



Fakulteta za zdravstvo
Jesenice
Faculty of Health Care
Jesenice

Magistrsko delo

visokošolskega strokovnega študijskega programa druge stopnje

ZDRAVSTVENA NEGA

**USPEŠNOST EDUKACIJSKEGA PROGRAMA
PRI OTROCIH IN MLADOSTNIKI S
SLADKORNO BOLEZNIJO NA PEDIATRIČNI
KLINIKI V LJUBLJANI**

**EFFECTIVENESS OF EDUCATION
PROGRAM FOR CHILDREN AND YOUNG
ADULTS WITH DIABETES AT THE
DIVISION OF PEDIATRICS, UNIVERSITY
MEDICAL CENTRE LJUBLJANA**

Mentorica: doc. dr. Joca Zorc

Kandidatka: Ana Gianini

Somentorica: doc. dr. Nataša Bratina

Jesenice, januar 2016

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici doc. dr. Joci Zorc in somentorici doc. dr. Nataši Bratini za vse strokovne nasvete in usmerjanje pri pisanju magistrske naloge.

Iz srca se zahvaljujem svoji družini za vso podporo in spodbudo pri študiju.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Sladkorna bolezen tipa 1 je avtoimuna bolezen, ki se najpogosteje razvije pri otrocih in mladih odraslih, zato ima pomembno vlogo poleg inzulina in varovalne prehrane tudi samokontrola ter za dobro vodenje bolezní tudi edukacija. Postavljajo se vprašanja, kako učinkoviti so edukacijski programi z vidika presnovne urejenosti otrok in mladostnikov s sladkorno boleznijo tipa 1.

Metoda: V raziskavo je bilo vključenih 140 otrok in mladostnikov s sladkorno boleznijo tipa 1, ki so bili deležni edukacijskega programa »Razširjene letne kontrole«, ki je vključevala antropološke meritve, meritve presnovne urejenosti, strukturiran test »Poznavanje vodenja sladkorne bolezní tipa 1«. Odgovore na testna vprašanja smo statistično analizirali s Pearsonovim korelacijskim koeficientom, t-testom za odvisne vzorce, Kullbackovim $2\hat{I}$ preizkusom in hi-kvadrat testom.

Rezultati: Ugotovitve raziskave so pokazale, da po dveh zaporednih vključitvah v program razširjene letne kontrole obstaja statistično pomembna povezava med višino HbA_{1c} in rezultatom testa znanja, in sicer smo ob drugem opazovanju opazili, da boljše ko je poznavanje, nižja je vrednost HbA_{1c} ($r = -0,355$, $p < 0,001$). Obstajajo statistično pomembne razlike v poznavanju sladkorne bolezní tipa 1 pri skupini otrok, ki si pogosteje merijo krvni sladkor ($p < 0,050$). Mladostniki s slabšim znanjem o sladkorni bolezní tipa 1 imajo enako število težav pri vodenju sladkorne bolezní kot mladostniki z boljšim znanjem ($2\hat{I} = 7,771$, $p = 0,051$). Struktura mladostnikov se razlikuje glede na znanje, deklice so po dveh zaporednih edukacijah pokazale boljše znanje v primerjavi z dečki ($p < 0,001$), boljše znanje o sladkorni bolezní imajo tudi mladostniki z nižjim ITM ($-0,198$, $p = 0,019$).

Razprava: Raziskava o pomenu edukacije pri otrocih in mladostnikih s sladkorno boleznijo je pokazala, da je redno izobraževanje o sladkorni bolezní tipa 1 za otroke in mladostnike ključno za dobro presnovno urejenost. Rezultati naše raziskave ponujajo dodatne možnosti raziskovanja v prihodnje s fokusiranjem na različne ciljne populacije.

Ključne besede: sladkorna bolezen tipa 1, zdravstvena vzgoja, program izobraževanja, test poznavanja sladkorne bolezní, presnovna urejenost.

SUMMARY

Theoretical background: As type 1 diabetes is an autoimmune disease that usually develops in childhood and early adulthood, it should be managed not only with insulin therapy and a protective diet but also through self-control and education. However, the effectiveness of educational programmes in managing the metabolism of children and adolescents with type 1 diabetes has yet to be determined.

Method: The study included 140 children and adolescents with type 1 diabetes from the program "Annual Extended Examinations". The program included anthropological measurements, measurements of metabolic control and a structured survey titled "Knowledge on Management of Type 1 Diabetes". The children and adolescents received additional training upon the first annual extended examination. Answers to test questions were statistically analysed with Pearson's correlation coefficient, dependent samples t-test, Kullback $\hat{2}$ test and non-parametric chi-square test.

Results: The findings of the study have shown that after two consecutive inclusions in the program of extended annual examinations, there is a statistically significant link between the height of HbA_{1c} ($r=-0,355$, $p<0,001$). and the result from knowledge test. There are statistically significant differences in knowledge on type 1 diabetes in the group of children that measure their blood sugar more often ($p<0,050$). The adolescents with poor knowledge on type 1 diabetes have the same number of problems in the management of diabetes as the adolescents with better knowledge ($\hat{2} = 7,771$, $p = 0,051$). The structure of adolescents differs regarding knowledge, the girls demonstrated better knowledge after two consecutive educations in comparison to the boys ($p<0,001$), the adolescents with lower BMI also have better knowledge on diabetes. ($-0,198$, $p=0,019$).

Discussion: The study on the importance of education for children and adolescents with diabetes showed that regular education on type 1 diabetes for children and adolescents is crucial for good metabolic control. The results of our study provide additional research options in the future with focus on various target populations.

Keywords: type 1 diabetes, health education, education program, test of knowledge on diabetes, metabolic control.

KAZALO

1	UVOD	1
2	TEORETIČNI DEL	6
2.1	SMERNICE ZA VODENJE SLADKORNE BOLEZNI TIP 1 PRI OTROCIH IN MLADOSTNIKI	6
2.1.1	Edukacija	7
2.1.2	Samokontrola	8
2.1.3	Psihološka podpora	8
2.1.4	Prenizek krvni sladkor – hipoglikemija	9
2.1.5	Bolezen	10
2.1.6	Šport	11
2.1.7	Hiperglikemija in ketoacidoza	12
2.1.8	Sladkorna bolezen tipa 2	13
2.1.9	Presnovna urejenost	14
2.2	POGOSTNOST IN RAZŠIRJENOST SLADKORNE BOLEZNI TIP 1 PO SVETU	15
2.2.1	Pogostnost in razširjenost sladkorne bolezni tipa 1 v Sloveniji ...	16
2.3	PROCES EDUKACIJE PRI OTROCIH IN MLADOSTNIKI S SLADKORNO BOLEZNIJO TIP 1	17
2.3.1	Dosedanja spoznanja raziskav uspešnosti edukacijskih programov pri vodenju SBT1	20
2.3.2	Proces edukacije pri otrocih in mladostnikih na Kliničnem oddelku za endokrinologijo, diabetes in bolezni presnove	23
2.3.3	Edukacija ob začetku zdravljenja z inzulinsko črpalko	23
2.3.4	Edukacija ob začetku uporabe senzorja za neprekinjeno merjenje sladkorja v medceličnici	24
2.3.5	Edukacija za pedagoško osebje	24
2.3.6	Edukacija za prvošolčke in njihove starše	24
2.3.7	Edukacijski program Razširjene letne kontrole	25
2.4	SPREMEMBA ŽIVLJENJSKEGA SLOGA PRI OTROCIH IN MLADOSTNIKI S SBT1	25

3	EMPIRIČNI DEL	27
3.1	NAMEN IN CILJI MAGISTRSKEGA DELA	27
3.2	RAZISKOVALNE HIPOTEZE	28
3.3	RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	28
3.3.1	Metode in tehnike zbiranja podatkov	28
3.3.2	Opis spremenljivk in merskega instrumenta	29
3.3.3	Opis vzorca.....	30
3.3.4	Opis poteka raziskave in obdelave podatkov	31
3.4	REZULTATI	33
3.4.1	Analiza hipotez	45
3.5	RAZPRAVA.....	54
4	ZAKLJUČEK	60
5	LITERATURA	61
6	PRILOGE	
6.1	Test znanja o sladkorni bolezni	
6.1.1	Seznam opravljenih nalog ob razširjeni letni kontroli	
6.1.2	Opravljene meritve:	

KAZALO SLIK

Slika 1:	Delež opravljenih meritev ob vstopu v edukacijski program »Razširjena letna kontrola«.....	34
Slika 2:	Delež vprašanih, ki uporabljajo dodatne funkcije v inzulinski črpalki	36
Slika 3:	Delež odgovorov na vprašanja o pravih ukrepih ob hipoglikemiji.....	36
Slika 4:	Delež odgovorov na vprašanja o pravih ukrepih pri hiperglikemiji	37
Slika 5:	Delež odgovorov na vprašanja o pravih ukrepih pri ketoacidozi	38
Slika 6:	Delež odgovorov na vprašanja o pravih ukrepih pri gibalni aktivnosti	39
Slika 7:	Delež odgovorov na vprašanja o pravih ukrepih pri akutni okužbi, stresni situaciji	40
Slika 8:	Delež odgovorov na vprašanja o pravilnem injiciranju inzulina, vstavitve inzulinskega seta pri inzulinski črpalki	41

Slika 9: Delež odgovorov na vprašanja o pravilnem pomenu meritev krvnega sladkorja.....	42
Slika 10: Delež odgovorov na vprašanja o pravilnih ukrepih pri praznovanjih	43
Slika 11: Delež odgovorov na vprašanja o pravilnih ukrepih poznavanja poznih zapletov SBT1	43
Slika 12: Delež odgovorov na vprašanja o pravilnih ukrepih pri povišanju krvnega sladkorja v jutranjem času	44
Slika 13: Ocena preizkusa znanja ob prvi in drugi edukaciji, podana z ocenami od nezadostno do odlično v odstotkih.....	46
Slika 14: Najpogostejše težave pri vodenju sladkorne bolezni, ki so jih zabeležile diplomirane medicinske sestre edukatorke ob prvi edukaciji	49
Slika 15: Najpogostejše težave pri vodenju sladkorne bolezni, ki so jih zabeležile diplomirane medicinske sestre edukatorke ob drugi edukaciji vsaj 12 mesecev pozneje	50
Slika 16: Znanje o sladkorni bolezni ob prvi in drugi edukaciji	51
Slika 17: Znanje o sladkorni bolezni glede na spol ob prvi edukaciji.....	52
Slika 18: Znanje o sladkorni bolezni glede na spol ob drugi edukaciji.....	53

KAZALO TABEL

Tabela 1: Razvrstitev tipov sladkorne bolezni	1
Tabela 2: Povprečna poraba inzulina, število odmerkov inzulina in meritev krvnega sladkorja ter povprečni krvni sladkor pri preiskovancih v času prve in druge Razširjene letne kontrole, t-test za dva odvisna vzorca	35
Tabela 3: Vrednosti glikiranega hemoglobina v skupini preiskovancev med obema edukacijama v okviru Razširjene letne kontrole, t-test za dva odvisna vzorca	45
Tabela 4: Doseženo povprečno število točk na »Testu poznavanja SB« ob prvi in drugi edukaciji, t-test za dva odvisna vzorca	46
Tabela 5: Povezava HbA1c in znanje ob prvi in drugi edukaciji, Pearsonov korelacijski koeficient.....	47

Tabela 6: Stopnja doseženega znanja, ocenjena glede na število doseženih točk pri obeh preizkusih znanja, t-test za dva odvisna vzorca	48
Tabela 7: Povezave med stopnjo znanja pri otrocih in mladostnikih in številom opravljenih meritev KS med obema edukacijama, Pearsonov korelacijski koeficient	48
Tabela 8: Povezava med indeksom telesne mase in stopnjo znanja o sladkorni bolezni pred izvedenim edukacijskim programom prve in druge edukacije ter po njem, ocenjena s Pearsonovim korelacijskim koeficientom	53

1 UVOD

Sladkorna bolezen tipa 1 (SBT1) je eno od najpogostejših avtoimunih obolenj žlez z notranjim izločanjem, ki je posledica propada celic beta trebušne slinavke, ki tvorijo inzulin (Couper, et al., 2014).

Merila za prepoznavo sladkorne bolezni je postavila Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) leta 1985, leta 1997 jih je Ameriško združenje za sladkorno bolezen ADA (angl. American Diabetes Association) dopolnilo tako, da se nanašajo na raven glukoze v krvi na tešče. Tako je za sladkorno bolezen diagnostična raven glukoze na tešče več kot 7 mmol/l ali kadar koli v dnevu oziroma dve uri po obremenilnem glukoznem tolerančnem testu (OGTT) več kot 11,1 mmol/l.

Sladkorno bolezen delimo glede na klasifikacijo, ki upošteva tako klinične kot etiološke tipe sladkorne bolezni. Prvo razvrstitev sta predlagali ADA in delovna skupina SZO in jo je potrdilo tudi največje pediatrično združenje za diabetes International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) kot klasifikacijo sladkorne bolezni (SB) pri otrocih in mladostnikih (Craig, et al., 2014) (tabela 1).

Tabela 1: Razvrstitev tipov sladkorne bolezni

Tipi sladkorne bolezni
I. Sladkorna bolezen tipa 1
1. Imunsko posredovana sladkorna bolezen tipa 1
2. Idiopatska sladkorna bolezen tipa 1
II. Sladkorna bolezen tipa 2
III. Sladkorna bolezen med nosečnostjo
IV. Drugi specifični tipi

Tipi sladkorne bolezni
<ol style="list-style-type: none"> 1. Genetska napaka betacelične funkcije <ul style="list-style-type: none"> - kromosom 20, HNF-4 α (MODY1) - kromosom 7, glukokinaza (MODY2) - kromosom 12, HNF-1 α (MODY3) - kromosom 13, inzulin spodbujajoči dejavnik (MODY4) - kromosom 17, HNF-1 β (MODY5) - kromosom 2, NeuroD1 (MODY 6) - mutacija mitohondrijske DNA - kromosom 7, KCNJ11 (Kir 6,2) - drugo 2. Genetska napaka v delovanju inzulina (inzulinska rezistenca tipa A, Donahuejev sindrom, sladkorna bolezen, povezana z lipoatrofijo, Rabson-Mendenhallov sindrom) 3. Bolezni eksokrinega dela trebušne slinavke (vnetje in novotvorbe trebušne slinavke, poškodba ali odstranitev trebušne slinavke, cistična fibroza, hemokromatoza) 4. Bolezni žlez z notranjim izločanjem (akromegalija, Cushingov sindrom, glukagonom, feokromocitom, hipertireoidizem ...) 5. Z zdravili ali kemikalijami povzročena sladkorna bolezen (nikotinska kislina, glukokortikoidi, hormoni ščitnice, diazoksid, betaadrenergični agonisti, tiazidi) 6. Nalezljive bolezni (prirojene rdečke, citomegalovirus) 7. Redke oblike imunsko posredovane sladkorne bolezni 8. Drugi genetski sindromi, povezani s sladkorno boleznijo (Laurence-Moon-Biedlov sindrom, Prader-Willijev sindrom, Downov sindrom, Klinefelterjev sindrom, Turnerjev sindrom, Wolframov sindrom, Friedreichova ataksija, Huntingtonova horea, miotonična distrofija, porfirija ...).

Le dobro nadzorovana glikemija s čim manjšim številom hipoglikemij, kratkotrajnimi hiperglikemijami, ki vodi v nižje vrednosti HbA_{1c}, je pomemben dejavnik pri preprečevanju poznih zapletov. Po smernicah ISPAD-a naj bi imeli otroci v mladostniškem obdobju raven HbA_{1c} pod 7,5 %, odrasli pa po smernicah ADA HbA_{1c} pod 7 ali pod 6,5 % (nosečnice) (Glastras, et al., 2005).

V skladu s smernicami bi morale biti za otroke s SBT1 ciljne vrednosti glikoziliranega hemoglobina, s katerim ocenimo povprečne vrednosti krvnega sladkorja v zadnjih 6–8 tednih (Rewers, et al., 2009), enake tistim, ki veljajo za odrasle. Glikoziliran hemoglobin pod 7 % oziroma pod 7,5 % je vrednost, ki jo želimo doseči za dobro presnovno urejenost, brez povečanja tveganja za hipoglikemijo, kar pa je zahtevno, zlasti v skupini malčkov in predšolskih otrok (Cody, 2007). Hannonen in drugi v

svojem članku navajajo, da se je treba izogibati težkim epizodam hipoglikemij, saj so možgani majhnih otrok še posebej občutljivi za nizke vrednosti krvnega sladkorja in verjetnost poznih nevroloških posledic je pri njih večja (Hannoen, et al., 2010).

Neprekinjen proces edukacije je tisti, ki usmerja in poučuje o ustreznem vodenju SBT1 pri otrocih in mladostnikih. Knowles s sodelavci (2006) poudarja pomen natančno opredeljenega kurikulumu, ki bi zagotovil enotno edukacijo za vse otroke s sladkorno boleznijo tipa 1 (SBT1) v nekem starostnem obdobju. Bolyai in drugi v svojem članku prav tako poudarjajo pomen vključevanja staršev, sorojencev in drugih sorodnikov v edukacijo. Navajajo, da že v prvih dneh po postavitvi diagnoze dobijo veliko informacij, ki jih je za dobro dolgoročno presnovno urejenost treba pozneje nadgrajevati (Bolyai, et al., 2012).

V slovenskem zdravstvenem prostoru je izraz »edukacija«, ki vključuje različne oblike edukacijskih programov kot tudi vsakodnevno edukacijsko delo ob pacientu ter se nanaša hkrati na izobraževalni in vzgojni proces, tako med zdravstvenim osebjem kot med pacienti najpogosteje prepoznana in poimenovana kot zdravstvena vzgoja (Zurc, 2013). Hoyer (2005) opozarja, da poznamo številne definicije zdravstvene vzgoje, vsem pa je skupno poudarjanje procesa učenja z oblikovanjem pozitivnih stališč, navad, vedenj, in ne le znanja o zdravem načinu življenja pri posamezniku. Zdravstveno-vzgojni programi pomagajo tako oblikovati znanje, stališča in vedenjske vzorce za zdrav način življenja in spreminjati zdravju škodljiv življenjski slog (Zurc, et al., 2010).

Medicinske sestre imajo v zdravstveni vzgoji in promociji zdravja različne vloge, ki se med seboj prepletajo, dopolnjujejo in nadgrajujejo. Pomembno je, da znajo prehajati iz ene vloge v drugo ter ob tem vzpostaviti sproščujoč in zaupen odnos s pacientom. Za uspešno in učinkovito zdravstveno vzgojno delovanje potrebujejo medicinske sestre dodatna znanja iz pedagogike, andragogike, didaktike, teorije vzgoje, psihologije učenja in razvojne psihologije (Kvas, 2011). Medicinske sestre imajo v zdravstvenem timu ključno vlogo v zdravstvenem vzgojnem procesu, saj prav one preživijo največ časa s pacientom, in to na vseh treh ravneh zdravstvene dejavnosti. V zdravstveno-vzgojni proces morajo medicinske sestre vključiti aktivne učne oblike in metode dela ob uporabi

primernih učnih pripomočkov (Kvas, 2011). V didaktični teoriji in praksi so se v zgodovinskem razvoju oblikovale te učne metode (Poljak, 1974):

- metode demonstriranja,
- metoda praktičnih del,
- metoda risanja,
- metoda pisnih izdelkov,
- metoda branja in dela z besedilom,
- metoda razgovora,
- metoda ustnega razlaganja.

Kvas in Mihelič Zajec (2010) opozarjata na pomen raznolikosti učnih metod, kot so metoda pogovora, metoda razprave, metode praktičnega dela, metode prepričevanja, metode spodbujanja, ki silijo udeleženca, da se aktivno vključuje v proces pridobivanja znanja, in sicer s svojim razmišljanjem, mnenjem, primeri iz prakse in aktivnim delom.

Preden se odločimo, kako učiti o zdravju, je pomembno, da poznamo pomen in smisel zdravja. Zdravje lahko ima za posameznika različen pomen. Za posameznike je zdravje lahko veliko več kot le odsotnost bolezni in invalidnosti, spet drugim pa pomeni prilagodljivost na neko situacijo v življenju (Kiger, 2004).

