla: »veš kej, vrjetno nisva prva u tej zadevi, vrjetno so tut drugi mel težave, so mogli it čez te težave«.*

V razbremenilna čustva smo uvrstili kode: *olajšanje, hvaležnost in zaupanje*. Tekom celotnega procesa iskanja pomoči, ambulantne obravnave ter navsezadnje bolnišničnega zdravljenja, je bilo razbrati zaupanje staršev v strokovnjake, ki nudijo pomoč.

Intervju št. S3/5: *Hkrati je nastoplo olajšanje, k ni bla več v moji oskrbi, v mojih rokah, da sm ubistvu to prepustila bolnici.*

Intervju št. S1/4: *Najprej spet neko olajšanje ane, zdej, spet bomo nrdil nekej drugega, če bo hospitalizirana, zdej pa bo. Js sm takrat res verjela, da sploh s hospitalizacijo, da se bodo stvari spremenile.*

Tabela 1: Čustva prisotna s strani staršev

ČUSTVA, PRISOTNA S STRANI STARŠEV	
KATEGORIJA 1: NEGATIVNA ČUSTVA	KATEGORIJA 2: POZITIVNA ČUSTVA
Podkategorija 1: ČUSTVA, KI POVZROČAJO ČUSTVENO PREVPLETENOST: skrb, zaskrbljenost, strah, stiska, panika	Podkategorija 1: ČUSTVA, KI NAPOLNJUJEJO: vztrajnost, moč, upanje
Podkategorija 2: ČUSTVA, KI BREMENIJO: obžalovanje, kesanje, krivda	Podkategorija 2: RAZBREMENILNA ČUSTVA: olajšanje, hvaležnost, zaupanje
Podkategorija 3: PRETRESLJIVA ČUSTVA: groza, gnus	
Podkategorija 4: ČUSTVA, KI OHROMIJO: brezup, nemoč	
Podkategorija 5: ČUSTVA, KI JEMLJEJO UPANJE: žalost, potrnost, obremenjenost, prizadetost, razočaranje, napetost	
Podkategorija 6: ČUSTVA, KI ZAVIRAJO NAPREDEK: nezaupanje, negotovost, razdvojenost, neugodje, dvom	
Podkategorija 7: ČUSTVA BREZ PRIHODNOSTI: jeza, zanikanje, frustracija	

V sklopu prvega raziskovalnega vprašanja smo v analizi empiričnega gradiva prepoznali drugi osrednji temi, funkcionalne in ne-funkcionalne odnose, ki smo ju poimenovali ODNOSI MED STARŠI IN OTROKOM (slika 2, tabela 2). Ne-funkcionalne odnose smo zaradi lažjega razumevanja razdelili na enostranske odnose, povzročene ali s strani otroka ali s strani staršev, ki jih nato razdelimo še na prikriti (oseba na posreden način skuša nekaj doseči) in neposredne odnose (želja osebe je jasno izražena); ter vzajemne ne-funkcionalne odnose, v katere so vpleteni starši in otrok hkrati.



Slika 2: Odnosi med starši in otrokom

Prvo temo odnosov smo poimenovali FUNKCIONALNI ODNOSI, ki jih opisujeta naslednji kodi: *zaupljiv odnos* in *varen odnos*. Kljub konfliktom je otrokov dom varno zavetje. Tekom zdravstvene obravnave in okrevanja se otrok pogosto ponovno začne zavedati, da lahko staršem zaupa.

Intervju št. S3/10: *Js sm itak zagotovila takrat in dones, tko k drugima dvema otrokoma, da sm js tuki za njih kt mama 24/7/365 in da ni važn a spim al sm budna, če je problem, stiska, nej pridejo do mene. Hči je potem nekejkrat pršla do mene [...] in sva nekaj skupi preleli problem in vedno znova našli rešitev.*

Intervju št. S1/8: *Prot koncu k je bla hospitalizirana sm vidla, da ona men stvari pove, tko kot so, ne da mi jih skriva. Takrat je blo pol lažje skoz to, k mi je zaupala [...] in takrat se je odnos zlo spremenu. Ubistvu k se je ona odločila, da bo seb pomagala, se je njen odnos do mene zlo spremenu, k je pač iskala to.*

Drugo temo smo poimenovali NE-FUNKCIONALNI ODNOSI, ki pa smo jo v nadaljevanju razčlenili v kategoriji in podkategoriji (slika 2). Prvo kategorijo ne-funkcionalnih odnosov smo poimenovali ENOSTRANSKI ODNOSI, ki smo jih nato še naprej razdelili na prikrita in neposredne odnose (slika 2). Prikrita odnose opisujejo kode: *podkupovanje, pogojevanje, prikrivanje, izogibanje, manipulacija, laganje in ljubosumje*. V začetku bolezni otrok prikriva svoje obnašanje ter manipulira starše na način, da ne bi odkrili sprememb v prehranjevanju in gibanju.

Intervju št. S1/6: *Probaš neki nrdit in ona takrat ti gre vse kontra, ti laže tud. In ona se je men ogromnokrat zlagala, že nevem pa ko je neko hrano skrila al karkol recimo, se je zlagala.*

Intervju št. S2/8: *Na mene je bla jezna, da zmeram kadar je blo težko sm ji pomagou, da zdej je pa težko, pa jo puščam tle. Zlo je znala potrkat na mojo vest. In pol je ona igrala na tisto ane, da zdej pa še tiste k je mela, še use tiste je use zgubila [...] doma je ns že use tok vrtela, že tok časa vrjela, da ji nobedn ne more nič, ane.*

Intervju št. S3/2: *Ja takrat ubistvu so bla čustva oziroma tko bom rekla, je bil odnos, am, podkupovanje z moje strani kot mame, »dej pojej še to, pa bo to, pa to«, pogojevanje »če neboš jedla, če neboš pila pa bo to, pa to«, itak me je punca nategvala [...] tko da, ubistvu me je zlo, zlo izzigravala, pa mi lagala.*

Neposrednim odnosom smo pripisali kode: *očitanje, neposlušanje, nasprotovanje in upor*. Kasneje, ko otrok ne zmore več skrivati bolezni in znakov, ko je bolezen že toliko napredovala in postane očitno, da se nekaj dogaja, je neposrednost izražanja svojih

potreb zelo izražena. Takrat se spremenijo tudi odnosi, saj so karte na mizi in otrok ne rabi več skrivati počutja in želja.

Intervju št. S1/3: *Najprej smo se pogovarjal ane, probal ji dopovedat, da pač stvari niso tko, da pač sama seb dela škodo, sam takrat ona pač za te stvari nima posluha in te ne sliši ane.*

Intervju št. S2/6: *Pol se je pa uprla ane, pa ni hotla ne jest, ne pit, nič ni hotela, ne sodelovat, ne govorit, čist revolt ane.*

Bolezen otroka in njegovo obnašanje najbolj vplivata na starše otroka, vendar pa celotno dogajanje občutijo tudi otrokovi sorojenci.

Intervju št. S3/9: *Ja ubistvu uplivala je na način, da sta zlo, bi rekla bla jezna na njo, ljubosumna na njo, očitata men kt mami [...] kok več časa sm namenla njej. Ker js sm bla tko mentalno in čustveno in telesno izmozgana, tud zarad hčerine bolezni, da seveda nism bla neka happy, happy mama še do družga in tretga otroka.*

Drugo kategorijo ne-funkcionalnih odnosov smo poimenovali VZAJEMNI NE-FUNKCIONALNI ODNOSI (slika 2), kateri pripadajo kode: *kričanje, napeti odnosi, konflikt* in *sovražnost*. V analizi intervjujev smo prepoznali vso težo bolezni AN, ki kljub ljubeči družini, katere primarna funkcija je usmerjena v skrb in negovanje, prinese v vsakdanje odnose tudi konflikte. Kljub temu, da straši za svoje otroke želijo le najboljše in v okrevanje otroka vložijo ogromno virov družine, je v dinamiki prihajalo do konfliktov, kar pa starši ocenjujejo in vidijo kot nepripravljenost njihovega otroka za sodelovanje.

Intervju št. S3/3: *Pa kr počas tkole notr je zdrslna tale cela scena no, pač je blo kričanje, jokanje, s strani nje, s strani mene, pa sm se ji skušala prbližat, pa vprašat, pa ni dopustila stika k seb, potem je bla jezna čez use.*

Intervju št. S2/4: *In je zmeram pršlo do te stopnje, je blo tok provokacij [...] da je vedno dosegla, bom js reku bolezn, da smo ponorel, na tak al drugačen način, da smo usi že mel živce u luft. Morm rečt, ogromno časa smo rabil, da smo se naučil, da mormo bit učasih tiho pa poslušat, ko če si, buhvar če si šou kontra, je bla vojna.*

Intervju št. S1/7: *Mislim, da smo bli nek strelovod doma. Ona je dostkrat tisto svojo jezo, vse tiste frustracije njene doma dala vn, pa je znorela, pa povedla, pa je upila, pa sm kej zaupila nazaj ane, k je ona norela, pa sm js znorela.*

Tabela 2: Odnosi med starši in otrokom podrobneje

TEMA 1: NE-FUNKCIONALNI ODNOSI		TEMA 2: FUNKCIONALNI ODNOSI: zaupljiv odnos, varen odnos
KATEGORIJA 1: ENOSTRANSKI NE-FUNKCIONALNI ODNOSI	KATEGORIJA 2: VZAJEMNI NE-FUNKCIONALNI ODNOSI: kričanje, napeti odnosi, konflikt, sovražnost	
Podkategorija 1: PRIKRITI ENOSTRANSKI NE-FUNKCIONALNI ODNOSI: podkupovanje, pogojevanje, prikrivanje, izogibanje, manipulacija, ljubosumje, laganje		
TEMA 1: NE-FUNKCIONALNI ODNOSI		
Podkategorija 2: NEPOSREDNI ENOSTRANSKI NE-FUNKCIONALNI ODNOSI: očitanje, neposlušanje, nasprotovanje, upor		

Drugi cilj RAZISKATI DOŽIVLJANJE MEDICINSKIH SESTER DO OTROK Z AN V ČASU NJIHOVE BOLNIŠNIČNE ZDRAVSTVENE OBRAVNAVE smo v poteku

kvalitativnega raziskovanja preoblikovali na način, da smo v fokus doživljanja medicinskih sester postavili družino. Analizirali smo dve osrednji temi in kategorije (tabela 3). Medicinske sestre prepoznavajo družino kot pomemben dejavnik v zdravstveni obravnavi otroka z AN. Z našo raziskavo smo potrdili že obstoječo literaturo o pomembnosti vključevanja družine v zdravstveno obravnavo otroka z AN. Medicinske sestre v raziskavi so enotnega mnenja, da vključevanje staršev in drugih bližnjih pozitivno vpliva na uspešnost zdravstvene obravnave.

Tabela 3: Pogled medicinskih sester na družino

POMEN DRUŽINE	POGLED NA STARŠE
Kategorija 1: starši za otroka	Kategorija 1: ob sprejemu
Kategorija 2: starši kot gibalno sprememb v zdravstveni obravnavi	Kategorija 2: v procesu zdravstvene obravnave
Kategorija 3: starši zase	

V zdravstveno obravnavo otroka z AN moramo vedno vključiti tudi starše otrok, ki jim prav tako nudimo vire pomoči. Medicinske sestre prepoznavajo, da so starši močno obremenjeni zaradi otrokovega zdravstvenega stanja, močno v skrbeh, lahko pa jih težijo tudi občutki krivde. Prepoznavajo potrebo, da so tudi starši deležni opore s strani zdravstvenega osebja. Temo POGLED NA STARŠE smo razdelili na dve kategoriji: OB SPREJEMU ter V PROCESU ZDRAVSTVENE OBRAVNAVE (tabela 3 in tabela 4).

Kategorijo OB SPREJEMU lahko opišemo s kodami: *skrb, stiska, neznanje, stres in presenečenje*. Medicinske sestre opazujejo, da so starši zaskrbljeni za zdravstveno sanje svojega otroka in šele, ko pride do sprejema v bolnišnično oskrbo, pride zraven tudi zavedanje o resnosti bolezni AN.

Intervju št. MS3/1: *Am, kjer so še ponavad vsi tko zlo nekako pod stresom oziroma v nekem šoku ane, k ponavad nekako ne pričakujejo tega, učasih se to zlo na hitr zgodi, tko da pač, niso mislil, da bo do tega pršlo ane [...]. Učasih, če anoreksija že zlo dolg poteka ane, tut starši že zlo dekompenzirajo in so že zlo utrujeni in na nek način se mi zdi, da jim je najbl v olajšanje, da je otrok nekje drugje na varnem, mogoče z neko strokovno osebo, osebjem ane.*

Intervju št. MS1/1: *Ja, starše vedno skrbi ane, k velikrat je ta bolezen tko prezrta, tut ta otrok s to boleznijo to skriva ane. In pol ponavad starši, k to opazjo, al pa mogoče na kšnem zdravniškem pregledu opazjo in takrat seveda starše soočijo s to boleznijo in seveda večinoma so vsi v skrbeh.*

Intervju št. MS2/3: *Ampak šele pol k pridejo k nam se zavejo, kakšne razsežnosti ubistvu, kok težka je ta bolezen, kaj vse za sabo potegne in kok enga dela in prilagajanja, potrpljenja, enih sprememb je treba pač, da gre na boljše. Pa da bo to dolg trajal. Tko da so seznanjeni, ampak šele pol k pridejo, k je otrok hospitaliziran, pa k jim razložimo določene stvari, pa zakaj gre tko, pol ubistvu dostkrat vidjo, pa se zavejo, kok je težka bolezen no.*

Drugo kategorijo V PROCESU ZDRAVSTVENE OBRAVNAVE opisujejo kode: *sodelovanje, nesodelovanje, potrebni pomoči in potrebni opore*. Medicinske sestre vidijo velik pomen v podpori staršev, ki je za otroka zelo pomembna. Po večini je zdravstvena obravnava AN dolgotrajen proces, zato prav tako tudi starši potrebujejo oporo zdravstvenega osebja, morda le potrditev, da delajo prav.