V procesu edukacije na področju SBT1 je treba izpostaviti, da ima v tem procesu pomembno vlogo celoten tim, ki sodeluje pri zdravljenju otrok in mladostnikov s SBT1. Potrebna je interakcija z otrokom in njegovimi starši (Mensing, et al., 2006). Edukacija družine z otrokom, ki ima SBT1, je zelo pomemben del zdravljenja. Poleg posredovanja splošnih informacij glede vodenja SBT1 je pomembna tudi motivacija za spremembo življenjskega sloga. Sprememba življenjskega sloga je temelj, na katerem je mogoče graditi otrokovo sposobnost za uspešno in dobro vodenje bolezni (Bratina, et al., 2014).

Namen raziskave magistrskega dela je ugotoviti uspešnost edukacijskega programa in potrebe otrok in mladostnikov s SBT1, ki se zdravijo na Pediatrični kliniki v Ljubljani. Prav tako želimo ugotoviti stopnjo znanja otrok in mladostnikov s SBT1 o načinu

vodenja njihove bolezni, ter s katerimi težavami se otroci in mladostniki najpogosteje srečujejo pri obvladovanju svoje bolezni.

2 TEORETIČNI DEL

2.1 SMERNICE ZA VODENJE SLADKORNE BOLEZNI TIP 1 PRI OTROCIH IN MLADOSTNIKI

SBT1 ali od inzulina odvisna sladkorna bolezen spada med pogostejše motnje žlez z notranjim izločanjem v otroštvu. Je avtoimuna bolezen, ki vodi v apoptozo celic beta v trebušni slinavki in privede do motene presnove krvnega sladkorja, maščob in beljakovin (Uršič-Bratina, 2006). Za SBT1 je značilno popolno pomanjkanje inzulina (Bratina, et al., 2012). Ko potrdimo primer SBT1, je ob začetku zdravljenja funkcionalnih celic v trebušni slinavki, ki še proizvajajo inzulin, manj kot 10 % (Tsai, et al., 2006). Za SBT1 najpogosteje zbolevalo mladi do 18. leta, pri odraslih pa jo večinoma diagnosticiramo pred 40. letom starosti (Uršič-Bratina, 2006).

Inzulin je za zdravljenje SBT1 nenadomestljivo zdravilo. Ker je po svoji zgradbi beljakovina, ga pri SBT1 lahko nadomeščamo le tako, da ga z mehanskim injektorjem ali inzulinsko črpalko vbrizgamo v podkožje. Inzulini, ki jih uporabljamo za zdravljenje SBT1 ali sladkorna bolezen tipa 2 (SBT2), so po zgradbi enaki človeškemu inzulinu ali pa imajo izboljšane lastnosti (podaljšan ali krajši čas delovanja in stabilnejši učinek ...) (Bratina, et al., 2012). Zdravljenje z inzulinom pa je lahko uspešno le v okviru celostnega vodenja sladkorne bolezni, ki vključuje še ustrezno prehrano in razporeditev obrokov (Smart, Aslander-van Vliet, Waldron, 2009), gibalno aktivnost (Robertson, et al., 2009), edukacijo (Swift, 2009), ukrepanje v primeru bolezni (Brink, et al., 2009) ali operativnih posegov (Betts, et al., 2009) ter psihosocialno podporo (Delamater, 2009).

Sladkorna bolezen tipa 2 je v otroštvu manj pogosta, a je vseeno vse pogostejša, kar sovпада s povečanjem prekomerne prehranjenosti in debelosti pri otrocih in mladostnikih (Bratina, et al., 2012). SBT2 je posledica nezadostnega učinka hormona inzulina (inzulinska rezistenca) (Bratina, et al., 2012).

Pri zdravljenju SBT1 je na voljo več inzulinskih terapevtskih shem. Inzulin se lahko injicira na različne načine. Poleg inzulinske črpalke, ki velja za najsodobnejšo obliko zdravljenja sladkorne bolezni in jo v Sloveniji uporablja več kot 75 % otrok in mladostnikov s SBT1, uporabljamo še mehanske injektorje, s katerimi se injicira inzulin pred obroki ter dodajajo korekcijski odmerki, kadar je krvni sladkor previsok pred spanjem ali ponoči ter med obroki (Logar Dolinšek, et al., 2011).

Otrokova kronična bolezen zaznamuje vso družino. Ko je postavljena diagnoza SBT1, je tako pri otroku kot pri mladostniku zato pomembno seznaniti njegovo družino z načeli samokontrole ter jo pripraviti na številne izzive, ki jih prinaša življenje s SBT1, oziroma na spremembe načina življenja (Gage, et al., 2004).

ADA vsako leto izda smernice za obravnavo ljudi s SB, med njimi tudi za vodenje SBT1 pri otrocih in mladostnikih v priznani strokovni reviji Diabetes Care (American Diabetes Association, 2015). Leta 2014 so izšle prenovljene smernice združenja za pediatrično in adolescentno diabetologijo (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes; ISPAD), ki so doslej najobširneje zajele vsa področja vodenja SBT1, opozorile na pomen preprečevanje poznih zapletov bolezni ter spodbudile obolele h gibalni aktivnosti.

2.1.1 Edukacija

Edukacija je glede na smernice ključ za uspešno vodenje sladkorne bolezni in bi morala biti dostopna otrokom in mladostnikom ter njihovim družinam že od postavitve diagnoze dalje. Raziskave potrjujejo, da je stopenjska edukacija, ki jo prilagodimo družini in njenemu kulturološkemu ozadju, etničnim manjšinam, stopnji izobrazbe in splošnega znanja v družini, tista, ki bo vplivala na vodenje bolezni. Prav edukacijska intervencija naj bi pri otrocih in mladostnikih s sladkorno boleznijo imela ugoden učinek na presnovno urejenost in psihosocialno ugodje. V poglavju je opisan pomen uniformne edukacije za vse družine, katerih otrok je obravnavan v enem od centrov za diabetes, poudarjene so ključne vsebine edukacije in pristop, ki upošteva dobro komunikacijo in psihološke veščine. Program edukacije mora vsebovati temeljna znanja

o vodenju SBT1 ter njihovo nadgradnjo, kot je bilo že večkrat omenjeno, pa mora biti program individualiziran in mora upoštevati starostne skupine mladih pacientov, morebitne življenjske in prehranske posebnosti, verska prepričanja in socialno-ekonomske posebnosti (Bratina, et al., 2014).

2.1.2 Samokontrola

Samokontrola – meritve krvnega sladkorja so zelo pomembne, le zadostno število meritev krvnega sladkorja lahko zagotovi visoko kakovost življenja in odmakne čas kroničnih zapletov SBT1. Otroci in mladostniki naj merijo raven glikemije vsaj štiri- do šestkrat dnevno oziroma tako pogosto, da stabilizirajo krvni sladkor (Logar Dolinšek, 2012).

2.1.3 Psihološka podpora

Psihološka podpora je ključna ne glede na starost otroka in mora biti ponujena celotni družini od diagnoze dalje. Diagnoza otrokove kronične bolezni je eno izmed močnejših travmatičnih doživetij, ki močno vpliva na otroka, njegove starše in celotno družino. Starši se takoj po postavitvi diagnoze SBT1 pričnejo soočati z dejstvom, da ima njihov otrok vseživljenjsko bolezen in da morajo tako oni kot otrok sam vsakodnevno izvajati intenzivno in kompleksno zdravljenje. Družina se sooči z izgubo zdravega otroka in vstopi v proces žalovanja ter prilagoditve na nov položaj (Pate, 2014).

Faze sprejemanja bolezni so znane in jih lahko razporedimo v več stopenj (Pate, 2014):

- Šok: zavedanje čustev se zdi prekinjeno.
- Zaničanje: verjetnost za spremembo se zmanjša.
- Dvom o sebi in depresija: doživljanje negotovosti in dvomov o sposobnosti nadziranja in obvladovanja nove situacije.
- Sprejetje nove resničnosti: ko se prekine navezanost na stare vzorce, se začne faza sprejemanja in prilagajanja.
- Analiza mogočih rešitev: aktivno preizkušanje novih strategij spoprijemanja.
- Iskanje smisla: potreba po razumevanju novega pogleda na prihodnost.

- Integracija: nova izkušnja je v celoti vključena in integrirana v življenje.

Izjemno pomembno je, da vsi člani zdravstvenega tima poznajo te psihološke obremenitve, saj bodo le tako lahko neprekinjeno spremljali, kako družina in otrok premagujejo stres in breme diabetesa, strah pred hipoglikemijo, sistematično bodo lahko iskali znake depresije in anksioznosti (svetovan je presejalni test pri starejših od 11 let) ter morebitne motnje hranjenja. Psiholog mora biti nujen del tima strokovnjakov za SBT1 v otroštvu. Razmišljati pa je treba tudi o otrokovi socialni varnosti v šoli ali vrtcu (Klemenčič, et al., 2015).

2.1.4 Prenizek krvni sladkor – hipoglikemija

Zelo pomembna tema v procesu edukacije je seznanjanje s hipoglikemijo. Kadar pri otroku ali mladostniku s sladkorno boleznijo krvni sladkor pade pod spodnjo pričakovano mejo (3,5 mmol/l, vrednost je lahko celo višja, kadar sladkor zelo hitro pade in tako otrok občuti znake hipoglikemije že prej), takrat govorimo o hipoglikemiji. Otroci in družina morajo poznati vzroke, zakaj lahko pride do izrazitega padca krvnega sladkorja. Vzroki za nastanek hipoglikemije pa so: prevelik odmerek inzulina, mladostnik ne zaužije obroka, bruhanje in driska ter pri zelo aktivne gibalne aktivnosti. Znaki hipoglikemije (Oreb, et al., 2012):

- lakota
- potenje
- hitro in močno utripanje srca
- razdražljivost
- bledica
- tresenje
- težave s koncentracijo
- zmedenost
- zaspanost
- občutek vročine ali mraza
- glavobol
- motnje vida.

Pomembno je, da poznamo vzroke in znake hipoglikemije in ob pravočasnem ukrepanju ob sumu na hipoglikemijo preprečimo težjo hipoglikemijo. Smernice narekujejo, kako pravilno ukrepati ob hipoglikemiji (Oreb, et al., 2012):

- takoj, brez odlašanja izmerimo krvni sladkor;
- zaužiti je treba dva do tri grame čiste glukoze na deset kilogramov telesne teže oziroma štiri do šest gramov navadnega namiznega sladkorja na deset kilogramov telesne teže;
- kadar občutek hipoglikemije ne izzveni v 15 minutah po zaužitju glukoze, ponovno izmerimo krvni sladkor;
- hipoglikemija z nezavestjo; otroka, mladostnika položimo v stabilen bočni položaj, v tem primeru mu ne smemo ničesar dajati v usta; izjema je glukozni gel, ki ga namažemo po ustni sluznici.

Pomembno pri hipoglikemiji je, da otroka ali mladostnika s sladkorno boleznijo nikoli ne pustimo samega ter da družino naučimo prepoznavati znake hipoglikemije (Oreb, et al., 2012).

2.1.5 Bolezen

Med boleznijo in stresnimi situacijami (spraševanje, izpiti, čustvena stiska ob smrti, ločitvi v družini) se telo drugače odziva na običajne odmerke inzulina. Spremljamo višje krvne sladkorje in glukozurijo, kar je posledica delovanja hormonov, ki zmanjšujejo učinek inzulina. S tem se poveča potreba po celodnevem odmerku inzulina. Zato v primeru akutne okužbe, tudi če ima otrok slab apetit, ostane odmerek inzulina enak, pogosteje pa spremljamo krvni sladkor. Že v primeru, da se povečuje prek 10,0 mmol/l, še posebej pa, kadar se dvigne prek 12,0 mmol/l, začnemo povečevati odmerke inzulina. Pri predšolskih otrocih po navadi odmerke povečujemo za 10 do 20 %. Enako ravnamo tako na inzulinski črpalki kot tudi pri klasičnih oblikah injiciranja inzulina (Bratina, et al., 2012).

Navodila družini morajo vključevati vse ukrepe, zato opozarjamo na pomen:

- takojšnjega pričetka zdravljenja okužb;

- uporabe simptomatskih zdravil (proti bolečinam, povišani temperaturi);
- otrok naj ne hodi v šolo ali vrtec;
- opozoriti je treba na redno uživanje tekočin; to je še posebej pomembno, kadar je krvni sladkor višji od 12 mmol/l; ne smemo pozabiti tudi na nevarnost izsušitve ob bruhanju ali driski;
- v primeru bruhanja je vedno treba izključiti ketoacidozo s spremljanjem ketonov v urinu ali krvi (Bratina, et al., 2012).

2.1.6 Šport

Tim strokovnjakov za SBT1 priporoča gibalno aktivnost vsakomur, ne glede na starost in spol, gibalna aktivnost ima vse večji pomen tudi pri ljudeh s kronično boleznijo, saj z redno gibalno aktivnostjo vzdržujemo telo v dobri kondiciji in tako lažje prenašamo vsakodnevne napore in stres (Bratina, et al., 2012).

Kadar športno aktivnost priporočimo posamezniku s sladkorno boleznijo, se moramo zavedati, da je treba zdravljenje z inzulinom prilagoditi želji po športu, in ne obratno.

Otroka s sladkorno boleznijo je treba spodbujati k redni gibalni aktivnosti, npr. hoji namesto vožnji z avtomobilom na kratkih razdaljah, sprehodom v domači okolici, pohodništvu, teku, plavanju. Redna gibalna aktivnost zmanjšuje nevarnost srčno-žilnih obolenj, pomaga pri vzdrževanju telesne teže ter povečuje porabo odvečnih kalorij in s tem sladkorja. Smernice opozarjajo predvsem na ključne točke pri vodenju diabetesa ob gibalni aktivnosti (Bratina, et al., 2012):

- prilagajanje inzulinskega režima;
- posebna navodila o pomembnih ukrepih pred gibalno aktivnostjo (kadar je na primer trening v času najmočnejšega delovanja inzulina, bo športnik potreboval manjši odmerek inzulina, začasni odklop oziroma vsaj delno prekinitev dovajanja inzulina z inzulinsko črpalko);
- podati je treba informacije, kako prilagoditi količino ogljikovih hidratov v obrokih pred gibalno aktivnostjo, med njo in po njej glede na intenzivnost vadbe in vrsto športa ter trajanje treninga; priporočeno je, da športnik zaužije

1,0–1,5 g ogljikovih hidratov na kilogram telesne teže in uro vadbe za naporen ali dolgotrajen trening in v primeru večje količine aktivnega inzulina v telesu;

- športnik mora poznati posebna navodila o vadbi v posebnih razmerah (vročina ali mraz) ter se mora zavedati, da se ne sme odpraviti na trening v primeru visokih vrednosti krvnega sladkorja (preko 14 mmol/l) in prisotnosti ketonskih teles;
- opozoriti je treba na nevarnost dehidracije, potrebno je redno nadomeščanje tekočine, v večini primerov zadošča navadna voda, le pri vzdržljivostih športih se lahko uporabijo napitki s 3–5 % glukoze;
- športnik mora biti opozorjen na nevarnost hipoglikemije, ki se lahko razvije še 24 ur po končanem treningu zaradi večje občutljivosti mišičnih celic na inzulin ter izčrpane zaloge glikogena.

2.1.7 Hiperglikemija in ketoacidoza

Hiperglikemija in ketoacidoza označuje stanje, ko je krvni sladkor višji od 11 mmol/l, ketoacidoza pa je življenje ogrožajoče stanje, najpogosteje se pojavi pri osebah, ki imajo SBT1, redkeje pri drugih oblikah sladkorne bolezni. Glavni vzrok za nastanek ketoacidoze je pomanjkanje inzulina. Najpogostejše značilnosti ketoacidoze so (Kotnik, 2012):

- povišana koncentracija ketonov v krvi (nad 3 mmol/l),
- povišana koncentracija krvnega sladkorja (nad 14 mmol/l),
- znižanje pH krvi (pod 7,3) in zmanjšana zaloga bikarbonata v krvi (pod 15 mmol/l),
- klinična slika: dehidracija, tahikardija, tahipnea, kussmaulovo dihanje, nausea, bruhanje, abdominalne kolike, zmedenost, somnolenca, koma.

Ob hiperglikemiji s korekcijskim odmerkom inzulina raven krvnega sladkorja znižamo v zaželeno območje, kadar pa se razvije ketoacidoza, sta ključna zgodnja prepoznavna in čimprejšnje zdravljenje s shemo, ki je enotna po vsem svetu in vključuje rehidracijo z fiziološko raztopino ali elektrolitno mešanico različno koncentrirane raztopine glukoze

in fiziološke raztopine, ki ji po potrebi dodamo kalijev klorid, fosfat ali druge elektrolite. Hkrati pacient prejema še inzulin v odmerku 0,05 do 0,1 enote na kilogram telesne teže. Izjemno pomemben je reden nadzor življenjskih funkcij, bilance tekočin, redne meritve ketonov v krvi, spremljanje ravni krvnega sladkorja vsako uro, kontrole laboratorijskih izvidov ter ocena primerne trenutka za prehod na pričetek podkožnega odmerjanja inzulina (Kotnik, 2012).

2.1.8 Sladkorna bolezen tipa 2

Zeitler s sodelovci (2014) opozarja, da se pogostnost sladkorne bolezni tipa 2 pri otrocih in mladostnikih povečuje v veliko deželah sveta. V Evropi ostaja najpogostejša oblika sladkorne bolezni v tej starostni skupini tip 1, v ZDA naj bi bilo otrok s SBT2 že 33 %, v Sloveniji je delež teh otrok še majhen – pod 5 % vseh otrok s SB.

Zeitler in drugi (2014) navajajo, da SBT2 v otroštvu po navadi diagnosticiramo po 10. letu starosti, najpogosteje v sredini ali proti koncu pubertete, k čemur verjetno pripomore tudi zmanjšana občutljivost na inzulin, ki je značilna za pubertetno obdobje.

V družinski anamnezi imamo pri teh mladostnikih pogosto podatke, da so tudi drugi družinski člani debeli ali imajo SBT2, kar lahko kaže na to, da je njihov družinski slog drugačen. Pri otrocih moramo vedno pomisliti še na dedno pogojeno SBT2 – poimenujemo jo MODY (Maturity Onset Diabetes of the Young), kar prevedemo kot »sladkorna bolezen odraslih pri mladih« (tabela 1). V takšnem primeru je genetska analiza ključna za postavitev diagnoze, skušamo izključiti predvsem tisti podtip te sladkorne bolezni, ki je povezan z zgodnjim začetkom zapletov sladkorne bolezni (Uršič-Bratina, 2006).

Zeitler in drugi (2014) v smernicah poudarja, da so za razvoj SBT2 najbolj ogroženi prekomerno prehranjeni otroci in mladostniki, pri katerih je smiselno opraviti presejalni test OGTT. V poglavju o zdravljenju SBT1 v začetno zdravljenje vključimo spremembo življenjskih navad, kasneje ima med zdravili ključno vlogo metformin, ob izjemno visokih sladkorjih v začetni fazi ali znatnem poslabšanju splošne urejenosti presnove pa

seveda inzulin. Novejša zdravila, ki so poznana pri zdravljenju SBT2 odrasle dobe, imajo v otroštvu zelo omejeno uporabo. Ob SBT2 ne smemo prezreti nevarnosti komorbiditete in morebitnih zapletov (povišan krvni tlak, holesterol, zgodnja okvara vida ali ledvična funkcija). Cilj dobre presnovne urejenosti je HbA_{1c} pod 6,5 %. (Zeitler, et al., 2014).

2.1.9 Presnovna urejenost

Trenutne smernice za otroke, mladostnike in odrasle (Rewers, et al., 2009) s SBT1 narekujejo, da morajo biti ciljne vrednosti glikoziliranega hemoglobina (HbA_{1c}), s katerim ocenimo povprečne vrednosti krvnega sladkorja v zadnjih 6 do 8 tednih (Rohlfing, et al., 2002), pod 7 % za odrasle (53 mmol/mol) in 7,5 % (58 mmol/mol) za otroke in mladostnike (Rewers, et al., 2009). Ta priporočila temeljijo na dokazih, da z nižjo vrednostjo HbA_{1c} zmanjšamo nevarnost poznih zapletov SBT1. Doseči tako dobro presnovno urejenost, brez povečanega tveganja za hipoglikemijo, je zahtevno, predvsem v skupini predšolskih otrok (Cody, 2007).