Intervju št. MS3/3: *Js osebno kr rada v narekovajih poklepetam s starši, ker se mi zdi, da to ful rabjo [...] da vidjo, da pač to, kar so oni doma doživljal, da ubistvu je to del boleznij in da to tut mi prepoznamo. Tko da velikrat potem, k začnejo hodit na vikende domov, takrat rabjo velik podpore [...]. Po obiskih, k so starši že zunaj oddelka, ko otroka ni več zraven, takrat radi kej povejo, potarnajo. Tko da se mi zdi, da tuki jim manjka še in še podpore, no, tko pač, da jih nekdo sliši, pa mogoče mal usmerja, pa pove, da bo to minil, pa kej pričakvat pa tko.*

Predvsem pa medicinske sestre vidijo velik pomen v sodelovanju staršev v zdravstveni obravnavi, saj je njihova podpora ključna za nadaljnjo dinamiko zdravstvene obravnave.

Intervju št. MS1/2: *Večinoma so vsi v skrbeh in tut dobr sodelujejo pol pr zdravljenju.*

Intervju št. MS3/2: *Eni pač majo neke svoje predstave ubistvu in poskušamo razložiti, kako ta bolezen poteka, ampak načeloma ja, seveda sodelujejo in so prpravljeni sodelovat.*

Medicinske sestre izpostavljajo, da pride tudi do primerov, ko starši ne sodelujejo, ne želijo sodelovati ali pa le-tega niso zmožni. To je večinoma povezano z neznanjem, taki starši boleznimi ne jemljejo resno, zato tudi ne jemljejo resno zdravniške pomoči, ki jo je otrok potreben.

Intervju št. MS2/1: *Se pa zgodi, da niso prpravljeni sodelovat oziroma [...] vsaj po mojih izkušnjah k sm jih mela, so bli starši kasnej bl motivirani, zato ker so ugotovil, da sami doma res ne zmorejjo, da res potrebujejo pomoč. Niso pa vedno vsi starši za sodelovanje, se je že zgodil, da so jih pač vzel vn na lastno odgovornost, kljub temu, da so bli podhranjeni, ampak to je redko kdaj. Bl je tist, bl se gre za to al starši zmorejjo al ne zmorejjo.*

Tabela 4: Pogled medicinskih sester na starše otrok z anoreksijo nervozo

POGLED NA STARŠE	
Kategorija 1: OB SPREJEMU: skrb, stiska, neznanje, stres, presenečenje	Kategorija 2: V PROCESU ZDRAVSTVENE OBRAVNAVE: sodelovanje, nesodelovanje, potrebni pomoči, potrebni opore

Tema POMEN DRUŽINE kaže na pomembnost vključevanja družine v zdravstveno obravnavno. Že dolgo se velik pomen uspešnosti zdravstvene obravnave AN pripisuje podpori družine v času odkrivanja in zdravstvene obravnave bolezni. Zavedanje otroka, da ima oporo, da mu družina stoji ob strani, ima pozitiven učinek na zdravstveno stanje in uspešnost zdravstvene obravnave. Iz analize empiričnega gradiva smo izoblikovali temo, ki smo jo razdelili na nadaljnje tri kategorije: STARŠI ZA OTROKA, STARŠI KOT OSREDNJE GIBALO SPREMEMB V ZDRAVSTVENI OBRAVNAVI in STARŠI ZASE (tabela 3, tabela 5).

Prvo kategorijo smo poimenovali STARŠI ZA OTROKA in ji pripisali naslednji kodi: *podpora* in *varnost*. Zelo pomembno v času zdravstvene obravnave otroka zaradi AN je, da otrok čuti, da v tem procesu ni sam. To mu lahko omogočijo medicinske sestre, ki v času zdravstvene obravnave delno prevzamejo vlogo starša, najbolj pa to primarno funkcijo družine za otroka vendarle opravijo starši sami.

Intervju št. MS2/2: *To, da majo podporo staršev, da stojijo otroku ob strani, da pač otrok ve, da je ljubljen, da je na varnem in da lahko staršu zaupa, predvsem to, zaupanje je največ, ker ko se enkrat v to okolje vrne, pr nas niso za skoz in takrat bo najpomembnejše k se vrne, kaj pa kako bojo spelal.*

Drugo kategorijo smo poimenovali STARŠI KOT OSREDNJE GIBALO SPREMEMB V ZDRAVSTVENI OBRAVNAVI in vsebuje kode: *sodelovanje, komunikacija, odločnost, iskrenost, vztrajnost* in *trud*. Starši imajo pomembno zvezo med zdravstveno obravnavo in otrokom. Starši so otroku zgled, zato je pomemben odnos staršev do zdravstvene obravnave, saj bo otrok to opazil in posnemal.

Intervju št. MS3/4: *Od starša se pričakuje, da bojo sledil našim navodilom, sploh potem k pridejo domou in se pol prehranjujejo otroci doma ane, da se pač držijo tega, pa da so iskreni v temu, da tut če kej ne gre doma, da povejo, kje se zatika. Se mi zdi da iskrenost, predvsem to. Da nekak sledijo navodilom k jih dobijo, komunikacija nasploh ane.*

Intervju št. MS1/4: *K se vrneš domov, seveda gre zelo hitr lahko nazaj na stara pota, tko da starši morjo zlo sodelvat pr zdravljenju [...]. Ja usak se trudi po svoji najboljši moči. V začetku pa itak tut ni pričakvat, da bo šlo use gladko ane, sej mi nč ne obsojamo. Mi sam pol spodbujamo tist kar je dobr ane, pa jim damo še mal bl to moč jim skušamo vrnt, da ustrajajo ane, da se ne pustijo.*

Tretjo kategorijo STARŠI ZASE opisujejo kode: *učenje o bolezni* in *obvladovanje situacij*. V celotnem pomenu vključenosti družine v zdravstveno obravnavo pa je

pomembno, da se starši poučijo o bolezni otroka, da razumejo otrokovo obnašanje, o tem, kako ravnati in ukrepati ob odhodih domov.

Intervju št. MS1/3: *Tut mi mamu pogovore s starši, tko da se jih nauči prepoznat tista kritična obnašanja ane. Js mislm, da usakmu k ma rad svojga otroka je v interesu, da se nauči.*

Intervju št. MS3/5: *Seveda so zelo dobrodošli, da sodelujejo, da se čimbolj vključujejo ane v zdravljenje. Predvsem zato, ker se morejo naučit pol tut sami naprej doma pelat stvari ane.*

Tabela 5: Pogled medicinskih sester na pomen družine pri zdravstveni obravnavi otrok z anoreksijo nervozo

POMEN DRUŽINE		
Kategorija 1: STARŠI ZA OTROKA: podpora, varnost	Kategorija 2: STARŠI KOT OSREDNJE GIBALO SPREMEMB V ZDRAVSTVENI OBRAVNAVI ZA ZDRAVSTVENI PROCES: sodelovanje, komunikacija, odločnost, iskrenost, vztrajnost, trud	Kategorija 3: STARŠI ZASE: učenje o bolezni, obvladovanje situacij