Pri otrocih in mladostnikih poznih zapletov SBT1 večinoma še ni, kljub temu pa so preventivno delovanje in edukacija ter opozarjanje na pomen dejavnikov tveganja, kot so hipertenzija, kajenje in povišane maščobe v krvi, izjemno pomembni, da se razvoj poznih zapletov SBT1 prepreči oziroma zamakne v čim kasnejše obdobje (Glastras, et al., 2005).

Večina posameznikov s SBT1 nima drugih kroničnih bolezni in tudi preostali družinski člani so največkrat zdravi. Verjetnost, da nekdo zboli za SBT1, je le 0,5 %, če nihče v družini nima SBT1, če pa jo ima eden od ožjih družinskih članov (starši, sorojenci, potomci), se verjetnost poveča na 3 do 6 %. Sočasno s SBT1 se lahko pojavijo druga avtoimuna obolenja, kot so kronično vnetje ščitnice v 5 do 10 %, celiakija v 3 do 5 %, redkeje pa izguba pigmenta (vitiligo), Adisonova bolezen, revmatska obolenja ali avtoimuna obolenja osrednjega živčevja (npr. multipla skleroza, polinevropatije) (Barker, 2006).

2.2 POGOSTNOST IN RAZŠIRJENOST SLADKORNE BOLEZNI TIPA 1 PO SVETU

V zadnjih petdesetih letih se pogostnost SBT1 po vsem svetu povečuje, v zadnjih desetletjih za 4 % letno (Patterson, et al., 2009). Epidemiološke raziskave po Evropi in svetu kažejo, da se pogostnost sladkorne bolezni tipa 1 pri otrocih, mlajših od 5 let, povečuje še hitreje, za več kot 7 % letno (Bratina, et al., 2014). Podoben trend opazamo v Sloveniji, saj se število otrok s SBT1 podvoji vsakih 17 let. Pogostnost se veča v povprečju za 3,8 % letno, pri mlajših od 5 let pa se v zadnjih 12 letih beleži kar osemodstotno letno povečanje (Bratina, et al., 2014). Pred 25 leti je letno zbolelo z znaki SBT1 od 20 do 25 otrok, zdaj pa vsako leto zboli od 50 do 60 otrok in mladostnikov (Radošević, et al., 2012). SBT1 za otroka in mladostnika pomeni vsakodnevno prilagajanje na različnih življenjskih področjih. Posebno predšolski in osnovnošolski otroci potrebujejo pomoč odraslih pri spoprijemanju z boleznijo. Tudi za mladostnike vodenje sladkorne bolezni ni preprosto in prav tako potrebujejo pomoč pri vodenju svoje bolezni, saj se srečujejo z veliko novimi izzivi, povezanimi s šolskim delom ali čustvenim doživljanjem. Pri vodenju SBT1 morajo imeti veliko znanja, in če je tega premalo, se to kaže v slabši presnovni urejenosti otrok in mladostnikov (Bratina, et al., 2012).

V svetu je povečanje pogostnosti SBT1 značilno že 50 let in znakov, ki bi kazali na konec takega povečanja, še ni. Intenzivno povečanje incidence tega avtoimunega obolenja je težko razložiti samo s spremembami v genetski dovzetnosti. Razloge je treba iskati v okolju oziroma v povezavi genetike in okolja (Bratina, et al., 2012).

Epidemiologijo SBT1 preučuje več skupin. Skupina »EURODIAB« (EUROpe and DIABetes Study group) je začela delovati leta 1989. Ta skupina spremlja podatke o pogostnosti SBT1 v populaciji skoraj 30 milijonov otrok v starostni skupini 0–14 let. Eurodiab je prikazal, da so v Evropi velike razlike v incidenci SBT1. Finska je država z najvišjo incidenco SBT1 na svetu. Če je bila na Finskem pogostnost SBT1 leta 1980 še

31,4/100.000, je bil podatek za leto 2005 že 64,2/100.000. Visoko incidenco SBT1 imajo tudi druge skandinavske države (Patterson, et al., 2009).

Države srednje in vzhodne Evrope imajo nižjo incidenco SBT1 v primerjavi s Skandinavijo, vendar pa se tudi incidenca v teh državah hitro povečuje, predvsem v najmlajši starostni skupini (Maahs, et al., 2010).

Tudi drugje po svetu natančno spremljajo incidenco SBT1 – medtem ko je bila najnižja izmerjena incidenca v Venezueli (0,1/100.000 otrok mlajših od 14 let), so na afriški celini najnižjo incidenco izračunali v Tanzaniji, in sicer 1,5/100.000, najvišjo pa v Maroku, ki se je z 20/100.000 približala severni Evropi. Tudi v Avstraliji je pogostnost SBT1 primerljiva z Evropo: 14,3–29,3/100.000. V Severni Ameriki izstopa Kanada kot država z visoko incidenco SBT1. V obdobju 1990–1994 je bila tam izračunana incidenca v starostni skupini 0–14 let že 24,0/100.000. Južna Amerika je celina z nizko incidenco SBT1 (Maahs, et al., 2010).

2.2.1 Pogostnost in razširjenost sladkorne bolezni tipa 1 v Sloveniji

V Sloveniji incidenco SBT1 redno spremljamo od vzpostavitve registra za SBT1 leta 1970. Podobno kot v drugih evropskih državah opazamo trend stalnega povečevanja incidence. V obdobju 1973–1978 je incidenca znašala še 4,1/100.000, v obdobju 1983–1988 že 6,8/100.000 in v obdobju 1988–1995 že 7,59/100.000. Zadnja analiza je bila končana 2011 in kaže, da se pogostnost SBT1 še vedno povečuje. Za obdobje 1991–2010 v starostni skupini 0–14 let znaša zdaj že 14,6/100.000. Trend povečevanja je primerljiv z drugimi srednjeevropskimi državami, in sicer 3,77 % letno (Patterson, et al., 2009).

2.3 PROCES EDUKACIJE PRI OTROCIH IN MLADOSTNIKI S SLADKORNO BOLEZNIJO TIPA 1

V slovenskem pedagoškem prostoru so izraz »edukacija« začeli uporabljati v 90. letih prejšnjega stoletja zaradi kritike ideološkosti vzgoje in naj bi nadomestil besedno zvezo vzgoja in izobraževanje (Pediček, 1994). Glanz s sodelavci (2008) opredeljuje edukacijo v zdravstvu kot nepretrgan proces na področju preprečevanja bolezni in v promociji zdravja tako pri prepoznavanju bolezni kot tudi njenega zdravljenja.

Na podlagi predstavljenega pomena edukacije za preprečevanje tveganj za pojav kroničnih zapletov SBT1 in oblikovanje razmer za kakovostno življenje s kronično boleznijo bomo v naši raziskavi pozornost posvetili proučevanju procesa edukacije pri mladih s SBT1 (Lange, et al., 2014).

Na področju zdravstvene vzgoje ločimo primarno, sekundarno in terciarno zdravstveno vzgojo. Primarna zdravstvena vzgoja vključuje zdrave ljudi, pri katerih si prizadeva predvsem za krepitev in ohranitev zdravja. Sekundarna raven je namenjena različnim skupinam ljudi in posameznikom, ki jih uči ter vzgaja v zvezi z dejavniki tveganja, ki jih ogrožajo. Terciarna raven pa je namenjena vzgoji ljudi za življenje z že obstoječo boleznijo, za preprečevanje povrnitve bolezni in poslabšanja stanja. Namen zdravstvene vzgoje na tej ravni je, da pacienti sprejmejo svojo bolezen kot resnično in kot del svojega življenja, da spoznajo nekatera dejstva o svoji bolezni ter pridobijo potrebne veščine za uspešno spoprijemanje z boleznijo (Hoyer, 2003; Hoyer 2005; Trampuž & Kofol, 2004). Zdravstvena vzgoja na terciarni ravni je namenjena pacientom in njihovim svojcem. Posameznik je subjekt v procesu zdravljenja, kar pomeni, da upoštevamo vse njegove posebnosti in lastnosti (Zurc, et al., 2010).

Z edukacijo oziroma terciarno zdravstveno vzgojo pri obolelih s sladkorno boleznijo pričnemo že v nekaj dneh po postavitvi diagnoze SBT1. Ob tem moramo ob sporočeni diagnozi upoštevati tudi čustveno stisko otroka ali mladostnika ter njegovih staršev. Edukacijo je treba prilagoditi tako čustvenemu stanju kot tudi otrokovi starosti in

načrtovanemu načinu zdravljenja. Pri predšolskem otroku je edukacija v prvi vrsti namenjena staršem in drugim osebam, ki skrbijo za otroka. Priporočljivo je, da edukacija poteka sočasno pri vseh osebah, ki bodo vključene v vodenje bolezni, tako da so podatki, ki jih dobijo, čim bolj enotni (Swift, 2009).

Swift (2009) pravi, da je izobraževanje o sladkorni bolezni povezava med klinično prakso in raziskovanjem. Raziskave o diabetesu in izobraževalnih metodah so ključnega pomena za izboljšanje klinične prakse na tem področju. Izobraževalni programi morajo biti zato skrbno načrtovani. Imeti morajo dve vrsti ciljev: specifične in učne cilje, ki naj bi jih poznali vsi, ki imajo sladkorno bolezen, njihovi starši, skrbniki in sorodniki. Redno spremljanje poznavanja sladkorne bolezni pri mladih pacientih lahko pomaga pri prepoznavi mladih s slabšim znanjem sladkorne bolezni oziroma s slabim vodenjem sladkorne bolezni. Za te je treba oblikovati poseben program edukacije, ki vključuje tudi pogostno spremljanje in nadzor s strani edukatorja (Gianini, et al., 2013).

Temeljne značilnosti vsake edukacije in s tem tudi pouka o izboljšanju zdravja ter kakovosti življenja pri obolelih s SBT1 so učni cilji, učne metode, učne oblike in učila. Bloom je s sodelavci izdelal klasifikacijo (taksonomijo) ciljev za spoznavno in psihomotorično področje in prav tako tudi moralno ali konativno področje. Klasifikacija je v pomoč pri načrtovanju in vrednotenju rezultatov vzgojnega dela. Osnovna os je stopnja ponotranjenosti ali interiorizacije stališč in vrednot (Marentič Požarnik, 2010).

Marentič Požarnik (2010) meni, da obstaja več poskusov taksonomije strategij učenja. Uporabna pa je zlasti razdelitev na primarne in sekundarne strategije. Primarne strategije neposredno vplivajo na predelavo informacij, boljše zapomnitev in razumevanje med učenjem (npr. obvladovanje mnemotehničnih pripomočkov, pisanje povzetkov, miselnih vzorcev), sekundarne ali podporne pa usmerjajo proces predelave informacij in vplivajo na pozornost in motivacijo (npr. načrtovanje časa, ureditev pisalne mize in prostora, udobnost sedežev, primerno razpoloženje).

Swift (2009) v svojem programu opisuje, da sladkorne bolezni ne moremo uspešno zdraviti brez vedenjskih sprememb posameznika. Pomembno je, da gre za neprekinjen

vzgojno-izobraževalni proces, ki se ne omejuje na posamezne aktivnosti (Hoyer, 1995). Zato morajo vsi člani zdravstvenega tima, ki se ukvarjajo z izobraževanjem o sladkorni bolezni, obvladati svetovalne tehnike in upravljanje z vedenjskimi spremembami. Swift (2009) opisuje štiri ključna merila, ki so pomembna za izobraževalni program na področju vodenja sladkorne bolezni:

- edukacijski program mora biti strukturiran, dogovorjen, z napisanim učnim načrtom oziroma s pisno učno pripravo za vsako posamezno enoto izvedbe,
- izvajati ga morajo usposobljeni edukatorji,
- program mora biti kakovosten in
- narejena mora biti evalvacija uspešnosti edukacijskega programa.

Načrt edukacije pri sladkorni bolezni mora biti individualno pripravljen in prilagojen posameznikovim potrebam (Mensing, et al., 2006). Rankin s sodelavci (2012) je ugotovil, da je individualna edukacija pri otroku ali mladostniku s SBT1 ter njegovih starših boljša kot skupinska. Rezultati znanja otrok in mladostnikov, posameznikov s SBT1 kot tudi njihovih staršev so bili boljši pri individualni edukaciji. Zato je pomemben individualen pristop do vsakega posameznika in njegovih staršev. Edukator se jim lahko bolj posveti in se prilagodi njihovim potrebam in znanju. Cilj edukacije je zagotoviti dobro presnovno urejenost sladkorne bolezni, zaželen HbA_{1c}, s čim manj hipoglikemijami kot tudi visokimi vrednostmi krvnega sladkorja (Mensing, et al., 2006). Dobro urejena sladkorna bolezen zmanjša nevarnost akutnih in kroničnih zapletov SBT1 (Gage, et al., 2004).

Šolski otroci, stari od 8 do 11 let, lahko sodelujejo pri nekaterih opravilih, ki jih zahteva vodenje sladkorne bolezni. Pod nadzorom si lahko sami izmerijo krvni sladkor in injicirajo inzulin. Otroci, ki imajo inzulinsko črpalko, si lahko odmerijo ustrezen odmerek inzulina glede na zaužito količino ogljikovih hidratov. Kljub temu še vedno potrebujejo nadzor in podporo staršev ter učiteljev. V tej starostni skupini je prisoten tudi strah pred hipoglikemijami tako pri otrocih kot pri starših. Ta strah lahko vodi v prekomerno ukrepanje v primerih hipoglikemij in v razvoj posebnih vedenjskih vzorcev, posledica katerih je vzdrževanje krvnega sladkorja na višji ravni. Posledica

takega ravnanja je slaba presnovna urejenost, ki se kaže z višjimi vrednostmi HbA_{1c} (Kotnik, 2012).

Najboljše rezultate edukacije o samokontroli pri SBT1 dosežemo pri otrocih in mladostnikih, pri katerih se v izobraževanje vključijo starši in pri katerih se spodbujajo lastne zmožnosti za vodenje bolezni, reševanje težav in določanje ciljev. Družino malčka, otroka, mladostnika z novo odkrito SBT1 je treba seznaniti z najpomembnejšimi dejstvi o SBT1, predvsem s temeljnimi načeli vodenja bolezni (Swift, 2009). Mladostniki so dovolj spretni in se lahko naučijo principov vodenja sladkorne bolezni, tako da bi lahko samostojno vodili svojo bolezen. Kljub temu še vedno potrebujejo vsaj delen nadzor s strani staršev pri vodenju bolezni. Ob koncu mladostniškega obdobja morajo starši poskrbeti za to, da mlada odrasla oseba prevzame samostojno vodenje SBT1 (Kotnik, et al., 2012).

2.3.1 Dosedanja spoznanja raziskav uspešnosti edukacijskih programov pri vodenju SBT1

Na svetu raziskave o samokontroli SB pogosto posegajo na področje edukacije, različnih tehnik poučevanja, uporabe različnih orodij, pristopa k otrokom in mladostnikom določene starosti.

Wang s sodelavci (2010) je v randomizirani raziskavi primerjal uspeh stopenjske edukacije v primerjavi z motivacijskim intervjujem v skupini mladostnikov s slabo vodeno SB. V raziskavo so bili vključeni mladostniki v starostni skupini 12–18 let, ki so imeli SBT1 več kot 1 leto, ter HbA_{1c} preko 9 %, trajala je 9 mesecev, paciente so randomizirali v eno od obeh skupin, ne da bi o tem obvestili njihovega diabetologa (slepa študija), medicinska sestra edukatorka je mladostnike srečala trikrat, dodatno pa so izvedli še več telefonskih klicev. Tri edukatorke so opravile izobraževanje za motivacijski intervju, ostalih 6 je izvajalo klasično edukacijo po protokolu, ki je veljal v njihovem centru. V raziskavi je sodelovalo 26 mladostnikov v skupini motivacijskega intervjuja in 28 mladostnikov v standardni skupini. Končni obisk je opravilo še 21

mladostnikov iz skupine motivacijskega intervjuja in 23 mladostnikov iz standardne, žal pa raziskava v nobeni od skupin ni pokazala uspeha pri presnovni urejenosti (HbA_{1c}).

V raziskavi Vidal in sodelavci (2006) pa so preučevali uspeh edukacijskih seminarjev za obolele s SBT1 in njihove družine. Vključeni so bili posamezniki, stari 18–50 let, ki so imeli SBT1 več kot 1 leto, sodelovalo je 151 preiskovancev. Podatke o seminarjih so dobili na spletnih straneh združenj za diabetes in diabetoloških timov. Z obiskovanjem teh seminarjev se je povečala stopnja znanja (ocenjena z edukacijskim vprašalnikom – testom). Seminarje so preiskovanci na lestvici z oceno od 1 do 7 ocenili v povprečju z oceno 6,5, vsi preiskovanci so označili, da bi seminar priporočali drugim ter da bi se ga v 98 % še udeležili. V sklepu raziskave to možnost opisujejo kot dobro alternativo klasičnim potem edukacije.

Sawtell s sodelavci (2015) je v raziskavi preučila strukturiran skupinski edukacijski program, ki je bil voden s psihološkim pristopom s strani medicinskih sester edukatork. V raziskavi, ki je potekala v 28 klinikah v Veliki Britaniji, je sodelovalo 362 otrok, starih 8–16 let, s slabo urejeno SBT1 (HbA_{1c} preko 8,5%). Celoten program je opravilo 53% družin, največjo težavo je predstavljala organizacija skupin (terminsko in po sestavi). Udeleženci so poudarili, da so po sodelovanju v izobraževanju zaznali boljše družinsko delovanje, znanje in razumevanje SB, zaupanje ter boljši pristop k vodenju SB. Tudi v tej raziskavi ni bilo statistično pomembnega izboljšanja HbA_{1c}. V končni oceni so edukacijo ocenili pozitivno, pomenila pa je veliko obremenitev za osebje, udeležba v celotnem programu je bila nizka. Pomembno je, da v takem programu sodeluje dobro usposobljeno osebje in da ima na voljo enotno gradivo (administrativna podpora).

Price s sodelavci (2013) je preučila pomen edukacije o prehrani. Za skupino otrok, starih od 11 do 16 let, so organizirali 5-dnevni tečaj o pomenu varovalne prehrane. Sodelovali so otroci iz 36 centrov v Veliki Britaniji, skupno 560 otrok in mladostnikov. Ena skupina otrok je sodelovala v programu, imenovanem KICK-OFF, druga skupina pa v standardnem edukacijskem programu, ki so ga v centrih tudi sicer uporabljali. Primerjali so HbA_{1c} in število težkih hipoglikemij ter ketoacidoz ter ocenili strah pred

hipoglikemijo v obeh skupinah na začetku, po 6, 12 in 24 mesecih. Celotna raziskava je trajala 60 mesecev. V KICK-OFF skupini je bilo 199 otrok, preostali pa v standardni. Že po 6 in nato spet pri 12 mesecih je KICK-OFF skupina pokazala višjo kakovost življenja v primerjavi z drugo skupino, medtem ko v HbA_{1c} ni bilo razlik.

Kelo s sodelavci (2013) je uporabila pilotni edukacijski program za opolnomočenje šoloobveznih otrok v izobraževanju o SB. Strukturiran 11-točkovni program je vodilo 10 medicinskih sester edukatorok, 8 jih je sodelovalo v vodenih intervjujih, ki so jih nato natančno analizirali. V sklepu so povzeli, da so poleg pripravljene programa edukacije izjemno pomembni uporaba različnih pristopov k pacientu, načrtovanje edukacije, implementacija metod poučevanja (tehnik merjenja krvnega sladkorja, ocena izmerjenega sladkorja, vodenje zvezka samokontrole itd.), uporaba dobro pripravljenih edukacijskih materialov (pisni materiali, slikovni prikazi, video posnetki). Poudarjajo, da mora imeti edukacija ustrezno vsebino in uporabo ustreznih učnih materialov ter več učnih metod.

Pregled različnih raziskav s področja edukacije ustreznega vodenja SBT1 kaže, da le-ta izboljša kakovost življenja bolnikov in njihovih družinskih članov, da jo ti dobro sprejemajo in so pripravljeni v njej sodelovati, vendar mora biti dobro zasnovana in mora imeti primeren obseg, saj od povzetih raziskav nobena ni imela ugodnega učinka na presnovno urejenost. Zato smo v naši raziskavi želeli proučiti, kako redna stopenjska edukacija, ki jo v enakem obsegu ponavljamo v rednih časovnih razmikih, lahko doprinese k stabilnemu vodenju SBT1 in izboljšani presnovni urejenosti.

V Sloveniji so že več desetletij vsi otroci in mladostniki s SBT1 obravnavani centralno na KOEDBP na Pediatrični kliniki v Ljubljani v skladu z dogovorom na Razširjenem strokovnem kolegiju za pediatrijo, z željo, da imajo vsi otroci s SB v državi enakovredno obravnavo, zdravstveno oskrbo in edukacijo.

2.3.2 Proces edukacije pri otrocih in mladostnikih na Kliničnem oddelku za endokrinologijo, diabetes in bolezni presnove

Prvič se proces edukacije otroka in mladostnika s SBT1 ter njegove družine začne že v dveh dneh po postavitvi diagnoze. Program traja povprečno pet dni in obravnava vsa glavna področja za dobro vodenje sladkorne bolezni. Proces edukacije je strukturiran v okviru klinične poti, ki jo opredeljujejo vsakodnevna edukacijska področja in poleg dela diplomirane medicinske sestre edukatorke vključuje tudi druge člane zdravstvenega tima. Vendar pa se s tem proces edukacije ne konča, pač pa nadgrajuje že od prvega ambulantnega pregleda dalje (Bratina, et al., 2014). Edukacija ob novoodkriti sladkorni bolezni je v posameznih etapah edukacije obravnavana osnovna bolezen. Pri SBT1 je zdrav življenjski slog zelo pomemben, zato je posebna učna ura namenjena gibalni aktivnosti ter ukrepom za stabilizacijo morebitne glikemije med gibalno vadbo (Bratina, et al., 2014). Ob prvem ambulantnem pregledu družina opravi ponoven posvet pri medicinski sestri edukatorki, diabetologu, dietetiku ter po potrebi psihologu. Otrok oziroma mladostnik pred edukacijo izpolni validiran vprašalnik – test znanja – s katerim se preveri znanje o samokontroli SBT1 v različnih situacijah in se glede na rezultate izpolnjenega vprašalnika edukacija ciljno poglobi (Bratina, et al., 2014).

Obstajajo tudi druge vrste edukacije, opisane v nadaljevanju.

2.3.3 Edukacija ob začetku zdravljenja z inzulinsko črpalko

V Sloveniji se zelo zgodaj uvaja zdravljenje z inzulinsko črpalko, saj se večina otrok in mladostnikov s SBT1 začne zdraviti z inzulinsko črpalko v povprečju 6–12 mesecev po odkritju bolezni. Ob uvedbi inzulinske črpalke je potrebna dodatna edukacija. Ob uvedbi inzulinske črpalke je pomembno poudariti dobro samokontrolo, prepoznavo in zdravljenje hipoglikemije, ukrepe ob ketoacidozi in zdravljenje le-te, pravilno ukrepanje med boleznijo in stresnimi situacijami ter poudarek na ukrepih ob gibalni aktivnosti. Poudarek je tudi na zdravi prehrani in štetju ogljikovih hidratov, o katerih seznanijo družino in otroka nutricionist (Bratina, et al., 2014).

2.3.4 Edukacija ob začetku uporabe senzorja za neprekinjeno merjenje sladkorja v medceličnini

Sistem za neprekinjeno merjenje krvnega sladkorja omogoča boljši nadzor nad vodenjem sladkorne bolezni, vpogled v gibanje sladkorja je povsem drugačen, saj tako odkrijemo tudi skrite dvige in padce sladkorja. Sistem lahko povežemo s črpalko ali ga uporabljamo samostojno. Uporaba odprtega sistema tako staršem kot tudi otrokom in mladostnikom prinaša večji občutek varnosti, saj je prepoznavanje hipoglikemij hitrejše. Obenem senzor pomaga otrokom in mladostnikom tudi razumeti, kako hrana vpliva na gibanje sladkorja, kaj se zgodi v telesu ob telesni aktivnosti ali stresu oziroma akutni okužbi (Bratina, et al., 2014).

Vedeti moramo, da je rokovanje s senzorjem za merjenje sladkorja v medceličnini sprva zelo zahtevno. Proces učenja traja včasih tudi tri tedne ali več, razmišljanje mora postati drugačno. Razumeti je treba, kdaj in zakaj nastaja razlika med sladkorjem v medceličnini in krvjo. Upoštevati je treba predvsem trend gibanja sladkorjev, razumeti graf in puščice ter trenutno vrednost sladkorja (Gianini, et al., 2011).

2.3.5 Edukacija za pedagoško osebje

V edukacijo so vključena vsa področja, ki so pomembna za vodenje sladkorne bolezni. V sklopu edukacije ima predavanje pediater diabetolog, diplomirana medicinska sestra edukatorica, dietetik ter psiholog. Ob koncu predavanj so organizirane delavnice, ki so namenjene praktičnemu rokovanju z merilcem krvnega sladkorja, mehanskim injektorjem ter inzulinsko črpalko (Bratina, et al., 2014).

2.3.6 Edukacija za prvošolčke in njihove starše

Program vključuje edukacijo za malčke in pripravo staršev na samostojnejšo vodenje SBT1 pri šolarju. Starši otrok s SBT1 imajo organizirano predavanje pediatra diabetologa, medicinske sestre edukatorke, dietetika in psihologa ter predavanje, kako

in kdaj postopno prenesti odgovornost za vodenje SBT1 na otroka, saj je tako prehod v šolske klopi lažji tako za otroke kot starše (Bratina, et al., 2014).

2.3.7 Edukacijski program Razširjena letna kontrola

Leta 2012 je na Kliničnem oddelku za endokrinologijo, diabetes in bolezni presnove (KOEDBP) začel edukacijski program »Razširjena letna kontrola« (Gianini, et al., 2013), ki je namenjena otrokom in mladostnikom s SBT1, da obnovijo svoje znanje o vodenju sladkorne bolezni. V program Razširjena letna kontrola so vključeni medicinska sestra edukatorka, dietetik, psiholog in pediater diabetolog. Program obsega spodaj navedeno (Gianini, et al., 2013).

- Dietetik oceni poznavanje dietne prehrane in poznavanje štetja ogljikovih hidratov (OH).
- Psihološka ocena: v okviru razširjene letne kontrole mladi rešijo tudi presejalni psihološki test, ki je usmerjen v odkrivanje obremenitev, ki jih prinaša življenje s SBT1. Tega validira klinični psiholog, ki visoko ogrožene otroke povabi k dodatni obravnavi.
- Diabetolog oceni in validira izvide, z diplomirano medicinsko sestro poteka pogovor o glavnih težavah.
- Pregled stopala in ocena očesnega ozadja, odvzem krvi.
- Osrednjo vlogo v Razširjeni letni kontroli pa ima ocena znanja samokontrole in učna ura z diplomirano medicinsko sestro edukatorko. Program edukacije vključuje poglobitev in obnovo znanja o hipoglikemiji, hiperglikemiji, ukrepih ob ketoacidozi, gibalni aktivnosti, akutni okužbi in drugih boleznih in poznih zapletih sladkorne bolezni.

2.4 SPREMEMBA ŽIVLJENJSKEGA SLOGA PRI OTROCIH IN MLADOSTNIKI S SBT1

Dobro nadzorovana SBT1 zahteva poleg rednega in natančnega odmerjanja inzulina in pogostih meritev krvnega sladkorja (Glastras, et al., 2005) tudi spremembo

življenjskega sloga (Gage, et al., 2004), kot sta redna gibalna aktivnost in zdrava prehrana (Glastras, et al., 2005).

Redna prehrana pomeni prehrano s petimi obroki varovalne prehrane, meritve ravnih sladkorja v krvi, izračunavanje in injiciranje primernih odmerkov inzulina (Gage, et al., 2004). Uravnana varovalna prehrana je eden od temeljev zdravljenja in ima zato tudi ključno vlogo v programu edukacije o vodenju sladkorne bolezni. Priporočila za zdravo prehrano otrok s sladkorno boleznijo narekujejo zmernost v količini in raznoliko izbiro živil in sestavo jedi. Le tako je mogoče doseči in vzdrževati optimalno raven krvnega sladkorja v krvi (Širca Čampa, 2012).

Otroke in mladostnike s sladkorno boleznijo je treba spodbujati k redni gibalni aktivnosti (Bratina, et al., 2014). Gibalna aktivnost je ena izmed najpomembnejših komponent za ohranjanje zdravega življenjskega sloga (Blaber, 2005). Dokazano je, da redna gibalna aktivnost zmanjšuje tveganje za nastanek srčno-žilnih bolezni, raka, hipertenzije in depresije (World Health Organization, 2010). Skupni vpliv gibalnih aktivnosti s preostalimi pozitivnimi življenjskimi navadami pripomore k zmanjšanju verjetnosti za razvoj prej naštetih kroničnih bolezni (Delisle, et al., 2010). Zmerna gibalna aktivnost pripomore k izboljšanju zdravja in varuje pred prekomerno telesno težo (Bryant, et al., 2010). Največja vrednost gibalne aktivnosti v otroštvu je v njenem nadaljevanju v odrasli dobi. Vedenjski vzorec gibalne aktivnosti, ki se pridobi že v otroštvu, se večinoma ohranijo vse življenje in tako sooblikujejo temelje za zdravo življenje (Zurc, 2011).

3 EMPIRIČNI DEL

3.1 NAMEN IN CILJI MAGISTRSKEGA DELA

V raziskavi smo preučili uspešnost edukacijskega programa pri otrocih in mladostnikih s sladkorno boleznijo na Pediatrični kliniki v Ljubljani in potrebe otrok in mladostnikov s SBT1 po edukaciji s področja vodenja svoje bolezni. Analizirali smo stopnjo poznavanja SBT1 in principov vodenja bolezni pri mladih, ki imajo SBT1 več kot dve leti, pred prvo izvedbo edukacije v sklopu »Razširjene letne kontrole« in vsaj 12 mesecev po izvedbi tega edukacijskega programa, ki se osredotoča na glavna področja za dobro vodenje sladkorne bolezni. Preučili smo, kakšna je presnovna urejenost pri preiskovancih pred prvo edukacijo in med naslednjo. Z zastavljenimi vprašanji smo ocenili znanje o osnovah samokontrole pri SBT1, kot so ukrepi ob hipoglikemiji, hiperglikemiji, ketoacidozi, bolezni in gibalni aktivnosti.

Preučili smo, s katerimi težavami pri vodenju SBT1 se najpogosteje srečujejo otroci in mladostniki s sladkorno boleznijo.

Na podlagi raziskave smo želeli prepoznati skupine otrok in mladostnikov s SBT1, pri katerih obstaja visoko tveganje za slabo presovno urejenost in samokontrolo.

Zadali smo si te raziskovalne cilje:

- C1:** Ugotoviti stopnjo znanja o SBT1 in samokontroli pri otrocih in mladostnikih s SBT1 pred prvim in drugim pregledom Razširjene letne kontrole.
- C2:** Ugotoviti presovno urejenost otrok in mladostnikov s SBT1.
- C3:** Ugotoviti strukturo otrok in mladostnikov s SBT1 glede na doseženo znanje »Šole dobrega vodenja sladkorne bolezni« in presovno urejenost.
- C4:** Ugotoviti najpogostejše težave, s katerimi se srečujejo otroci in mladostniki pri vodenju SBT1.

3.2 RAZISKOVALNE HIPOTEZE

H1: Otroci in mladostniki z višjo vrednostjo HbA_{1c} v krvi imajo slabše znanje o SBT1 in vodenju bolezni.

H2: Otroci in mladostniki s SBT1 imajo po prvem izvedenem edukacijskem programu Razširjene letne kontrole statistično značilno boljše znanje v primerjavi pred njegovo izvedbo.

H3: Pogostejše merjenje KS je statistično značilno povezano z boljším znanjem o vodenju sladkorne bolezni pri otrocih in mladostnikih s SBT1.

H4: Otroci in mladostniki s SBT1, ki imajo statistično značilno slabše znanje, izkazujejo pri vodenju bolezni več težav.

H5: Struktura otrok in mladostnikov s SBT1 se statistično značilno razlikuje po znanju dobrega vodenja sladkorne bolezni in presnovni urejenosti.

H6: Struktura otrok in mladostnikov s SBT1 z vidika doseženega znanja in presnovne urejenosti se statistično značilno razlikuje glede na spol in indeks telesne mase.

3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

Metoda pregleda literature je bila uporabljena v teoretičnem delu raziskovalne naloge. Uporabili smo vzajemno bibliografsko kataložno bazo podatkov virtualne knjižnice v Sloveniji (COBISS) ter Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) in baze podatkov PubMed, MEDLINE, Springer Link, ProQuest. V slovenskem jeziku smo uporabili različne kombinacije teh ključnih besed; sladkorna bolezen tipa 1, edukacija, sladkorna bolezen, zdravstvena vzgoja, medicinska sestra, edukacija. V angleškem jeziku so bile uporabljene ključne besede: health promotion, nurse educator, health education, education, type 1 diabetes, diabetes mellitus type 1 treatment.

Raziskava je temeljila na neeksperimentalni kvantitativni metodi dela. Teoretični del raziskave se je usmeril v pregled literature, drugi del pa je zajel empirično kvantitativno raziskavo metodo ocene testa znanja in opažanja edukatorja ob individualni edukaciji z otrokom ali mladostnikom s SBT1 in njegovimi starši glede težav, s katerimi se srečujejo pri vodenju bolezni SBT1.

Literaturo smo iskali in pregledovali za obdobje od januarja 2012 do septembra 2015.

3.3.2 Opis spremenljivk in merskega instrumenta

Raziskava je vključevala analizo več različnih numeričnih spremenljivk, kot so točke znanja, vrednost HbA_{1c}, telesna teža, telesna višina, obseg pasu, število meritev krvnega sladkorja in število težav, s katerimi se otroci in mladostniki srečujejo pri vodenju svoje bolezni. Zbrali smo podatke o izmerjenih vrednostih HbA_{1c} ob prvi Razširjeni letni kontroli in po 12 mesecih, ko je potekala druga Razširjena letna kontrola. Iz zabeležk edukatorja smo ugotavljali, s katerimi težavami in kako pogosto se otroci in mladostniki največkrat srečujejo pri vodenju svoje bolezni. Zbrani podatki odgovorov edukatorjev so predstavljali kvantitativno nominalno spremenljivko.

Uporabljen merski instrument v raziskavi je bil test znanja z naslovom »Poznavanje vodenja sladkorne bolezni tipa 1« (Gianini, et al., 2013). Preizkus poznavanja samokontrole pri otrocih in mladostnikih je standarden test znanja, ki je bil razvit na KOEDBP za sprotno preverjanje znanja (Bratina, et al., 2014). Preizkus znanja je rezultat dolgoletnih izkušenj pri delu z mladimi s SBT1 in njihovim družinami in je uporaben v slovenskem prostoru. Pri zaprtih tipih vprašanj na testu je vsak pravilen odgovor ocenjen z eno točko. Pri vprašanjih odprtega tipa pa lahko posamezen odgovor doseže največ dve točki. Nepravilen odgovor se ocenjuje z negativnimi točkami. Vseh možnih točk pri testu je 55. Doseženih od 43,25 do 55 točk na testu pomeni odlično znanje vodenja sladkorne bolezni tipa 1, od 33,25 do 43 točk pomeni dobro znanje vodenja sladkorne bolezni tipa 1, od 23,25 do 33 doseženih točk izkazuje še zadovoljivo znanje preiskovanca, če pa je preiskovanec dosegel manj kot 23 točk na testu, pomeni to premajhno poznavanje vodenja sladkorne bolezni tipa 1. Test znanja je vključeval

vprašanja s področja poznavanja ukrepov ob hipoglikemiji, hiperglikemiji, ketoacidozi, boleznimi, gibalni aktivnosti, prehrani in poznih zapletih sladkorne bolezni.

Pilotno testiranje merskega instrumenta in postopka zbiranja podatkov je bilo opravljeno v obdobju od aprila do junija 2012. V tem obdobju je bilo izvedeno izobraževanje na vzorcu 70 otrok in mladostnikov s pojavnostjo sladkorne bolezni. Na podlagi njihovega odziva, pogovora in prejetih povratnih informacij o razumljivosti vprašanj smo test znanja z naslovom »Poznavanje vodenja sladkorne bolezni tipa 1« prilagodili in izboljšali. Klasično preverjanje veljavnosti s faktorsko analizo in preverjanje zanesljivosti oziroma interne konsistentnosti vprašalnika s koeficientom Cronbach alfa je bilo zaradi narave merskega instrumenta, ki vsebuje pretežno nominalne spremenljivke, onemogočeno (Sijtsma, 2009).

3.3.3 Opis vzorca

Populacijo otrok in mladostnikov s sladkorno boleznijo predstavlja register SBT1, in sicer obsega 450 vseh otrok in mladostnikov z novoodkrito SBT1 v celotni Republiki Sloveniji. Register SBT1 je koristil za vzorčni okvir, pri katerem smo iz izbora izključili tiste, ki imajo SBT1 manj kot dve leti ali pa so že opravili običajen odvzem krvi za letno kontrolo. Z enostavnim slučajnostnim vzorčenjem smo na koncu dobili seznam 140 otrok in mladostnikov, ki imajo SBT1 vsaj dve leti in so redno vodeni v diabetološki ambulanti Pediatrične klinike v Ljubljani. Vzorec je reprezentativen za Slovenijo, saj so zaradi slučajnostnega vzorčenja imeli vsi otroci in mladostniki v Sloveniji s SBT1 enako, vnaprej znano verjetnost biti izbrani v vzorec, pri čemer izbrani vzorec raziskave predstavlja tretjino vseh otrok in mladostnikov, ki se zdravijo za sladkorno boleznijo tipa 1 v Sloveniji.

V raziskavi je sodelovalo 140 preiskovancev, od tega 80 dečkov (57,1 %) in 60 deklic (42,9 %), starih od 11 do 25 let. Preiskovanci so na enak vprašalnik (test) odgovarjali dvakrat, prvič pred izvedbo edukacijskega programa in vsaj 12 mesecev po izvedbi edukacijskega programa. Program je končalo vseh 140 preiskovancev. Realizacija vzorca je bila 100-odstotna. Udeleženci raziskave so bili nato ponovno vabljeni na

Razširjeno letno kontrolo, ko je preteklo vsaj 12 mesecev, v okviru katere so izpolnili enak test znanja kot prvič in znova opravili meritve HbA_{1c}, telesne teže, telesne višine in obsega pasu. Udeleženci so bili ob vstopu v edukacijski program težki od 25,8 kg do 98,0 kg, v povprečju je njihova teža znašala 66,1 kg. Njihova telesna višina je bila med 125,5 cm in 190,7 cm, v povprečju 170,7 cm. Obseg pasu je bil pri prvem merjenju med 58,0 cm in 113,0 cm, v povprečju 82,0 cm.

3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

Raziskavo je odobrila tudi Komisija za medicinsko etiko Republike Slovenije pod številko 76/03/13. Edukacijski program »Razširjena letna kontrola« je vključeval reševanje testa znanja s standardiziranimi vprašanji o vseh področjih samokontrole in poznavanja SBT1, pogovor z dietetikom, pregled stopal, pregled očesnega ozadja ter pogovor s psihologom. Test znanja so otroci in mladostniki dobili ob redni ambulantni kontroli, ga samostojno rešili ter nato rezultate pregledali z edukatorjem in se o njih pogovorili. Edukacijo izvajajo diplomirane medicinske sestre edukatorke. Ob pogovoru z otroki in mladostniki je edukator izpolnil pregledno listo opažanj glede težav, s katerimi se ti srečujejo pri vodenju SBT1. Edukacija z edukatorjem je trajala približno 60 min. Pred pogovorom z edukatorjem so otroci in mladostniki s SBT1 opravili meritve HbA_{1c}, telesne teže, telesne višine, obsega pasu, s posebnim programom je bila odčitana inzulinska črpalka oziroma merilnik krvnega sladkorja in pregledan zvezek samokontrole. V edukacijski program v okviru Razširjene letne kontrole je bil vključen tudi posvet pri dietetiku, saj imajo otroci in mladostniki s SBT1 veliko težav pri prehrani, ki vpliva na njihovo presnovno urejenost. Srednja medicinska sestra je opravila preventivni pregled stopal. Ponovno so bili vabljeni na edukacijo Razširjene letne kontrole, ko je preteklo vsaj 12 mesecev. V vmesnem času niso imeli dodatne edukacije. Po 12 mesecih so izpolnili enak test znanja kot prvič, prav tako so opravili meritve HbA_{1c}, telesne teže, telesne višine, obsega pasu, s posebnim programom je bila odčitana inzulinska črpalka oziroma merilnik krvnega sladkorja in pregledan zvezek samokontrole. Edukator je izpolnjeni test znanja pregledal in se o rezultatih testa pogovoril z otrokom oziroma mladostnikom s SBT1. Na koncu edukacije je edukator zapisal listo opažanj glede težav, s katerimi se otroci in mladostniki najpogosteje

srečujejo. Tako kot prvič je bil v edukacijo Razširjene letne kontrole vključen tudi pogovor z diatetikom, preventivni pregled stopal, pregled očesnega ozadja in pogovor s psihologom. Zanimalo nas je, ali imajo otroci, mladostniki s SBT1 po edukacijskem programu Razširjene letne kontrole boljše znanje in manj težav pri vodenju svoje bolezni.