3.5 RAZPRAVA

Otroci z AN redko dojemajo svoje stanje kot resno težavo, zato je naloga staršev, da prepoznajo težavo in ob tem ustrezno ukrepajo (Thomson, et al., 2012). Z našo raziskavo smo ugotovili, da v večjem delu starše otrok z AN v času odkrivanja bolezni in zdravstvene obravnave ob tem spremljajo negativna čustva, kar je glede na resnost bolezni pričakovan odziv. Starši v naši raziskavi so pogosto omenjali strah in skrb za otroka v začetku odkrivanja bolezni. Večina raziskav za lažje razumevanje odnosa med starši in otrokom, ki ima težave v duševnem zdravju, raziskuje izraz »expressed emotion (EE)« oziroma indeks izraženih čustev. Allan in sodelavci (2017) izraženo čustvovanje opisujejo kot kakovost medosebnega odnosa med starši ali skrbniki in

otrokom, ki ima težave v duševnem zdravju, medtem, ko Blondin in sodelavci (2019) to opisujejo samo enosmerno in sicer kot čustveno reakcijo staršev ali skrbnikov do otroka, ki ima težave v duševnem zdravju in ne kot njihov medosebni odnos. Blondin in sodelavci (2019) med temeljni index izraženih čustev uvrščajo kritično komuniciranje in čustveno prevpletenost, Moskovich in sodelavci (2016) pa zraven dodajajo še sovražnost ter pozitivne pripombe in toplino. Raziskave (Allan, et al., 2017) nakazujejo, da starševsko izražanje čustvovanja napoveduje, kakšen bo odziv na zdravstveno obravnavo v družinski terapiji z otroki z AN, kar pomeni, da višje kot je izraženo čustvovanje staršev, višja je možnost za opustitev zdravstvene obravnave in večja možnost je za doseganje slabših rezultatov zdravstvene obravnave. In nasprotno, kot opisujejo Blondin in sodelavci, (2017) z zniževanjem starševskega izražanja čustvovanja se zmanjšajo tudi simptomi AN, kar se odraža z višjo verjetnostjo za okrevanje. Čeprav ni točno določenih razlik med materinim in očetovim izraženim čustvovanjem, pa raziskave po večini nakazujejo, da matere dosegajo višje stopnje čustvene prevpletenosti kot očetje. Tudi v naši raziskavi lahko opazimo, da so matere bolj čustveno prevpletene kot očetje. V vseh primerih so udeleženci raziskave opisovali, da je na prvi sprejem v bolnišnico otroka pospremil oče. Matere so to izkušnjo opisovale kot čustveno preveč obremenjujoče, ena udeleženka raziskave je to, da je njen mož peljal hči na prvi sprejem opisala kot: »takrat sem po svoje imela srečo, da je bil z njo mož in ne jaz«. Prav tako je bilo skozi celotno raziskavo pri materah zaznano, da so celotno izkušnjo dosti bolj čustveno dojemale, kot so to dojemali očetje. Matere so bolj poudarjale čustva in odnose. Vse dogodke in mejnike med iskanjem pomoči in zdravstveno obravnavo so povezovale s čustvi, medtem ko so očetje razmišljali dosti bolj logično in poskušali razumeti, kaj je bil razlog za nastanek problema in temu primerno poiskati rešitev. Razbrali smo tudi, da je čustvene izbruhe doma med materjo in hčerjo pogosto miril ravno oče.

Moskovich in sodelavci (2016) svojo raziskavo zaključujejo z zavedanjem, da je življenje z otrokom z AN boleča izkušnja, ob kateri starši pogosto trpijo z bolečino in vprašanjem, kako najbolj kvalitetno pomagati svojemu otroku. To smo pogosto zaznali tudi v naši raziskavi, ko smo od staršev izvedeli, koliko truda in časa so vložili v iskanje najboljše pomoči za svojega otroka. Starši so v času bolezni otroka močno obremenjeni,

njihova kvaliteta življenja je zmanjšana, lahko se pojavita celo depresija in anksioznost. Starši tožijo o visoki stopnji obremenitve in občutkih, da so neučinkoviti (Rhind, et al., 2016). Tudi v naši raziskavi so starši potožili, da so se v času zdravstvene obravnave otroka za AN pogosto počutili nemočni, kar je vodilo v brezup, potrptost, kasneje so omenili tudi čustveno obremenjenost. Pozneje ko starši pri otroku odkrijejo in si priznajo, da ima njihov otrok AN, v večji meri občutijo krivdo (Thomson, et al., 2012), kar lahko povežemo tudi z rezultati v naši raziskavi. Starši so pogosto omenjali, da so moteno prehranjevanje pri otroku opazovali že dlje časa, vendar so si zakrivali oči pred resnico. Ko se je po diagnosticiranju AN izkazalo, kako napredovala je že AN pri otroku, so se starši počutili krive in si očitali zapoznelo iskanje pomoči. Dlje kot traja bolezen AN pri otroku, bolj negativno starši opisujejo svoje doživljanje (Blondin, et al., 2019). Starši v naši raziskavi pravijo, da jih je vsaka naslednja zdravstvena obravnava bolj potrta. Ena udeleženka naše raziskave nam je zaupala: »če se ma zgodit, da hči umre, js to sprejemem«, in povedala, da je začutila, da ni nič več v njeni moči ali pa, da je celo moč izgubila, nima več upanja, dokler pri hčeri ni želje po ozdravljenju. McCormack in McCann (2015) sta v raziskavi zasledila, da so starši omenjali tudi pozitivne vidike bolezni. Za najbolj pomemben del so izpostavili upanje, katerega so imenovali za ključno gonilo pri uspešni zdravstveni obravnavi AN. Upanje so omenjali tudi starši v naši raziskavi in ob tem dodajali, da jih je ravno upanje gnalo skozi celoten čas zdravstvene obravnave otroka.

V času zdravstvene obravnave AN so starši večkrat omenjali, da so se odnosi med njimi in njihovimi otroki spremenili, kar potrjujejo tudi Engman-Bredvik in sodelavci (2015), ki so v svoji raziskavi trdili, da se večina odnosov tako znotraj kot zunaj družine spremeni, ne samo za bolnega otroka, temveč tudi za ostale družinske člane. Torej lahko govorimo, da je AN družinska bolezen, kjer govorimo predvsem o družinski soodvisnosti. Ko otrok zbolí za AN, se v družini spremeni pogled na hrano in skupne obroke. Družinski člani se pogosto prilagajajo željam otroka z AN (Rhind, et al., 2015). Podobno je izpostavila udeleženka naše raziskave in nam povedala, da so ob hčerinem prihodu iz bolnišnice družinska kosila postala velika muka. Ob kosilu nihče ni bil sproščen, saj je bilo potrebno nadzorovati količino zaužite hrane pri hčeri. Laghi in sodelavci (2015) v raziskavi o družinski dinamiki v povezavi z AN ugotavljajo, da je v

družinah z otrokom z AN slabša komunikacija, manj postavljenih pravil ter slabša povezanost med družinskimi člani. Cilj vključevanja staršev v zdravstveno obravnavo je odpraviti te pomanjkljivosti ter s tem izboljšati komunikacijo med starši in otrokom z AN. Z AN se povsem spremeni vsakdan družine, starši morajo prevzeti glavno vlogo in se držati novih vzorcev prehranjevanja, ki jih otrok pridobi v času zdravstvene obravnave. Tudi v naši raziskavi so starši potrdili, da je bilo vnašanje sprememb v domače okolje in prilagajanje jedilnikov ter preračunavanje kalorij za obroke zelo zahtevno, kar je prineslo veliko napetosti med starše in sorojence.