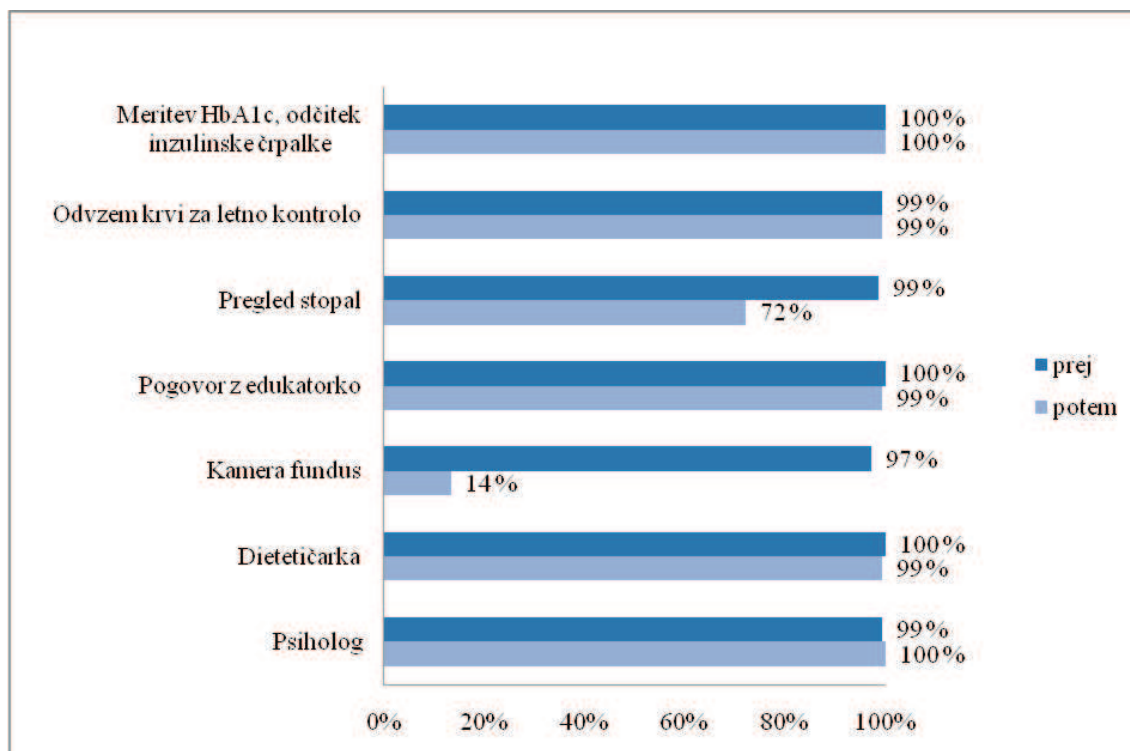
Podatke smo nato analizirali z računalniškim programom SPSS 21.0 za Windows. Za posamezne spremenljivke smo izračunali najprej osnovne statistične parametre, kot so aritmetična sredina, standardni odklon, minimalna in maksimalna vrednost, frekvence in deleži. Povezanost med intervalnimi spremenljivkami smo merili s Pearsonovim korelacijskim koeficientom. Ta lahko zavzame vrednosti na intervalu $[-1, 1]$, kjer -1 predstavlja negativno povezanost, 1 pa pozitivno povezanost. Ko je vrednost koeficienta 0 med spremenljivkama, ne moremo govoriti o linearni povezanosti (Field, 2009). Za vrednost koeficient velja, da $\pm 0,1$ predstavlja šibko povezanost, vrednost $\pm 0,3$ srednje močno povezanost, vrednost $\pm 0,5$ pa močno povezanost spremenljivk (Field, 2009).

S t-testom za odvisna vzorca smo preverili, ali je povprečna vrednost dveh spremenljivk na istih enotah različna (Kropivnik, et al., 2006), npr. ko iste preiskovance raziskujemo v dvojih različnih eksperimentalnih razmerah (Field, 2009). V našem primeru smo test uporabili za primerjavo rezultatov posameznega testa pred edukacijskim programom in po 12 mesecih, ko so imeli edukacijski program drugič. S preizkusom χ^2 smo preverili povezanost pri nominalnih in ordinalnih spremenljivkah (Kropivnik, et al., 2006). Da je izvedba testa mogoča, ima lahko največ 20 % celic teoretično oz. pričakovano frekvenco manjšo od 5, podatki morajo biti neodvisni, nobena celica ne sme imeti pričakovane frekvence manjše od 1 (Field, 2009). Ker smo imeli v raziskavi težavo s prevelikim deležem pričakovanih frekvenc, ki so bile manjše od 5, smo uporabili Kullbackov $2\hat{I}$ preizkus (»likelihood ratio«), ki je nadomestek preizkusa χ^2 in ga uporabimo, ko pogoji za izvedbo χ^2 niso izpolnjeni, uporaben pa je predvsem pri majhnih vzorcih (Field, 2009). Neparometrični preizkus χ^2 smo uporabili zaradi ocene, ali so vsi odgovori v množici enako pogosti oz. ali so pri vseh odgovorih na analizirano vprašanje enake frekvence (Kožuh, 2003). Za statistično značilne smo upoštevali vrednosti $p \leq 0,05$. Dobljene rezultate smo predstavili v obliki tabel in grafov.

3.4 REZULTATI

Preiskovanci so na enak vprašalnik (test) odgovarjali dvakrat, prvič pred izvedbo edukacijskega programa in vsaj 12 mesecev po izvedbi edukacijskega programa. Deklice so ob prvem obisku na testu dosegle v povprečju 32, točk, s standardnim odklonom 9,0, ob drugem obisku pa so dosegle v povprečju 41,4 točke, s standardnim odklonom 5,6. Dečki so ob prvem obisku na testu dosegli v povprečju 32 točk, s standardnim odklonom 9,1, ob drugem obisku pa so dosegli v povprečju 37 točk, s standardnim odklonom 7,6. Razliko smo preverjali s t-testom za dva odvisna vzorca pred edukacijo in po njej ločeno, razlika se je v obeh primerih izkazala za statistično značilno ($p \leq 0,001$), kar nakazuje na razlike med spoloma.

V prvem delu statistične analize smo pregledali podatke o celotni skupini preiskovancev. Preučili smo podatke o vseh opravljenih segmentih edukacijskega programa v okviru »Razširjene letne kontrole«, ki so povzeti na sliki 1 (opravljene meritve ob vstopu v edukacijski program), tem pa sledijo še analize antropometričnih meritev ter glikoziliranega hemoglobina.



*Statistično značilne razlike pred edukacijo in po njej (neparametrični McNemara test), $p \leq 0,001$.

Slika 1: Delež opravljenih meritev ob vstopu v edukacijski program »Razširjena letna kontrola«

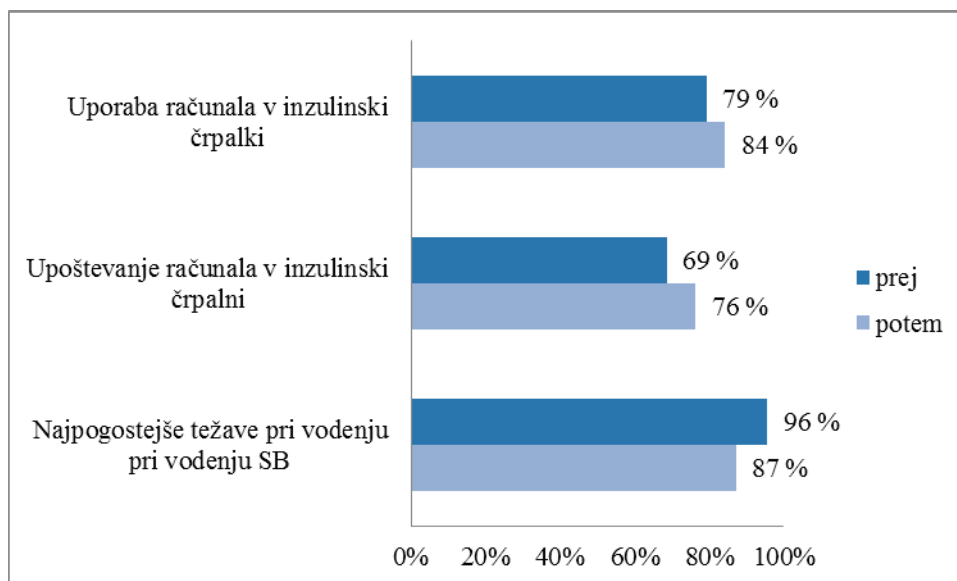
Slika 1 kaže delež meritev ob vstopu v edukacijski program. Meritev HbA_{1c} so opravili vsi udeleženci edukacijskega programa. Odvzem krvi za letno kontrolo, pogovor z edukatorko, dietetičarko in psihologom je opravila večina udeležencev edukacijskega programa. Pregled stopal je pred edukacijo opravilo 98,6 % udeležencev edukacijskega programa, ob drugem merjenju pa 72,1 % udeležencev edukacijskega programa, kar lahko pojasnimo z daljšo odsotnostjo specialistke za pregled stopal. Pregled s kamero fundus pa jih je pred edukacijo opravilo 97,1 %, po drugem merjenju pa le 13,6 % udeležencev edukacijskega programa zaradi okvare kamere fundus.

Tabela 2: Povprečna poraba inzulina, število odmerkov inzulina in meritve krvnega sladkorja ter povprečni krvni sladkor pri preiskovancih v času prve in druge Razširjene letne kontrole, t-test za dva odvisna vzorca

Opravljenе meritve	Prej/potem	N	Min	Max	Aritmetična sredina	Standardni odklon	T(p)
Poraba inzulina na dan	prej	140	10,0	96,6	49,0	15,2	0,062
	potem	140	14,0	130,0	52,6	15,6	
Število bolusov inzulina	prej	136	2,0	12,0	6,2	2,1	0,155
	potem	140	2,0	12,5	6,5	2,2	
Število meritev krvnega sladkorja	prej	140	1,0	9,4	5,1	2,0	0,093
	potem	140	1,0	11,0	5,4	1,9	
Povprečni krvni sladkor (mmol/l)	prej	137	6,2	16,5	9,9	1,8	0,441
	potem	139	5,8	15,3	9,8	1,9	
Standardni odklon krvnega sladkorja (mmol/l)	prej	128	1,2	7,6	4,6	1,0	0,774
	potem	139	1,4	7,0	4,5	1,0	

Legenda: N = število preiskovancev, Min = minimalna vrednost, Max = maksimalna vrednost, t = t-test za odvisne vzorce, p = statistična značilnost.

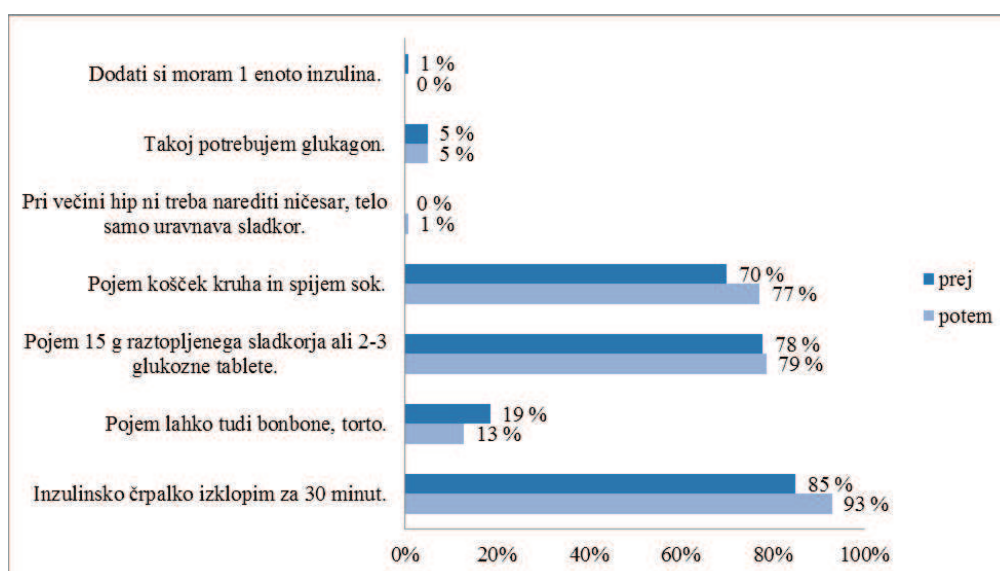
Udeleženci edukacijskega programa so pred izobraževanjem dnevno porabili od 10,0 do 96,6 enot inzulina na dan, v povprečju 49,0 enot dnevno. Po izobraževanju pa so porabili od 14,0 do 130,0 enot inzulina dnevno, v povprečju je bila tako dnevna poraba 52,6 enote. Pred izobraževanjem so prejeli dnevno med 2,0 in 12,0 bolusov, v povprečju torej 6, 2 bolusa dnevno, po izobraževanju pa med 2,0 in 12,5, v povprečju je bilo dnevno število bolusov skoraj enako 6,5. Pred izobraževanjem so naredili od 1,0 do 9,4 meritve krvnega sladkorja, v povprečju 5,1, po izobraževanju pa od 1,0 do 11,0, v povprečju nekoliko več – 5,4 meritve krvnega sladkorja. Povprečni krvni sladkor pred izobraževanjem je nihal med 6,2 in 16,5 mmol/l, v povprečju 9,9 mmol/l, po izobraževanju pa med 5,8 in 15,3, v povprečju praktično enako visok 9,8 mmol/l. Razlike se v nobeni od opravljenih meritev niso izkazale za statistično značilne med dvema obdobjema opazovanja ($p > 0,050$).



*Statistično značilne razlike pred edukacijo in po njej (neparametrični McNemara test), $p \leq 0,05$.

Slika 2: Delež vprašanih, ki uporabljajo dodatne funkcije v inzulinski črpalki

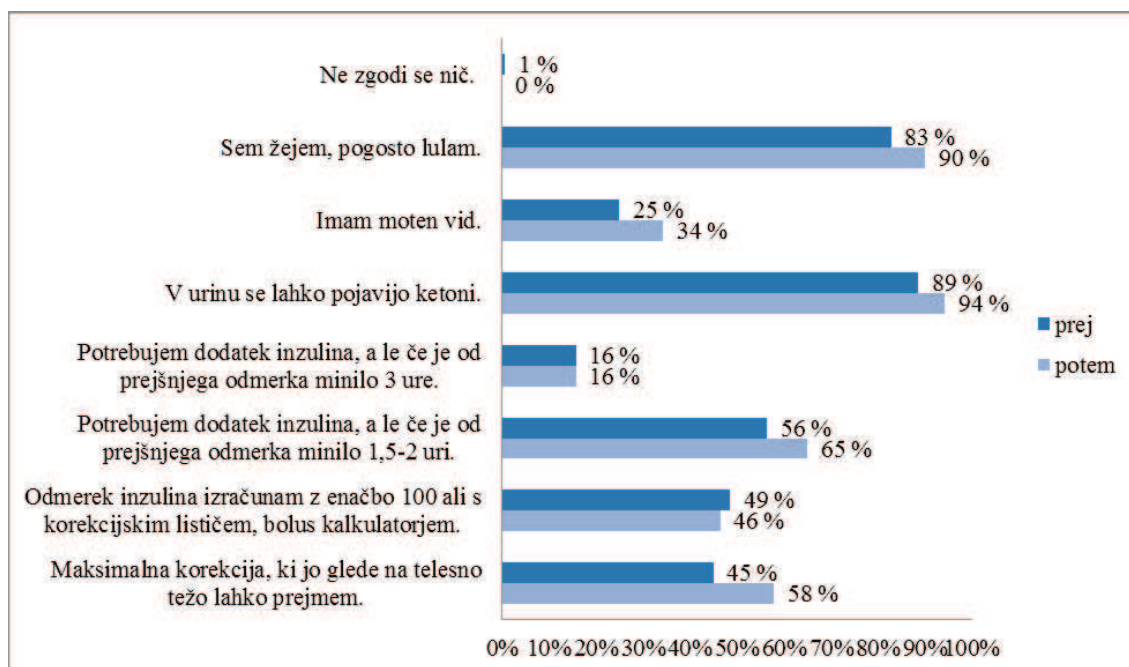
Pred edukacijskim programom je računalno v inzulinski črpalki uporabljalo 79,3 % udeležencev edukacijskega programa, potem 84,3 %, upoštevanje računalna v inzulinski črpalki se je povečalo z 68,6 % na 76,4%; težave pri vodenju SB je pred izobraževanjem navajalo 95,7 % udeležencev edukacijskega programa, po programu pa se je ta delež zmanjšal na 87,1 % (slika 2).



Statistično značilne razlike pred edukacijo in po njej (neparametrični McNemara test), $p \leq 0,05$.

Slika 3: Delež odgovorov na vprašanja o pravih ukrepih ob hipoglikemiji

Pri prvem vprašanju (slika 3) sta bila pravilna odgovora »Pojem košček kruha in spijem sok.« in »Inzulinsko črpalko izklopim za 30 min.«. Odgovor »Pojem košček kruha in spijem sok.« je pred edukacijskim programom izbralo 70 % udeležencev edukacijskega programa, po izobraževanju pa 77,1 % preiskovancev. Odgovor »Inzulinsko črpalko izklopim za 30 minut.« je pred edukacijskim programom izbralo 85 %, po edukacijskem programu pa 92,9 % udeležencev. Udeleženci edukacijskega programa so v veliki meri za pravilen označili tudi odgovor »Pojem 15 g raztopljenega sladkorja ali 2–3 glukozne tablete.«, in sicer pred edukacijskim programom 77,9 %, po edukacijskem programu pa 78,6 % udeležencev edukacijskega programa.

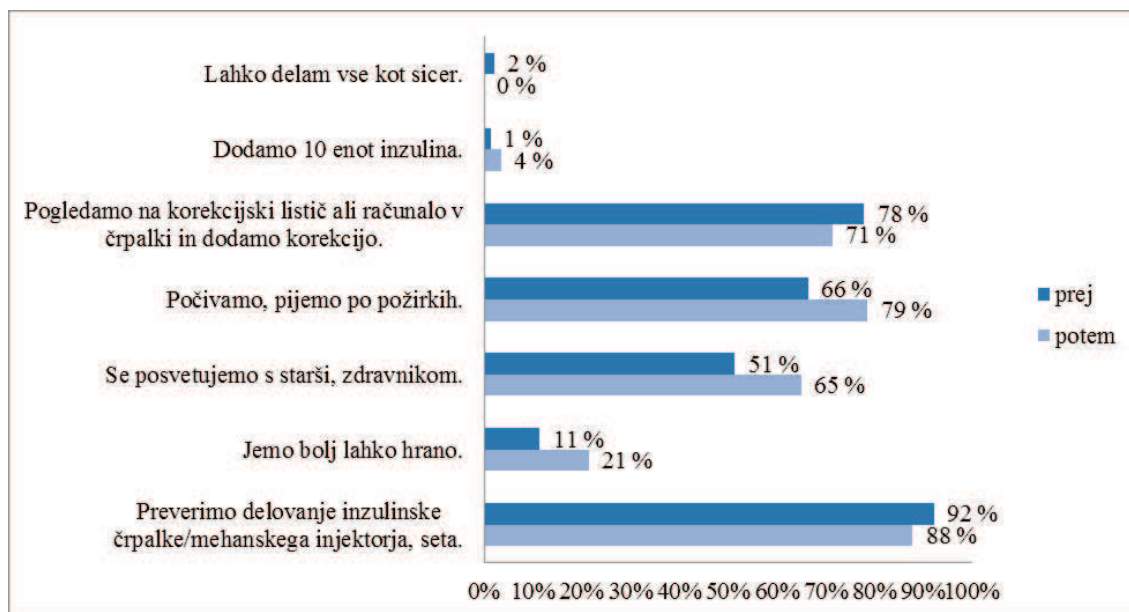


Statistično značilne razlike pred edukacijo in po njej (neparametrični McNemara test), $p \leq 0,05$.

Slika 4: Delež odgovorov na vprašanja o pravih ukrepih pri hiperglikemiji

Pri drugem vprašanju (slika 4) o pravih ukrepih pri hiperglikemiji sta bila napačna le odgovora »Se ne zgodi nič.« ter »Potrebujem dodatek inzulina, a le če je od prejšnjega odmerka minilo 3 ure.«, ki so ju udeleženci edukacijskega programa tudi v najmanjši meri izbrali. V največji meri so udeleženci raziskave izbrali odgovor »Se lahko v urinu pojavijo ketoni.«, in sicer pred izobraževanjem 88,6 %, po programu pa se je za ta odgovor odločilo kar 94,3 % udeležencev edukacijskega programa. Tudi odgovor »Sem žejen, pogosto lulam.« so udeleženci pogosto obkrožili – pred prvim edukacijskem

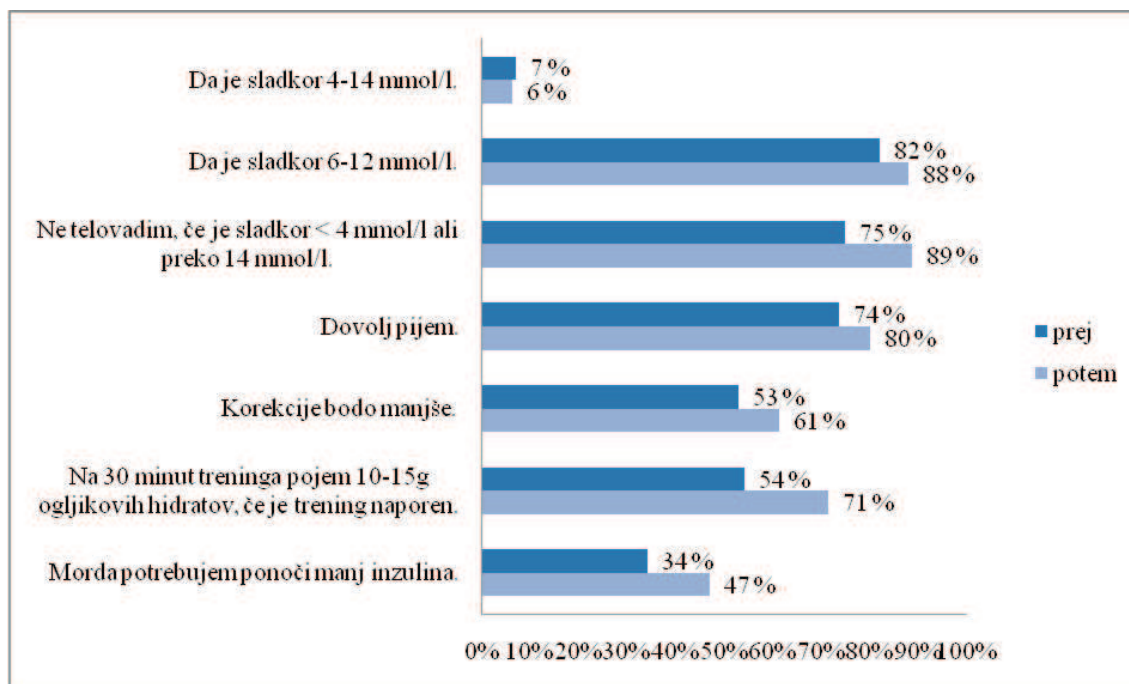
programom 82,9 %, po programu pa že 90,0 % preiskovancev. Med pravilnimi odgovori so najmanjkrat izbrali odgovor »Imam moten vid.«, in sicer se je za ta odgovor odločila četrtnina udeležencev pred prvim programom in 34,3 % po edukacijskem programu.



Statistično značilne razlike pred edukacijo in po njej (neparametrični McNemara test), $p \leq 0,05$.

Slika 5: Delež odgovorov na vprašanja o pravih ukrepih pri ketoacidozi

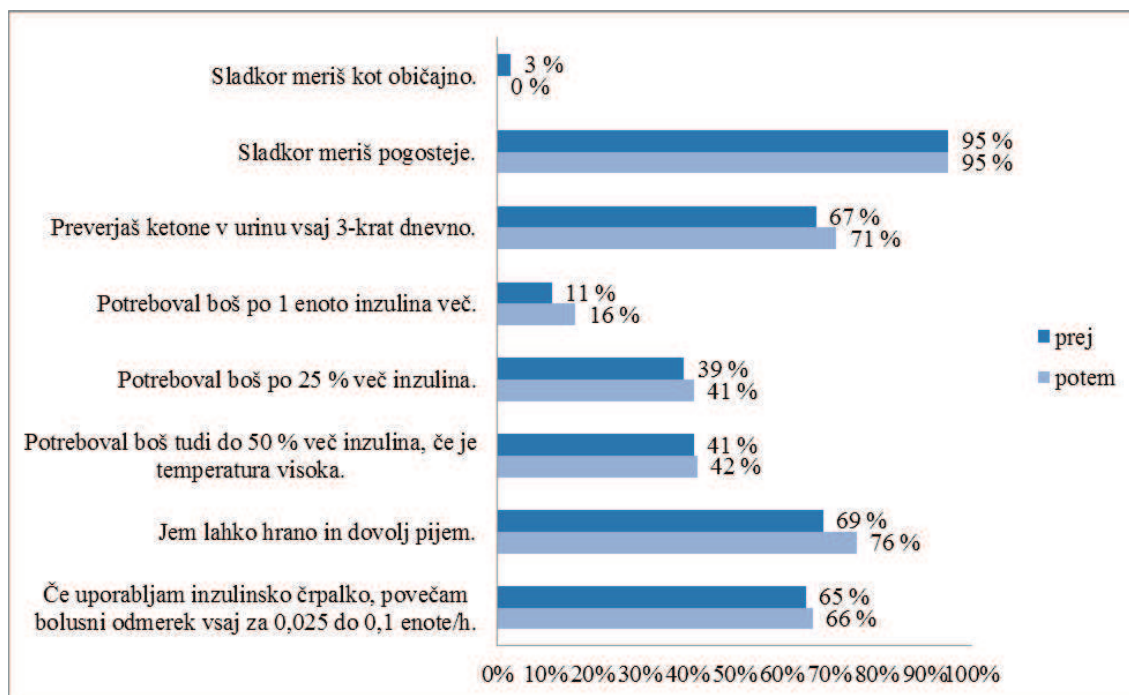
Slika 5 kaže delež odgovorov o pravih ukrepih pri ketoacidozi. Pravilni so bili odgovori »Počivamo, pijemo po požirkih.«, »Se posvetujemo s starši, zdravnikom.« in »Preverimo delovanje črpalke/mehanskega injektorja, seta.«. Udeleženci so največkrat izbrali odgovor »Preverimo delovanje črpalke/mehanskega injektorja, seta.«, in sicer 92,1 % pred edukacijskim programom in 87,9 % po programu. V zelo veliki meri so izbrali tudi odgovor »Pogledamo na korekcijski listič ali računalo v črpalki in dodamo korekcijo.«, ki je napačen, in sicer 77,9 % udeležencev pred edukacijskim programom in 71,4 % po edukacijskem programu.



Statistično značilne razlike pred edukacijo in po njej (neparametrični McNemara test), $p \leq 0,05$.

Slika 6: Delež odgovorov na vprašanja o pravih ukrepih pri gibalni aktivnosti

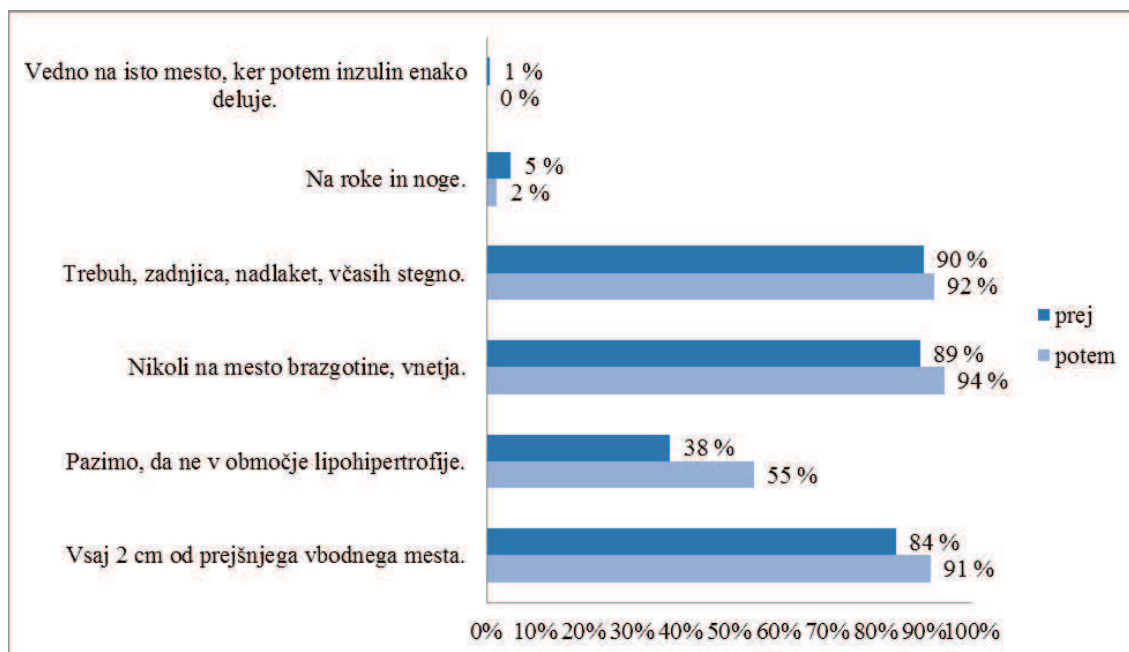
Pri vprašanju o telesni aktivnosti (slika 6) so bili pravilni vsi odgovori, razen odgovora »Da je sladkor med 4–14 mmol/l.«, ki pa so ga udeleženci tudi v najmanjši meri izbrali. Med pravih odgovorih so pred edukacijskim programom v največji meri izbrali odgovor »Da je sladkor med 6–12 mmol/l.« (82,1 %), sledi odgovor »Ne telovadim, če je sladkor pod 4 ali preko 14 mmol/l.« (75,0 %), po programu pa ravno obratno, največ preiskovancev se je odločilo za odgovor »Ne telovadim, če je sladkor pod 4 ali preko 14 mmol/l.« (88,6 %), temu je sledil odgovor »Da je sladkor med 6–12 mmol/l.« (87,9 %). Med pravih odgovorih so najmanjkrat izbrali odgovor »Morda potrebujem ponoči manj insulina.«, in sicer 34,3 % udeležencev edukacijskega programa pred izvedbo programa in 47,1 % udeležencev po izvedenem edukacijskem programu.



Statistično značilne razlike pred edukacijo in po njej (neparametrični McNemara test), $p \leq 0,05$.

Slika 7: Delež odgovorov na vprašanja o pravih ukrepih pri akutni okužbi, stresni situaciji

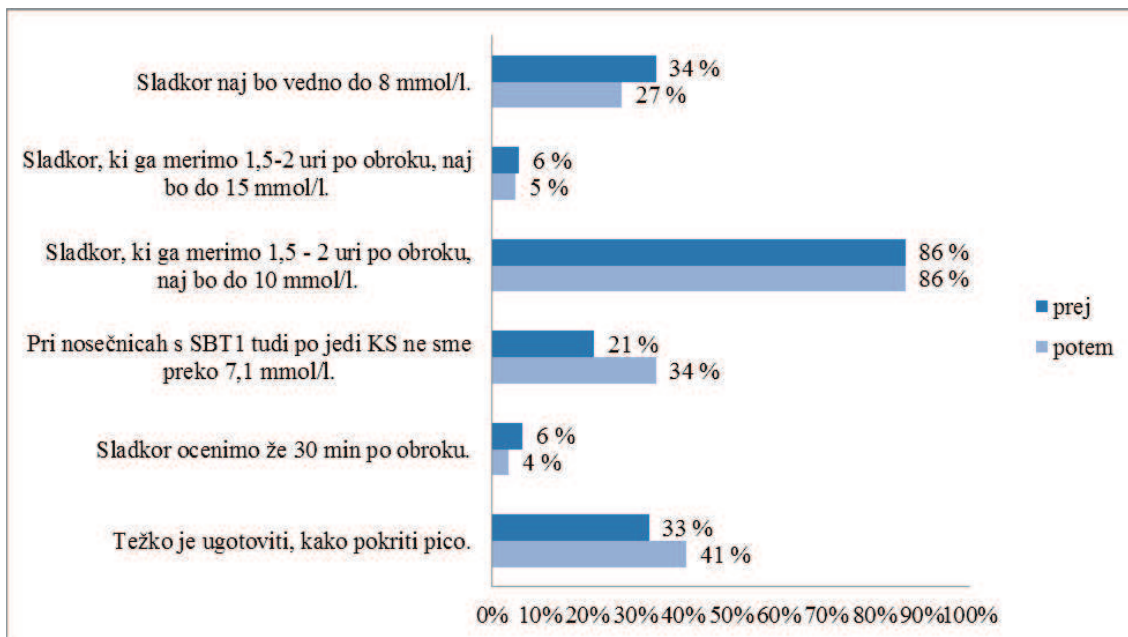
Pri vprašanju o pravih ukrepih pri akutni okužbi, stresni situaciji (slika 7) so bili pravilni odgovori »Sladkor meriš pogosteje.«, »Preverjaš ketone vsaj 3-krat dnevno v urinu.«, »Potreboval boš tudi do 50 % več inzulina, če je temperatura visoka.«, »Jem lahko hrano in dovolj pijem.« ter odgovor »Če uporabljam črpalko, povečam bolusni odmerek vsaj za 0,025 do 0,2 enote na uro.«. Med njimi so preiskovanci v največji meri izbrali odgovor »Sladkor meriš pogosteje.«, in sicer 95 % preiskovancev tako pred edukacijskim programom kot tudi po njem. V najmanjši meri pa so med pravih odgovorih izbrali odgovor »Potreboval boš tudi do 50 % več inzulina, če je temperatura visoka.«, in sicer 41,4 % pred edukacijskim programom in 42,1 % preiskovancev po njem.



Statistično značilne razlike pred edukacijo in po njej (neparametrični McNemara test), $p \leq 0,05$.

Slika 8: Delež odgovorov na vprašanja o pravilnem injiciranju insulina, vstavitve inzulinskega seta pri inzulinski črpalki

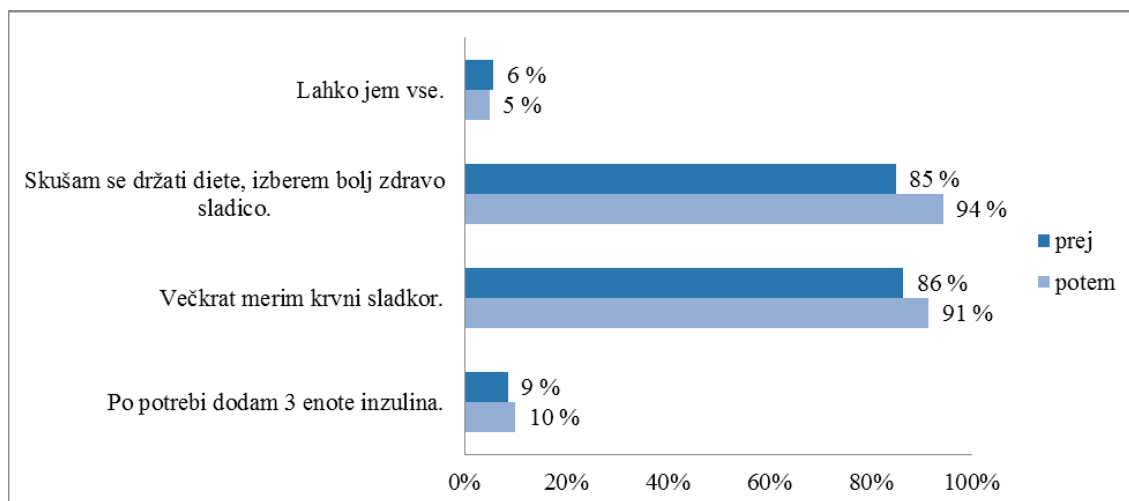
Pri vprašanju o vbodnih mestih (slika 8) so bili pravilni odgovori »Trebuh, zadnjica, nadlaket, včasih stegno.«, »Nikoli na mesto brazgotine, vnetja.«, »Pazimo, da ne v področje lipohipertrofije.«, »Vsaj 2 cm od prejšnjega vbodnega mesta.«, ki so jih preiskovanci tudi v največji meri izbrali. Največ jih je izbralo odgovor »Trebuh, zadnjica, nadlaket, včasih stegno.«, in sicer 90 % pred edukacijskim programom in 92,1 % po njem. Med pravilnimi odgovori pa so najmanjkrat izbrali odgovor »Pazimo, da ne v področje lipohipertrofije.«, pred edukacijskim programom 37,9 % preiskovancev, po programu pa 55 %.



Statistično značilne razlike pred edukacijo in po njej (neparametrični McNemara test), $p \leq 0,05$.

Slika 9: Delež odgovorov na vprašanja o pravilnem pomenu meritev krvnega sladkorja

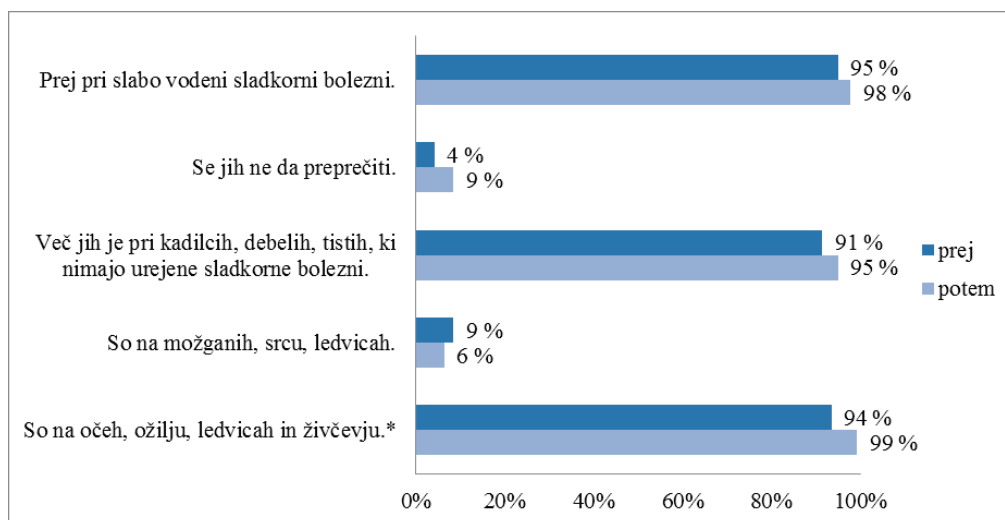
Pri vprašanju o meritvah krvnega sladkorja po obrokih (slika 9) so bili pravilni odgovori »Sladkor, ki ga merimo 1,5–2 uri po obroku, naj bo do 10 mmol/l.«, »Pri nosečnicah s sladkorno boleznijo tipa 1 tudi po jedi krvni sladkor ne sme preko 7,1 mmol/l.« in »Težko je ugotoviti, kako pokriti pico«. V največji meri so udeleženci raziskave izbrali odgovor »Sladkor, ki ga merimo 1,5–2 uri po obroku, naj bo do 10 mmol/l«, tako pred izobraževanjem kot po njem ga je izbralo 86,4 % preiskovancev. Med pravilnimi odgovori so v najmanjši meri izbrali odgovor »Pri nosečnicah s sladkorno boleznijo tipa 1 tudi po jedi krvni sladkor ne sme preko 7,1 mmol/l.«, in sicer 21,4 % pred edukacijskim programom in 34,3 % po njem. Preiskovanci so v veliki meri izbrali tudi odgovor »Sladkor naj bo vedno do 8 mmol/l.«, ki je bil napačen. Pred edukacijskim programom je ta odgovor izbralo 34,3 %, po njem pa 27,1 % udeležencev.