Manj kot se starši zavedajo resnosti bolezni AN, večja je verjetnost hujše oblike AN. Prav tako pa zanikanje bolezni slabo vpliva na komunikacijo v družini (Rhind, et al., 2015). Kako so se odnosi med otrokom in staršem spreminjali, je bilo pri vseh udeležencih v naši raziskavi zelo podobno. Cardi in sodelavci (2018) so z raziskavo ugotovili, da se otroci z AN pogosto izolirajo od družinskih članov, saj se bojijo, da bodo v njihovi prisotnosti prisiljeni jesti. S tem se strinjata tudi Oblak in Kovač, (2014), ki pravita, da se otrok pogosto izogiba družinskim dogodkom, v katerih je prisotna hrana. S tem se še poslabšajo odnosi oziroma lahko rečemo, da so socialni odnosi znotraj in zunaj družine poslabšani. Tudi starši v naši raziskavi so opazili, da so se njihovi otroci z AN v začetku bolezni zaprli vase. Iz naše raziskave je razvidno, da so se odnosi v času zdravljenja za AN med staršem in otrokom zelo spreminjali, od otrokove navezanosti na starša in želje po bližini, do otrokovega izoliranja in izogibanja vseh stikov z družino in prijatelji. Starši so opisovali strah, da jih otrok sovraži in strah pred tem, da odnosi ne bodo nikoli več taki, kot so bili pred otrokovo boleznijo. Podobno so raziskali tudi Thomson in sodelavci (2012), ko so starši opisovali izkušnje z motnjami hranjenja kot nekaj, kar bo družino ali zblížalo ali pa jih bo oddaljilo. Starši v naši raziskavi so opisovali, da je bilo obdobje odkrivanja otrokove bolezni zelo konfliktno, veliko je bilo kreganja in povzdigovanja glasu, tako s strani otroka kot staršev. Balottin in sodelavci (2018) pa opisujejo, da starši otrok z anoreksijo doživljajo večje družinske konflikte, zraven pa občutijo tudi stres in depresijo. Reinecke in sodelavci (2015) poudarjajo, da je kritika staršev do bolnega otroka odvisna od otrokove kritike do staršev, kar pomeni, da družinski člani, ki so bolj kritični, tudi izzivajo oziroma se na kritiko odzovejo vzajemno. Družinski člani z višjo stopnjo izraženih čustev so veliko bolj kritični in nenaklonjeni ali pa čustveno prevpleteni do otroka z AN (Allan, et al.,

2017). V tem primeru nastopijo konflikti med starši in bolnim otrokom, kar smo razbrali tudi pri analizi empiričnega gradiva naše raziskave. Očetje, ki imajo boljši odnos z otrokom z AN, so manj kritični do otroka. Kritični komentarji negativno vplivajo na izid zdravstvene obravnave AN. Vzporedno z odnosom med staršem in otrokom z AN se giblje tudi uspešnost zdravstvene obravnave pri otroku z AN, torej boljši kot je odnos med staršem in otrokom, več možnosti je za doseganje boljših rezultatov v zdravstveni obravnavi otroka z AN (Blondin, et al., 2019).

AN ima lahko hude posledice za otroka, prav tako pa obsežno prizadene tudi otrokovo družino in spremeni njihove vsakdanje navade (Salzmann-Erikson & Dahlen, 2016), kar so omenile tudi medicinske sestre v naši raziskavi in razložile, da je njihova vloga pripraviti starše na prihod otroka nazaj v domače okolje. Medicinske sestre, zaposlene na pedopsihiatričnem oddelku, so vsakodnevno v stiku z otroki, prav tako pa so pogosto v stiku tudi z otrokovimi starši. Medicinska sestra sprejme starše, ko pridejo na obisk ali ko za vikend odpeljejo otroke domov. Medicinska sestra je staršem na voljo za vsa vprašanja, staršem je na voljo kot opora ter v vlogi učitelja, ko je treba staršem razložiti, kaj je AN ter kako v domače okolje vpeljati nove navade otroka. Medicinska sestra je na voljo kot podpora staršem v procesu zdravljenja ter starše vključuje v izobraževalne programe (McCormack & McCann, 2015). To podpirata tudi Salzmann-Erikson in Dahlen (2016) in pravita, da je dobro sodelovanje med staršem in medicinsko sestro ključno za nadaljnjo oporo otroku tudi v domačem okolju. V naši raziskavi so medicinske sestre večkrat izpostavile starševsko neznanje, povedale so, da se starši včasih težko držijo dorečenih pravil in podležejo željam otroka. Podobno v raziskavi omenjajo Bakker, et al. (2011), ki so v svoji raziskavi napisali, da starši pogosto izgubijo nadzor nad količino hrane, ki jo poje otrok. Ob tem so se starši počutili nesposobni nadzorovati svojega otroka ob hranjenju.

Pomembno vlogo pri uspešnosti zdravstvene obravnave ima podpora družine. Mnoge metode zdravstvene obravnave AN že od samega začetka v zdravstveno obravnavo vključujejo tako otroka kot celotno družino, ki je obravnavana kot primarni vir podpore otroku v času zdravstvene obravnave (Burton, 2014). Medicinske sestre v naši raziskavi so potrdile, da ima družina velik pomen pri zdravljenju otroka za AN. To potrjujejo tudi

tuji avtorji (Balottin, et al., 2018), saj menijo, da je sodelovanje staršev pri zdravljenju otroka z AN ena glavnih vlog za uspešnost zdravljenja. Temu pritrjujejo tudi Engman – Bredvik in sodelavci (2015), ki pravijo, da je podpora s strani družine temeljnega pomena za doseganje dobrih rezultatov pri zdravljenju AN. Včasih je spadala družina med dejavnike tveganja za nastanek AN, danes pa motnje v družinskem delovanju raje obravnavamo kot posledico AN in ne kot njen vzrok, zato so starši zaželena podpora pri zdravljenju otrok z AN (Rienecke, et al., 2015). Vključevanje družine velja za najučinkovitejšo metodo ravno pri bolnikih z AN (Balottin, et al., 2018). Žal pa niso vsi starši vedno pripravljeni in motivirani za sodelovanje. V naši raziskavi so medicinske sestre omenile, da v redkih situacijah pride tudi do nesodelovanja staršev, vendar se bolj nagibajo k temu, da starši ne zmorejo sodelovati in ne, da ne želijo. S tem se strinjajo tudi Blondin, et al. (2019), ki pravijo, da sodelovanje staršev pomeni veliko odgovornost in je lahko za starše zelo obremenjujoče, za kar starši pogosto niso pripravljeni.

Starši otrok z AN, ki so dosegali slabše rezultate tekom zdravstvene obravnave, so dosti bolj kritični, kot tisti, katerih otroci z AN so se bolje odzvali na zdravstveno obravnavo (Allan, et al., 2017). Duclos in sodelavci (2014) trdijo, da otrokovo zavračanje starševske pomoči še toliko bolj poveča čustveno prevpletenost staršev.

3.5.1 Omejitve raziskave

Ena glavnih omejitev raziskave je, da so bili v raziskavo vključeni samo starši deklic, ki so bile diagnosticirane z AN. Če bi bili v raziskavo vključeni tudi starši dečkov z AN, bi morda dobili drugačne rezultate. Prav tako so bili vsi otroci z AN, katerih starše smo intervjuvali, zdravstveno obravnavani v isti zdravstveni ustanovi, na Pediatrični kliniki v Ljubljani, na pedopsihiatričnem oddelku, saj je to trenutno edina zdravstvena ustanova v Sloveniji, ki zdravstveno obravnava otroke z AN. Vse medicinske sestre, ki so sodelovale v raziskavi, so bile zaposlene na istem oddelku in sicer prav tako na Pediatrični kliniki v Ljubljani, na pedopsihiatričnem oddelku. V raziskavo so bili vključeni samo starši, katerih otroci so bolezen AN že preboleli in niso več vključeni v

zdravstveno obravnavo. Če bi želeli bolj obširne rezultate, bi lahko v raziskavo vključili tudi starše, katerih otroci so še vedno v procesu zdravstvene obravnave za AN.

3.5.2 Doprinos za prakso ter priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo

Z našo raziskavo smo se poglobili v čustva, ki spremljajo starše ob bolezni AN pri otroku. Z nadaljnjo podrobnejšo raziskavo bi lahko čustva še bolj poglobljeno razumeli, kar bi bila odlična odskočna deska v smeri pomoči staršem, katerih otroci so zdravstveno obravnavani zaradi bolezni AN.

V raziskavi smo se zanimali tudi o odnosih, ki spremljajo starše in otroke z AN. Podrobnejše razumevanje odnosa med otrokom z AN in starši lahko veliko pripomore k boljšemu razumevanju samega začetka bolezni pri otroku, kar nam je v pomoč pri iskanju ustrezne metode za uspešno zdravstveno obravnavo otroka. Z nadaljnjo raziskavo bi lahko postavili dobre temelje za kvalitetnejše vključevanje družine v zdravstveno obravnavo otroka z AN.

Medicinske sestre imajo v času bolnišnične zdravstvene obravnave otrok z AN pogoste stike tudi s starši teh otrok. Z vsakodnevnim opazovanjem staršev ob srečanju z otroki lahko medicinska sestra opazi, kakšne so prednosti in pomanjkljivosti srečanja med staršem in otrokom. S podrobnejšimi raziskavami na tem področju lahko izboljšamo učenje in svetovanje staršem o bolezni, ravnanju in ukrepanju ob odstopanjih.

4 ZAKLJUČEK

Z našo raziskavo smo uspešno odgovorili na zastavljeni raziskovalni vprašanji. Glede na namen naše raziskave smo ugotovili, da se starši tekom zdravstvene obravnave otroka z AN srečujejo z obilico neprijetnih čustev, katera morajo najpogosteje zanemariti, saj je njihova glavna skrb otrok in njegovo dobro počutje. Boljši vpogled smo dobili v trnovo pot odnosov, ki spremlja starše in otroke od začetka odkrivanja bolezni pri otroku pa vse do konca bolnišnične zdravstvene obravnave. Bolj poglobljeno nadaljnje raziskovanje odnosov med starši in otroki bi lahko veliko pripomoglo k še kvalitetnejšemu vključevanju družine v zdravstveno obravnavo. Med izvajanjem raziskave smo pridobili tudi pogled medicinske sestre na starše otrok z AN in ugotovili, da medicinske sestre velik poudarek dajejo tudi na dobrobit staršev v procesu zdravstvene obravnave otrok. Starši potrebujejo oporo in usmerjanje, kako otrokom pomagati, brez da bi nevede otroku škodovali.

Namesto izoliranja otroka z AN proč od staršev, je potrebno starše spodbujati k sodelovanju pri zdravstveni obravnavi. Otroci tekom zdravljenja potrebujejo veliko ljubezni in opore. Pri vključevanju staršev v proces zdravljenja otroka z AN imajo zelo pomembno vlogo medicinske sestre. Z našo raziskavo smo ugotovili, da bolezen AN močno skrha odnose med otrokom in starši. Bolezen je dolgotrajna in težka, kar vpliva tudi na zdravje staršev. Ob dolgotrajni zdravstveni obravnavi so starši že izmučeni, motivacija za sodelovanje pa upada, kar lahko vpliva na potek zdravstvene obravnave otroka. Potrebno je delati na odnosih med starši in otrokom, če želimo doseči najboljše rezultate v zdravstveni obravnavi. Menimo, da je področje odnosov med starši in otrokom potrebno še raziskovati, saj bi se s tem pripomogli h kvalitetnejši družinski obravnavi, ki trenutno velja za najbolj uspešno metodo zdravstvene obravnave AN.

5 LITERATURA

Ahren, C.J., Chiesa, F., Af Klinteberg, B. & Koupil, I., 2012. Psychosocial Determinants and Family Background in Anorexia Nervosa – Results from the Stockholm Birth Cohort Study. *International Journal of Eating Disorder*, 45(3), pp. 362-369.

Allan, E., Le Grange, D., Sawyer, S.M., McLean, L.A. & Hughes, E., 2017. Parental Expressed Emotion During Two Forms of Family-Based Treatment for Adolescent Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review*, 26(1), pp. 46-52. 10.1002/erv.2564.

Bakker, R., van Meijel, B., Beukers, L., van Ommen, J., Meerwijk, E. & van Elburg, A., 2011. Recovery of Normal Body Weight in Adolescents with Anorexia Nervosa: The Nurses Perspective on Effective Interventions. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 24(1), pp. 16-22. 10.1111/j.1744-6171.2010.00263.x.

Balottin, L., Mannarini, S., Mensi, M.M., Chiappedi, M. & Balottin, U., 2018. Are family relations connected to the quality of the outcome in adolescent anorexia nervosa? An observational study with the Lausanne Trilogue Play. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 25(6), pp. 785-796. 10.1002/cpp.2314.

Berčnik, S., 2012. Vloga svetovalnega delavca pri prepoznavanju motenj hranjenja in preventivnem delovanju. *Socialna pedagogika*, 16(3), pp. 227-248.

Blaž Kovač, M., 2021. Kaj je zdrav življenjski slog za posameznika? In: M. Krajc, ed. *Zdrav življenjski slog in rak. Ljubljana, 21. oktober 2021*. Ljubljana: Zveza slovenskih društev za boj proti raku in Onkološki inštitut Ljubljana, pp. 79-91.

Blondin, S., Milleur, D., Taddeo, D. & Frappier, J.Y., 2019. Caregiving experience and expressed emotion among parents of adolescents suffering from anorexia nervosa

following illness onset. *Eating Disorders*, 25(7), pp. 453-470. 10.1080/10640266.2018.1553431.

Bonić, M., 2012. *Najpogostejše diete pri mladostnikih: diplomsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Burton, M., 2014. Understanding eating disorders in young people. *Practice Nursing*, 25(12), pp. 606-610. 10.12968/pnur.2014.25.12.606.

Cardi, V., Mallorqui-Bague, N., Albano, G., Monteleone, A.M., Fernandez-Aranda, F. & Treasure, J., 2018. Social Difficulties As Risk and Maintaining Factors in Anorexia Nervosa: A Mixed-Method Investigation. *Front. Psychiatry*, 9(12), pp. 1-10. 10.3389/fpsyt.2018.00012.