Statistično značilne razlike pred edukacijo in po njej (neparametrični McNemara test), $p \leq 0,05$.

Slika 10: Delež odgovorov na vprašanja o pravih ukrepih pri praznovanjih

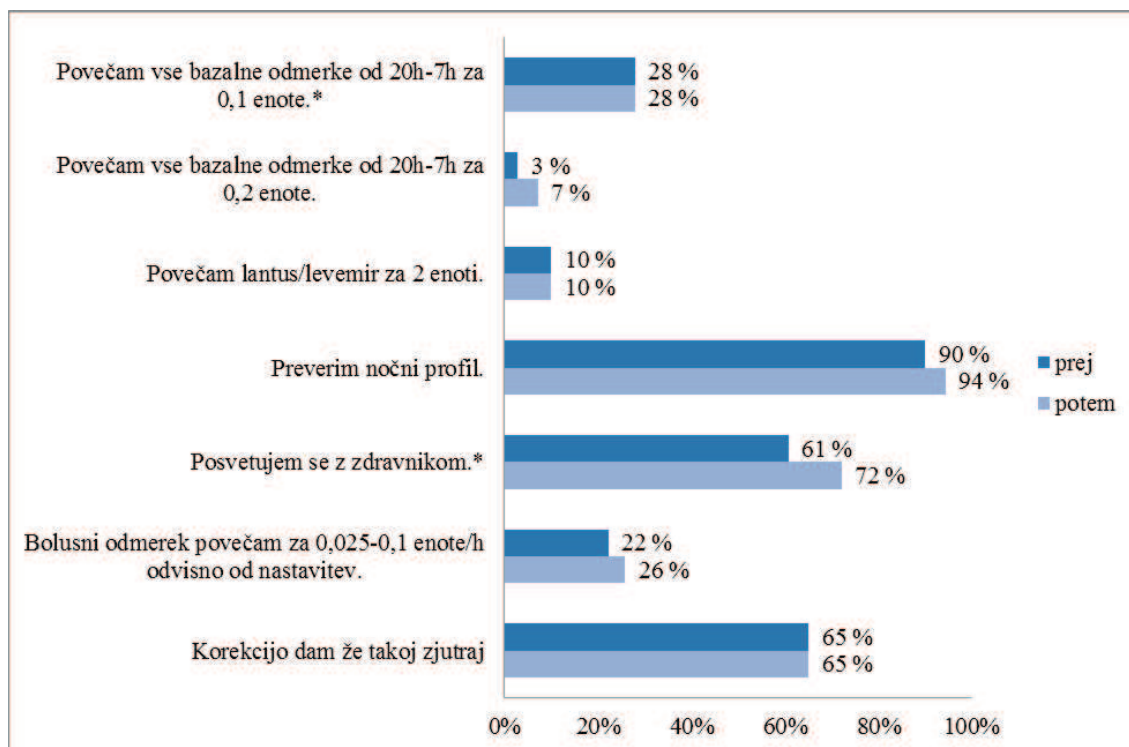
Slika 10 kaže, da so preiskovanci pri vprašanju o pravih ukrepih ob praznovanju izbrali pravilna odgovora »Skušam se držati diete, izberem bolj zdravo sladico.« (pred edukacijo 85 %, po edukaciji 94 %) in »Večkrat merim krvni sladkor.« (pred edukacijo 86 %, po edukaciji 91 %).



*Statistično značilne razlike pred edukacijo in po njej (neparametrični McNemara test), $p \leq 0,05$.

Slika 11: Delež odgovorov na vprašanja o pravih ukrepih poznavanja poznih zapletov SBT1

Pri vprašanju o poznih zapletih (slika 11) so bili pravilni odgovori »Prej pri slabo vodeni sladkorni bolezni.«, »Več jih je pri kadilcih, debelih, tistih, ki nimajo urejene sladkorne bolezni.« in »So na očeh, ožilju, ledvicah in živčevju.«, ki so jih udeleženci raziskave izbrali največkrat. Pred edukacijskim programom so v največji meri izbrali odgovor »Prej pri slabo vodeni sladkorni bolezni.« (95 %), po programu pa odgovor »So na očeh, ožilju, ledvicah in živčevju.« (99,3 %).



*Statistično značilne razlike pred edukacijo in po njej (neparametrični McNemara test), $p \leq 0,05$.

Slika 12: Delež odgovorov na vprašanja o pravih ukrepih pri povišanju krvnega sladkorja v jutranjem času

Pri vprašanju, kaj storiti, če ima otrok s SBT1 že en teden zjutraj krvni sladkor $> 12 \text{ mmol/l}$ (slika 12), so bili pravilni odgovori »Preverim nočni profil krvnega sladkorja.«, »Posvetujem se z zdravnikom.« ter »Zjutraj dam takoj korekcijo.«, ki so jih udeleženci raziskave tudi največkrat izbrali. Med pravih odgovorih so največkrat izbrali odgovor »Preverim nočni profil krvnega sladkorja.« (90 % pred edukacijskim programom in 94,3 % po njem), najmanjkrat pa pred edukacijskim programom odgovor

»Posvetujem se z zdravnikom.« (60,7 %), po izvedenem programu pa odgovor »Zjutraj dam takoj korekcijo.« (65 %).

3.4.1 Analiza hipotez

H1: Otroci in mladostniki z višjo vrednostjo HbA_{1c} v krvi imajo slabše znanje o SBT1 in vodenju bolezni.

Tabela 3: Vrednosti glikiranega hemoglobina v skupini preiskovancev med obema edukacijama v okviru Razširjene letne kontrole, t-test za dva odvisna vzorca.

Opravljene meritve HbA _{1c} v preteklem letu	Prej/potem	N	Min	Max	Aritmetična sredina	Standardni odklon	t-statistika	p-vrednost
1	prej	129	5,1	14,0	7,9	1,1	0,68	0,498
	potem	138	5,2	12,1	8,0	1,1		
2	prej	124	3,5	11,0	7,9	1,0	-1,846	0,067
	potem	136	5,4	12,5	8,0	1,1		
3	prej	101	3,4	11,0	8,0	1,0	0,099	0,921
	potem	118	5,0	10,7	8,0	1,0		
4	prej	59	6,4	11,0	8,3	1,0	-0,215	0,832
	potem	57	5,3	11,8	8,4	1,2		
Število meritev HbA _{1c}	prej	140	0,0	9,0	3,3	1,8	0,99	0,324
	potem	140	0,0	8,0	3,3	1,4		
HbA _{1c} ob pregledu	prej	140	5,9	11,2	8,1	1,1	2,818	0,006
	potem	140	4,0	14,0	7,8	1,3		

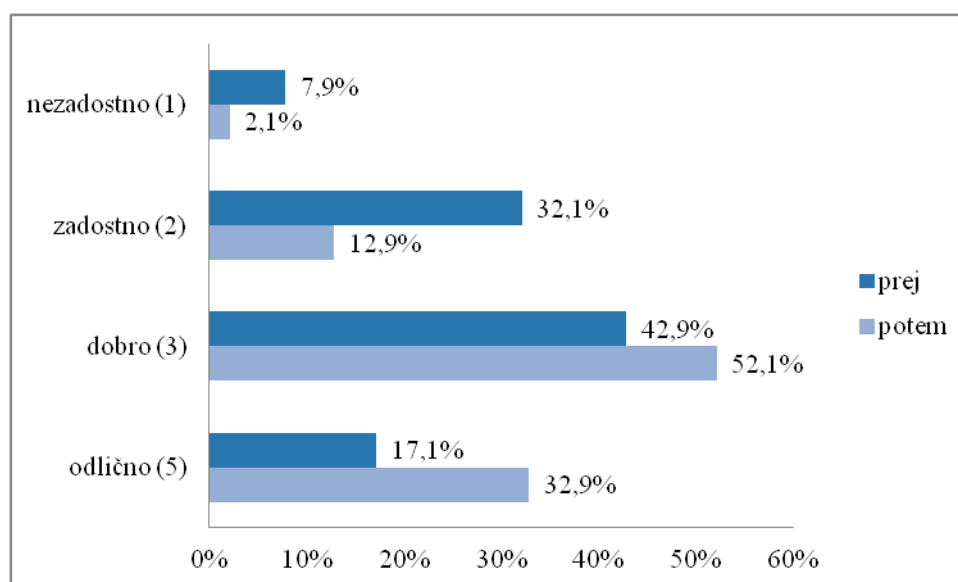
Legenda: N = število preiskovancev, Min = minimalna vrednost, Max = maksimalna vrednost, t = t-test za odvisne vzorce, p = statistična značilnost.

Zgornja tabela prikazuje vrednosti HbA_{1c} v trimesečnih intervalih med obema razširjenima letnima kontrolama. Razpon HbA_{1c} je bil ob prvem testiranju med 5,9 % in 11,2 %, v povprečju 8,1 %, pred drugim testiranjem pa od 4,0 do 14,0 %, v povprečju 7,8 %, razlika je statistično značilna pri stopnji tveganja $p \leq 0,05$.

Tabela 4: Doseženo povprečno število točk na »Testu poznavanja SB« ob prvi in drugi edukaciji, t-test za dva odvisna vzorca.

Skupno število točk	N	Min	Max	Aritmetična sredina	Standardni odklon	t-statistika	p-vrednost
prej	140	1,5	50,8	34,5	8,6	-6,917	≤ 0,001
potem	140	16,3	52,0	38,9	7,1		

Udeleženci raziskave so lahko pri preizkusu poznavanja pravil samokontrole dosegli največ 55 točk. Pred edukacijskim programom so dosegli od 1,5 do 50,8 točke, v povprečju 34,5 točke, po izvedenem programu pa od 16,3 do 52,0 točk, v povprečju 38,9 točke. Razlika je statistično značilna s tveganjem, nižjim od 5 %.



Slika 13: Ocena preizkusa znanja ob prvi in drugi edukaciji, podana z ocenami od nezadostno do odlično v odstotkih

Pred edukacijskim programom je največ udeležencev raziskave dobilo oceno dobro (42,9 %), sledila je ocena zadostno (32,1 %), po izvedenem programu pa je prav tako največ udeležencev raziskave dobilo oceno dobro (52,1 %), sledi ocena odlično (32,9 %). Po prvi edukaciji je močno padlo število tistih, ki so ob preizkusu znanja prejeli oceno nezadostno in zadostno, s 40 % na 15 %, kar je statistično pomembna razlika ($t = -6,146$, $p \leq 0,001$).

Hipotezo smo preverjali z vprašanji »HbA_{1c} ob pregledu« in »Skupno število točk pri testu«, za izračun smo uporabili Pearsonov korelacijski koeficient, in sicer enostranski test. Izračun smo naredili ločeno za spremenljivki pred izobraževanjem in po njem.

Tabela 5: Povezava HbA_{1c} in znanje ob prvi in drugi edukaciji, Pearsonov korelacijski koeficient

	HbA _{1c} ob pregledu	Skupno število točk pri testu
prej	Pearsonov korelacijski koeficient	-0,093
	P	0,138
potem	Pearsonov korelacijski koeficient	-0,355
	P	≤ 0,001

Predvidevali smo, da imajo preiskovanci z višjo vrednostjo HbA_{1c} nižje skupno število točk pri testu in obratno, torej smo želeli, da je korelacija med spremenljivkama negativna. Pred edukacijskim programom sta bili spremenljivki statistično neznačilno negativno povezani, torej drži, da so preiskovanci z višjo vrednostjo HbA_{1c} slabše odgovarjali na test, vendar pa povezanost ni statistično značilna ($p > 0,05$). Po izvedenem programu pa sta spremenljivki srednje močno negativno povezani, korelacija je statistično značilna ($p < 0,05$). Hipotezo H1 lahko potrdimo torej le za rezultate po izvedenem programu, saj drži, da obstaja statistično pomembna negativna povezanost med vrednostjo HbA_{1c} in točkami pri testu, medtem ko hipoteze, ki temelji na podatkih pred izvedenim programom ne moremo potrditi, saj povezanost ni bila statistično značilna.

H2: Otroci in mladostniki s SBT1 imajo po izvedenem edukacijskem programu Razširjene letne kontrole boljše znanje kot pred tem edukacijskim programom.

Za preverjanje hipoteze smo uporabili t-test za odvisne vzorce, v katerega smo vključili spremenljivki o številu točk pred izobraževanjem in po njem.

Tabela 6: Stopnja doseženega znanja, ocenjena glede na število doseženih točk pri obeh preizkusih znanja, t-test za dva odvisna vzorca

Skupno število točk pri testu	Aritmetična sredina	Standardni odklon	T	p
prej	34,5	8,6	-6,917	≤ 0,001
potem	38,9	7,1		

Preiskovanci so pred izvedenim programom pri testu v povprečju zbrali 34,5 točke, po izobraževanju pa 38,9 točke. Razlike med testiranjema so statistično značilne ($p \leq 0,001$). Drži torej, da imajo otroci in mladostniki po izvedenem edukacijskem programu statistično značilno boljše znanje kot pred edukacijskim programom, zato lahko hipotezo H2 sprejmemo.

H3: Pogostejše merjenje KS je statistično značilno povezano z boljšim znanjem o vodenju sladkorne bolezni pri otrocih in mladostnikih s SBT1.

Za preverjanje hipoteze smo uporabili Pearsonov korelacijski koeficient (enostranski test) s spremenljivkami št. meritev KS in skupno število točk pri testu za obe testiranj.

Tabela 7: Povezave med stopnjo znanja pri otrocih in mladostnikih in številom opravljenih meritev KS med obema edukacijama, Pearsonov korelacijski koeficient

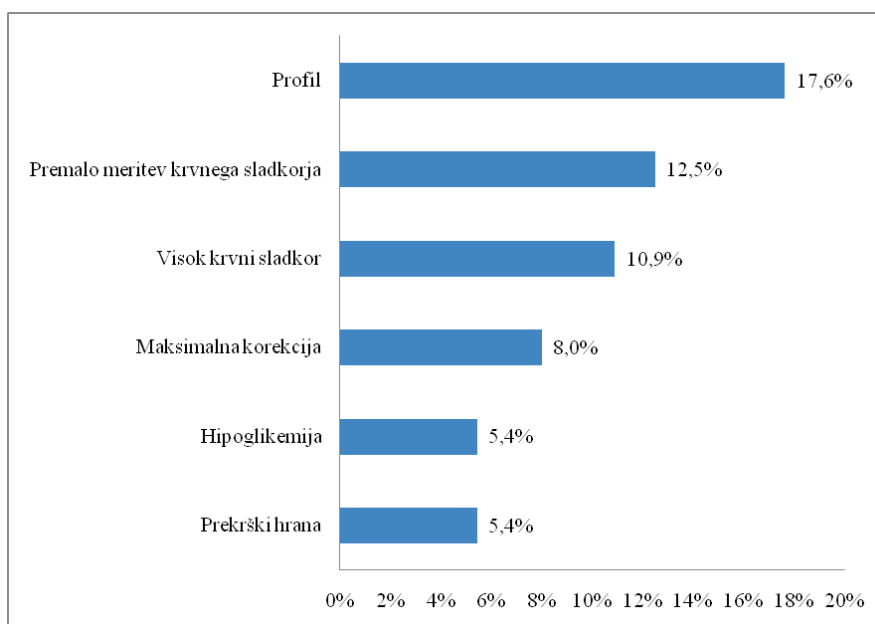
Število meritev krvnega sladkorja		Skupno število točk pri testu
prej	Pearsonov korelacijski koeficient	0,142
	P	0,047
potem	Pearsonov korelacijski koeficient	0,172
	P	0,021

Predvidevali smo, da višje število meritev krvnega sladkorja pomeni tudi višje število točk pri testu, torej da sta spremenljivki pozitivno povezani. Ugotovili smo, da sta spremenljivki pred izobraževanjem šibko pozitivno povezani, povezanost je statistično pomembna ($p = 0,047$), prav tako pa gre za šibko pozitivno in statistično značilno povezanost tudi po izobraževanju ($p = 0,021$), kar pomeni da tako pred izvedenim

edukacijskim programom kot tudi po njem imajo otroci in mladostniki s SBT1, ki si pogosteje merijo krvni sladkor, več znanja o vodenju SBT1, zato lahko hipotezo H3 potrdimo.

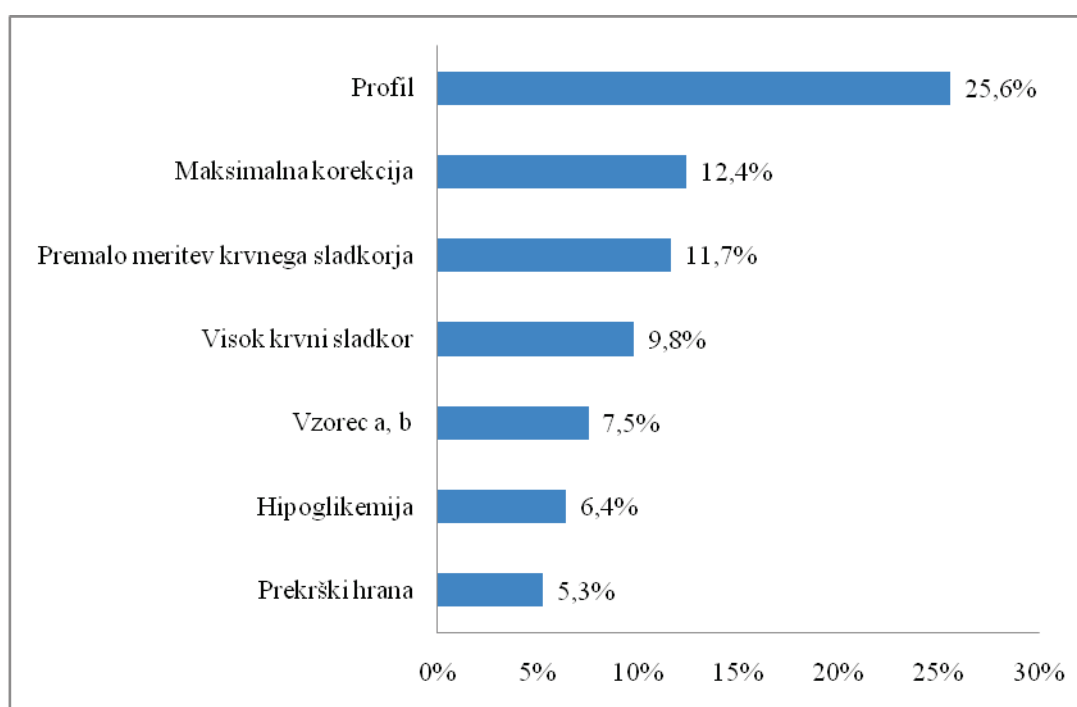
H4: Otroci in mladostniki s SBT1, ki imajo slabše znanje, izkazujejo pri vodenju bolezni več težav.

Medicinske sestre edukatorke so pri Razširjeni letni kontroli beležile najpogostejše težave, s katerimi se najpogosteje srečujejo otroci in mladostniki pri vodenju SBT1. Največ težav so imeli zaradi premalo meritev krvnega sladkorja, ker niso delali profilov za preverjanje pravilnosti nastavitve bazalnih odmerkov inzulina, prevečkrat so imeli težave z visokimi vrednostmi krvnega sladkorja, imeli so težave s hipoglikemijami in niso vedeli, kateri je njihov maksimalni dovoljeni korekcijski odmerek, ki ga lahko uporabljajo pri visokih vrednostih krvnega sladkorja. Odgovore smo kodirali, odgovor posamezne edukatorke je lahko dobil več kod. Pred izobraževanjem so edukatorke skupno naštele 312 odgovorov o težavah, s katerimi se srečujejo otroci in mladostniki s SBT1, po izobraževanju pa 266 odgovorov. Prikazali bomo samo odgovore, ki so bili največkrat naštet.



Slika 14: Najpogostejše težave pri vodenju sladkorne bolezni, ki so jih zabeležile diplomirane medicinske sestre edukatorke ob prvi edukaciji

Pred izvedenim programom so diplomirane medicinske sestre edukatorke v največji meri naštele, da imajo otroci in mladostniki s SBT1 največ težav, ker ne delajo profilov bazalnih odmerkov inzulina (17,6 %), na drugem mestu težav so diplomirane medicinske sestre edukatorke opazile premalo meritev krvnega sladkorja (12,5 %) ter da imajo težave z visokimi vrednosti krvnega sladkorja (10,9 %), sledi neznanje o maksimalni korekciji krvnega sladkorja, težave s hipoglikemijami (strah pred hipoglikemijo, pogoste hipoglikemije, nezavedne hipoglikemije) in dietne napake pri hrani.