Ciao, A.C., Accurso, E.C., Fitzsimmons-Craft, E.E., Lock, J. & Le Grange, D., 2014. Family Functioning in Two Treatments for Adolescent Anorexia Nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 48(1), pp. 81-90. 10.1002/eat.22314.

Cowden, S., 2022. *What Is Anorexia Nervosa?* [online] Available at: www.verywellmind.com/diagnostic-criteria-for-anorexia-nervosa-1138312 [Accessed 15 December 2022].

Čeh, N., 2021. *Bolnišnično zdravljenje anoreksije nervoze otrok in mladostnikov: diplomsko delo*. Ptuj: Fakulteta za uporabne družbene vede v Novi Gorici.

Douzenis, A. & Michopoulos, I., 2015. Involuntary admission: The case of anorexia nervosa. *International Journal of Law and Psychiatry*, 39, pp. 31-35. 10.1016/j.ijlp.2015.01.018.

Duclos, J., Dorard, G., Berthoz, S., Curt, F., Faucher, S., Falissard, B. & Godart, N., 2014. Expressed emotion in anorexia nervosa: What is inside the »black box«? *Comprehensive Psychiatry*, 55(1), pp. 71-79. 10.1016/j.comppsy.2013.10.002.

Elzakkars, I.F., Danner, U.N., Hoek, W.H., Schmid, U. & van Elburg, A.A., 2014. Compulsory Treatment in Anorexia Nervosa: A Review. *International Journal of Eating Disorder*, 47(8), pp. 845-852. 10.1002/eat.22330.

Engman-Bredvik, S., Carballeira Suarez, N., Levi, R. & Nilsson, K., 2015. Multi-family therapy in anorexia nervosa – A qualitative study of parental experiences. *Eating Disorders*, 24(2), pp. 186-197. 10.1080/10640266.2015.1034053.

Fichter, M.M., Quadflieg, N., Crosby, R.D. & Koch, S., 2017. Long-term outcome of anorexia nervosa: Results from a large clinical longitudinal study. *International Journal of Eating Disorders*, 50(9), pp. 1018-1030. 10.1002/eat.22736.

Fogarty, S. & Ramjan, L.M., 2016. Factors impacting treatment and recovery in Anorexia Nervosa: qualitative findings from an online questionnaire. *Journal of Eating Disorders*, 4(1), pp. 1-9. 10.1186/s40337-016-0107-1.

Franko, D.L., Tabri, N., Keshaviah, A., Murray, H., Herzog, D.B., Thomas, J.J., Coniglio, K., Keel, P.K. & Eddy, K.T., 2018. Predictors of long-term recovery in anorexia nervosa and bulimia nervosa: Data from a 22-year longitudinal study. *Psychiatric Research*, 96, pp. 183-188. 10.1016/j.jpsychires.2017.10.008.

Gabrijelčič Blenkuš, M., 2013. *Prekomerna prehranjenost in debelost pri otrocih in mladostnikih v Sloveniji*. [pdf] NIJZ. Available at: www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/uploaded/prekomerna_prehranjenost_in_debelost_pri_otrocih_in_mladostnikih_v_slo.pdf [Accessed 24 April 2023].

Gabrijelčič Blenkuš, M. & Robnik, M., 2016. *Prekomerna prehranjenost in debelost pri otrocih in mladostnikih v Sloveniji II*. [pdf] NIJZ. Available at: nijz.si/wp-content/uploads/2022/07/debelost_pri_o-m_daljsa_spletna_julij2016_final.pdf [Accessed 24 April 2023].

Gaudette, E., 2018. Autonomy at what cost? Mitigating patient autonomy in the case of anorexia nervosa. In: C. Fishman, ed. *Coercion and Control: Medical Decisions in Vulnerable Populations*. Philadelphia, PA: Penn Bioethics Journal, pp. 15-18.

Golan, M., 2013. The journey from opposition to recovery from eating disorders: multidisciplinary model intergrating narrative counseling and motivational interviewing in traditional approaches. *Journal of Eating Disorders*, 1(1), pp. 1-8. 10.1186/2050-2974-1-19.

Gulliksen, S.K., Espeset, M.S.E., Nordbo, H.S.R., Skarderud, F., Geller, J. & Holte, A., 2012. Preferred Therapist Characteristics in Treatment of Anorexia Nervosa: The Patient's Perspective. *International Journal of Eating Disorder*, 45(8), pp. 932-941. 10.1002/eat.22033.

Harrington, B.C., Jimerson, M., Haxton, C. & Jimerson, D.C., 2015. Initial evaluation, diagnosis, and treatment of anorexia nervosa and bulimia nervosa. *American family physician*, 91(1), pp. 46-52.

Hughes, E.K., Burton, C., Le Grange, D. & Sawyer, S.M., 2017. The Participation of Mothers, Fathers and Siblings in Family-Based Treatment for Adolescent Anorexia Nervosa. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, pp. 1-11. 10.1080/15374416.2017.1390756.

Hunt, D. & Churchill, R., 2013. Diagnosing and managing anorexia nervosa in UK primary care: a focus group study. *Family practice*, 30(4), pp. 459-465. 10.1093/fampra/cmt013.

Keel, K.P., ed. 2017. *Eating Disorders*. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press.

Koren, V., 2015. *Motnje hranjenja in negovalne diagnoze pri adolescentu z anoreksijo nervozo: diplomsko delo*. Izola: Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju.

Latzer, Y. & Zohar-Beja, A., 2014. Compulsory Treatment in Anorexia Nervosa: The Case of Israel. *International Journal of Clinical Psychiatry and Mental Health*, 2(2), pp. 131-140.

Linville, D., Brown, T. & O'Neil, M., 2012. Medical Providers' Self Perceived Knowledge and Skills for Working With Eating Disorders: A National Survey. *Eating Disorders*, 20(1), pp. 1-13. 10.1080/10640266.2012.635557.

Machado, B.C., Goncalves, S.F., Martins, C., Brandao, I., Roma-Torres, A., Hoek, H.W. & Machado, P.P., 2015. Anorexia nervosa versus bulimia nervosa: differences based on retrospective correlates in case-control study. *Eating and Weight Disorders*, 21(2), pp. 185-197. 10.1007/s40519-015-0236-6.

Mann, T.G., Hamdan, S., Bar-Haim, Y., Lazarov, A., Enoch-Levy, A., Dubnov-Raz, G., Treasure, J. & Stein, D., 2018. Different attention bias patterns in anorexia nervosa restricting and binge/purge types. *European Eating Disorders Review*, 26(4), pp. 293-301. 10.1002/erv.2593.

McCormack, C. & McCann, E., 2015. Caring for an Adolescent with Anorexia Nervosa: Parent's Views and Experiences. *Archives of Psychiatric Nursing*, 29(3), pp. 143-147. 10.1016/j.apnu.2015.01.003.

Mehler, P.S. & Brown, C., 2015. Anorexia nervosa – medical complications. *Journal of Eating Disorders*, 3(1), pp. 1-8 . 10.1186/s40337-015-0040-8.

Mital, R., Hay, P., Conti., J.E. & Mannan, H., 2022. Associations between therapy experiences and perceived helpfulness of treatment for people with eating disorders. *Journal of Eating Disorders*, 10(80), pp. 1-9. 10.1186/s40337-022-00601-1.

Mitchison, D. & Mond, J., 2015. Epidemiology of eating disorders, eating disordered behaviour, and body image disturbance in males: a narrative review. *Journal of Eating Disorders*, 3(1), pp. 1-9. 10.1186/s40337-015-0058-y.

Moskovich, A.A., Timko, C.A., Honeycutt, L.K., Zucker, N.L. & Merwin, R.M., 2016. Change in expressed emotion and treatment outcome in adolescent anorexia nervosa. *Eating Disorders*, 25(1), pp. 80-91. 10.1080/10640266.2016.1255111.

Mušič, D., Kobe, H., Bratanič, M. & Brecelj-Kobe, M., 2014. Prehransko-dietetska obravnava otrok z motnjami hranjenja in zdravstvenovzgojno delo s starši. *Slovenska pediatrija*, 21(1), pp. 59-68.

NIJZ, Nacionalni inštitut za javno zdravje, 2020. *Zdravstveni statistični letopis*. [pdf] Nacionalni inštitut za javno zdravje. Available at: nizj.si/wp-content/uploads/2022/03/zdravstveni_statisticni_letopis_2020.pdf [Accessed 24 April 2023].

Norrington, A., Stanley, R., Tremlett, M. & Birrell, G., 2012. Medical management of acute severe anorexia nervosa. *Archives of Disease in Childhood – Education & Practice Edition*, 97(2), pp. 48-54. 10.1136/adc.2010.199885.

Oblak, N. & Kovač, S., 2014. Značilnosti motenj hranjenja pri otrocih in mladostnikih ter njihova obravnava na oddelku službe za otroško psihiatrijo pediatrične klinike, Univerzitetni klinični center Ljubljana. *Slovenska pediatrija*, 21(1), pp. 47-52.

Obolnar, M., Kovač, S. & Anderluh, M., 2014. Motnje hranjenja pri otrocih in mladostnikih – prikaz primera. *Slovenska pediatrija*, 21(1), pp. 78-83.

Poličnik, R., ed. 2018. *Zdrava prehrana. Priročnik za izvajalce v zdravstvenih domovih*. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje.

Rhind, C., Salerno, L., Hibbs, R., Micali, N., Schmidt, U., Gowers, S., Macdonald, P., Goddard, E., Todd, G., Tchanturia, K., Lo Coco, G. & Treasure, J., 2016. The Objective and Subjective Caregiving Burden and Caregiving Behaviours of Parents of Adolescents with Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review*, 24(4), pp. 310-319. 10.1002/erv.2442.

Rienecke, R.D., Accurso, E.C., Lock, J. & Le Grange, D., 2015. Expressed Emotion, Family Functioning, and Treatment Outcome for Adolescents with Anorexia Nervosa. *European Eating Disorders Review*, 24(1), pp. 43-51. 10.1002/erv.2389.

Rizk, M., Lalanne, C., Berthoz, S., Kern, L., EVHAN Group & Godart, N., 2015. Problematic exercise in anorexia nervosa: Testing potential risk factors against different definitions. *PLoS ONE*, 10(11), pp. 1-18. 10.1371/journal.pone.0143352.

Roš, A., 2016. *Dejavniki tveganja za motnje hranjenja pri mladostnikih in vloga zdravstvene nege: magistrsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta.

Rožman, A., 2013. Motnje hranjenja, boleče strategije preživetja. *Didakta*, 22(162), pp. 47-49.

Rožman, A., 2014. Starševsko prepoznavanje otrokove ranjenosti ter preprečevanje razvoja in zdravljenje motnje hranjenja.. *Didakta*, 24(173), pp. 42-49.

Salzmann-Erikson, M. & Dahlen, J., 2016. Nurses Establishment of Health Promoting Relationships: A Descriptive Synthesis of Anorexia Nervosa Research. *Journal of Child and Family Studies*, 26(1), pp. 1-13. 10.1007/s10826-016-0534-2.

Thomson, S., Marriot, M., Telford, K., Law, H., McLaughlin, J. & Sayal, K., 2012. Adolescents with a diagnosis of anorexia nervosa: Parents experience of recognition and deciding to seek help. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 19(1), pp. 43-57. 10.1177/1359104512465741.

Treasure, J., Parker, S., Oyeleye, O. & Harrison, A., 2020. The value of including families in the treatment of anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*, pp. 1-9. 10.1002/erv.2816.

Urbanc, D., 2020. *Etični vidiki zdravstvene obravnave pacientov z anoreksijo nervozo: diplomsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta.

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

World Health Organization, 2018. *Healthy diet*. [online] Available at: www.who.int/health-topics/healthy-diet#tab=tab_2 [Accessed 15 December 2022].

Zipfel, S., Giel, K.E., Bulik, C.M., Hay, P. & Schmidt, U., 2015. Anorexia nervosa: aetiology, assessment, and treatment. *Lancet Psychiatry*, 2(12), pp. 1099-1111. 10.1016/S2215-0366(15)00356-9.

6 PRILOGE

6.1 INSTRUMENT

Delovni vprašanji, namenjeni staršem otrok, ki so bolnišnično zdravstveno obravnavani zaradi bolezni AN:

1. Kakšen je bil vaš odnos z otrokom v času bolnišnične zdravstvene obravnave zaradi AN?
2. Kakšna čustva so bila prisotna v času odkrivanja bolezni AN in iskanju ustrezne oblike pomoči za otroka?

Delovni vprašanji, namenjeni medicinskim sestram, ki so zaposlene na oddelkih, kjer so zdravstveno obravnavani otroci z AN:

1. Kako gledate na starše otrok v času bolnišnične zdravstvene obravnave?
2. Kakšen je pomen družine med zdravstveno obravnavo otrok z AN?

6.2 MATRIKA PODATKOV

Soglasje za sodelovanje v kvalitativni raziskavi:

Priloga 1:

Pozdravljeni!

Sem Anja Dakskobler, študentka Fakultete za zdravstvo Angele Boškin. Pišem diplomsko nalogo z naslovom »Doživljanje otrok z anoreksijo nervozo – pogled svojcev in medicinskih sester – Kvalitativna raziskava«. Namen raziskave je raziskati doživljanje svojcev do procesa zdravstvene obravnave otrok z anoreksijo nervozo ter raziskati doživljanje medicinskih sester do otrok z anoreksijo nervozo v času njihovega bolnišničnega zdravljenja.

Za omenjeno raziskavo potrebujem prostovoljce, starše otrok, ki so preboleli anoreksijo nervozo ter medicinske sestre, ki delujejo na tem področju.

Raziskava je kvalitativna, to pomeni, da bom z vami izvedla intervju. V kolikor se odločite za sodelovanje v raziskavi, bo vaša naloga odprto odgovarjati na zastavljena vprašanja. Sodelovanje v raziskavi bo trajalo med 30 in 60 minut, odvisno od poteka pogovora. Celoten intervju bo zvočno posnet z mobilnim telefonom. Vaše sodelovanje v raziskavi je v celoti prostovoljno in ga lahko kadarkoli prekinete brez posledic. Raziskava bo anonimna, vaša identiteta v nobenem primeru ne bo razkrita.

Datum: _____

Podpis: _____