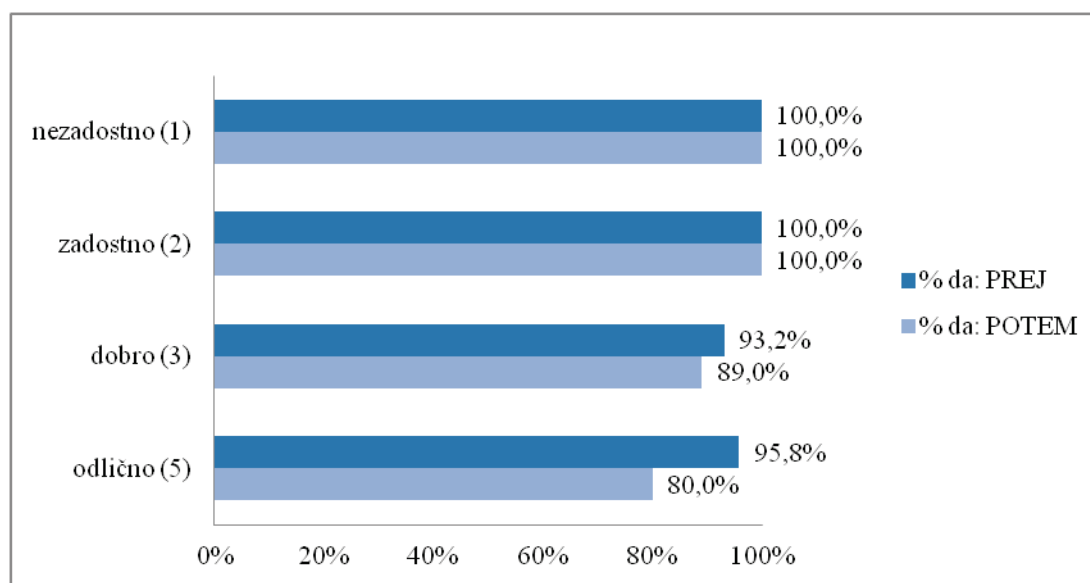


Slika 15: Najpogostejše težave pri vodenju sladkorne bolezni, ki so jih zabeležile diplomirane medicinske sestre edukatorke ob drugi edukaciji vsaj 12 mesecev pozneje

Po izvedenem edukacijskem programu so diplomirane medicinske sestre edukatorke prav tako v največji meri naštele, da imajo otroci in mladostniki s SBT1 največ težav, ker ne delajo profilov bazalnih odmerkov inzulina (25,6 %), sledijo težave, ker ne poznajo svojega maksimalnega korekcijskega odmerka, ki ga lahko uporabijo pri zelo visokih vrednostih krvnega sladkorja, (12,4 %) in težave zaradi premalo meritev krvnega sladkorja (11,7 %), več kot 5 % pa so dosegli še odgovori, da imajo otroci in

mladostniki težave zaradi previsokih vrednosti krvnega sladkorja, da v insulinski črpalki nimajo pravilno vnesenih bazalnih odmerkov insulina za vzorec A in B, sledijo težave s hipoglikemijami (strah pred hipoglikemijo, pogoste hipoglikemije, nezavedne hipoglikemije) in dietne napake pri hrani.

Za preverjanje hipoteze smo uporabili Kullbackov $2\hat{I}$ preizkus s spremenljivkama težave in ocena pri testu. Izračun smo naredili na podatkih pred izobraževanjem in po njem.



Slika 16: Znanje o sladkorni bolezni ob prvi in drugi edukaciji

Vsi preiskovanci, ki so imeli nezadostno ali zadostno znanje, so odgovorili, da imajo težave, to velja tako za testiranje pred izobraževanjem kot po njem. Med preiskovanci, ki so pokazali dobro znanje, jih je pred izobraževanjem 93,2 % odgovorilo, da imajo težave, po izobraževanju pa 89,0 %. Med preiskovanci z odličnim znanjem jih je pred izobraževanjem 95,8 % odgovorilo, da imajo težave, po izobraževanju pa 80,0 %. Vendar pa ugotavljamo, da niti pred izobraževanjem ($2\hat{I} = 5,502$, $p = 0,139$) niti po njem ($2\hat{I} = 7,771$, $p = 0,051$) povezanost med spremenljivkama ni statistično značilna.

Ne drži torej, da imajo mladostniki s slabšim znanjem več težav, zato hipoteze H4 ne moremo sprejeti.

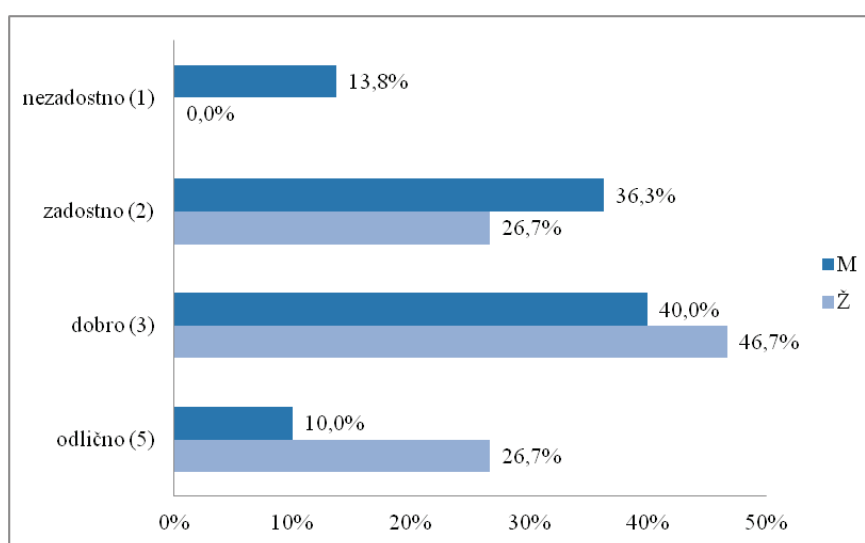
H5: Struktura otrok in mladostnikov s SBT1 se statistično značilno razlikuje po znanju dobrega vodenja sladkorne bolezni in presnovni urejenosti.

Za preverjanje hipoteze smo uporabili neparametrični χ^2 in spremenljivko končna ocena testa – pred izobraževanjem in po njem.

Ugotovili smo, da so razlike med deleži v posameznih kategorijah (nezadostni, zadostni, dobri, odlični) statistično značilne tako pred testiranjem ($\chi^2 = 40,629$, $p \leq 0,001$) kot tudi po njem ($\chi^2 = 82,229$, $p \leq 0,001$). Drži torej, da se struktura otrok razlikuje glede na znanje, zato lahko hipotezo H5 sprejmemo.

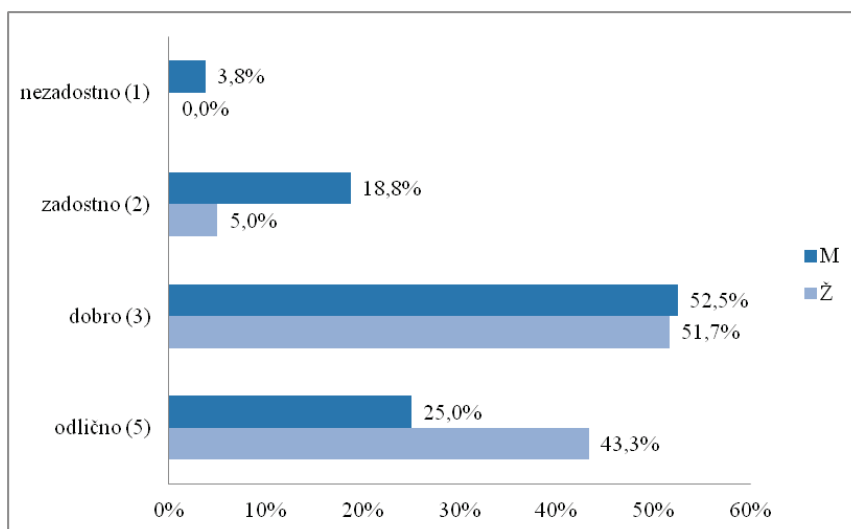
H6: Struktura otrok in mladostnikov s SBT1 z vidika doseženega znanja in presnovne urejenosti se statistično značilno razlikuje glede na spol in indeks telesne mase.

Hipotezo smo preverjali z več različnimi testi. Za preverjanje razlik po spolu smo uporabili test χ^2 na podatkih pred izobraževanjem in Kullbackov 2 \hat{I} preizkus po izvedenem programu ter spremenljivko o končni oceni testa. Za preverjanje razlik po ITM pa smo na podlagi višine in teže najprej izračunali ITM, poleg tega smo uporabili še spremenljivko o skupnem številu točk pri testu, statistično analizo pa opravili s Pearsonovim korelacijskim koeficientom.



Slika 17: Znanje o sladkorni bolezni glede na spol ob prvi edukaciji

Pred edukacijskim programom je bilo med dečki, udeleženci raziskave, 40,0 % takih, ki so osvojili oceno dobro, 36,3 % pa zadostno ter nezadostno (13,8 %). Med deklicami je bilo 46,7 % udeleženk raziskave z oceno dobro, sledijo pa v enakem deležu deklice z zadostnim (26,7 %) in odličnim (26,7 %) znanjem. Deklic z nezadostnim znanjem ni bilo. Povezanost med spolom in oceno testa je statistično značilna ($\chi^2 = 15,141$, $p = 0,002$).



Slika 18: Znanje o sladkorni bolezni glede na spol ob drugi edukaciji

Po izvedenem programu ima med dečki, udeleženci raziskave, dobro znanje 52,5 %, odlično pa 25,0 %, med deklicami udeleženkami pa 51,7 % dobro in 43,3 % odlično znanje. Med deklicami takih z nezadostnim znanjem ni bilo. Povezanost med spremenljivkama je statistično značilna ($2\hat{I} = 12,474$, $p = 0,006$).

Tabela 8: Povezava med indeksom telesne mase in stopnjo znanja o sladkorni bolezni pred izvedenim edukacijskim programom prve in druge edukacije ter po njem, ocenjena s Pearsonovim korelacijskim koeficientom

Indeks telesne mase		Skupno število točk pri testu
prej	Pearsonov korelacijski koeficient	-0,049
	p	0,569
potem	Pearsonov korelacijski koeficient	-0,198
	p	0,019

Pred edukacijskim programom spremenljivki ITM in skupno število točk nista bili statistično značilno povezani ($p > 0,569$), po izvedenem programu pa sta spremenljivki šibko negativno in statistično značilno povezani ($p < 0,019$), kar pomeni, da z naraščanjem ITM upada znanje o sladkorni bolezni.

Hipotezo 6, ki v delu predvideva, da se znanje statistično značilno razlikuje glede na spol, tako pred programom kot tudi po njem, lahko sprejmemo. Glede na ITM pa se statistično značilne razlike kažejo v znanju le po izvedenem programu. Hipotezo H6 lahko le delno potrdimo.

3.5 RAZPRAVA

V raziskavi za magistrsko delo smo preučili stopnjo znanja pri otrocih in mladostnikih v Sloveniji s SBT1, ki smo jo ocenjevali s standardiziranim vprašalnikom, iskali smo razlike glede na višino HbA_{1c}, spol in vrednosti ITM. Raziskava je dala tudi vpogled, s katerimi težavami se najpogosteje srečujejo otroci in mladostniki s SBT1. Vsi otroci in mladostniki s SBT1, pri katerih je bilo ugotovljeno pomanjkljivo znanje o pravilnem vodenju SBT1, so prejeli povabilo in se ponovno vključili v edukacijski program v okviru Razširjene letne kontrole po vsaj 12 mesecih. Tudi ob tem pregledu smo ocenili stopnjo znanja na podlagi istega standardiziranega vprašalnika. Tokrat smo analizirali primerjalno razliko znanja, ki so ga imeli otroci, mladostniki s SBT1 pri prvi vključitvi v edukacijski program v okviru Razširjene letne kontrole in ponovno po 12 mesecih, ko so opravili edukacijski program drugič. Prav tako so nas zanimale najpogostejše težave pri vodenju bolezni, s katerimi se srečujejo otroci in mladostniki s SBT1.

Z raziskavo smo ugotovili, da imajo otroci in mladostniki s SBT1, ki imajo višjo vrednost HbA_{1c}, slabše znanje o SBT1 in vodenju svoje bolezni. Ugotovili smo tudi, da imajo otroci in mladostniki s SBT1 po izvedenem edukacijskem programu boljše znanje kot pred prvim edukacijskim programom Razširjena letna kontrola ter da imajo otroci, ki si pogosteje merijo krvni sladkor, več znanja o vodenju SBT1. Rezultati raziskave so pokazali, da imajo otroci in mladostniki po izvedenem edukacijskem programu statistično pomembno boljše znanje kot pred njim. Prvo postavljeno hipotezo lahko tako

potrdimo le za rezultate po izvedenem programu edukacije, drži da obstaja statistično pomembna negativna povezanost med vrednostjo HbA_{1c} in točkami na testu znanja, medtem ko hipoteze na podatkih pred izobraževanjem ne moremo potrditi, saj povezanost ni bila statistično pomembna. Spoznanja naše raziskave so v soglasju s tujimi raziskavami, ki kažejo, da je za dobro presnovno urejenost ključna edukacija v multidisciplinarnem timu, v katerem ima veliko vlogo medicinska sestra edukatorica, ki mora za opolnomočenje pacienta uporabiti standardiziran edukacijski program in orodja (Kelo, et al., 2013). Podobno meni Sawtell s sodelavci (2015), ki poudarja pomen kaskadnega izobraževanja v modulih, ki lahko pomembno vpliva na presnovno urejenost. Program je bil natančno razdelan in je vključeval psihološke intervencije. Program je bil odlično ocenjen, potekal je v dvodnevni sklopih, vendar pa je bilo na koncu poudarjeno, kako pomembno je, da je dobro usposobljeno tudi zdravstveno osebje ter da je program resnično podprt tudi administrativno z enotnim gradivom.

Predvidevali smo, da imajo otroci in mladostniki vsaj eno leto po izvedenem edukacijskem programu v okviru »Razširjene letne kontrole« boljše znanje kot pred edukacijskim programom. Preiskovanci so pred izobraževanjem pri testu v povprečju zbrali manj točk kot po edukacijskem programu, razlike med obema testiranjema so bile statistično značilne in smo drugo hipotezo, ki pravi, da imajo otroci in mladostniki po izvedenem edukacijskem programu razširjene letne kontrole boljše znanje kot pred edukacijskim programom, lahko potrdili. Pomen edukacijske intervencije različnih oblik potrjuje več objavljenih raziskav. Tako na primer metaanaliza (Couch, et al., 2008), ki je zajela 80 raziskav, opisuje, da so pomembne heterogene intervencije edukacij in da so v svojem programu vključevale poglobljeno znanje o sladkorni bolezni. V edukacijo so vključevali tudi psihološko podporo, kar se je izkazalo za zelo uspešno. Dokazali so, da lahko izobraževanje izboljša učinke intenzivnega vodenja sladkorne bolezni in s tem pripomore k boljši presnovni urejenosti. Tudi leta 2006 objavljeni britanski članek (Knowles, et al., 2006) je poudaril pomen natančno opredeljenega kurikulumu, ki bi tako zagotovil enotno edukacijo za vse otroke s SBT1.

V nadaljevanju smo preučevali, ali obstaja statistično pomembna povezava med številom opravljenih meritev krvnega sladkorja in poznavanjem vodenja SBT1.

Ugotovili smo, da sta spremenljivki pred izobraževanjem le šibko pozitivno povezani, a vendarle je bila ta povezanost statistično pomembna, enak rezultat je potrdila tudi analiza po enem letu med drugo razširjeno letno kontrolo. Tretjo hipotezo, ki pravi, da imajo tisti otroci in mladostniki s SBT1, ki si pogosteje merijo krvni sladkor, boljše znanje o vodenju svoje bolezni, smo na podlagi predstavljenih ugotovitev lahko potrdili. Raziskav, ki bi preučevale to vprašanje, nismo odkrili, je pa poudarek osnovne edukacije ob diagnozi, kako pomembno je zadostno število meritev krvnega sladkorja za dobro presnovno urejenost. Od tod bi lahko sklepali, da tisti otroci in mladostniki, ki imajo več znanja, pogosteje merijo krvni sladkor, saj naša navodila bolj upoštevajo.

Predvidevali smo, ali imajo otroci in mladostniki s SBT1 s slabšim znanjem več težav pri samokontroli oziroma postopkih vodenja SBT1. Skupina otrok in mladostnikov z nezadostnim ali zadostnim znanjem je pritrčila, da ima težave pri vodenju SBT1, a podobne odgovore smo dobili tudi v skupini z dobrim znanjem, razlika med obema skupinama ni bila statistično pomembna, med obema edukacijama pa se je odstotek težav zmanjšal, a razlike niso bile statistično pomembne. Četrto hipotezo, s katero smo predvidevali, da imajo otroci in mladostniki s SBT1 statistično značilno slabše znanje in pri vodenju bolezni več težav, smo zato ovrgli. Sklepi ob teh ugotovitvah so pomembni, saj pogovor z otrokom in mladostnikom ne glede na stopnjo znanja pokaže, da so na nekaterih področjih vodenja sladkorne bolezni prisotne težave, ki se jih posamezniki zavedajo in niso odvisne od stopnje znanja. Vse težave – kot na primer slabe prehranske navade, motnja hranjenja, strah pred hipoglikemijo – ne izvirajo iz stopnje znanja, zahtevajo pa pravočasno intervencijo. Z edukacijo o teh kritičnih področjih (pravilna izvedba profilov) ali usmerjanjem k drugim specialistom (nutricionist) – članom multidisciplinarnega tima – pa lahko število težav zmanjšamo, zato bi bilo ključno, da s standardiziranimi vprašanji ob vsaki edukaciji identificiramo ključne težave in skušamo bodisi z dodatnim izobraževanjem ali usmeritvijo k diabetologu, psihologu ali nutricionistu usmerjeno prispevati k izboljšanju stanja.

Struktura otrok s SBT1 se je v stopnji znanja o presnovni urejenosti statistično značilno razlikovala glede na ITM in predvsem glede na spol. Pred prvo edukacijo je polovica dečkov dosegla le zadostno ali nezadostno znanje, pri deklicah pa je bilo tistih z

zadostnim znanjem ena četrtnina, takih z nezadostnim znanjem pa ni bilo. Ti rezultati bi lahko kazali, da so deklice pri učenju vztrajnejše ter bolj sledijo navodilom staršev in diplomiranih medicinskih sester edukatork v primerjavi z dečki. Podobne rezultate je v stopnji znanja navedla Pate (2014), ki je opisala, da imajo matere več znanja kot očetje. Vendar pa je edukacija v obeh skupinah otrok močno povečala stopnjo znanja, saj čez eno leto rezultati kažejo, da ima le še 5 % deklic zadostno oceno znanja in pri dečkih je takih z zadostno in nezadostno oceno skupno 21 %, kar je veliko manj kot pred edukacijo. Na podlagi tega lahko ugotovimo, da je edukacijska intervencija enako uspešna pri vseh otrocih.

Rezultati raziskave so pomembni za celotno populacijo otrok in mladostnikov s sladkorno boleznijo tipa 1 v Sloveniji, ker temeljijo na proučevanju populacije vseh otrok in mladostnikov s SBT1 v Sloveniji, ki so vodeni v registru, ter dajejo vpogled v značilnosti vodenja bolezni pri otrocih in mladostnikih ter uspešnost edukacijskega programa Razširjena letna kontrola. Pri izpeljavi sklepov raziskave pa je treba upoštevati nekatere omejitve raziskave. Raziskava je bila izvedena na vzorcu 140 otrok in mladostnikov s SBT1, ki se zdravijo na Pediatrični kliniki v Ljubljani. Realizacija vzorca je bila stodontna, čeprav je trajala več kot eno leto. Če bi bila raziskava izvedena na celotni populaciji, ki je obravnavana na Pediatrični kliniki v Ljubljani, bi imeli dodaten celostni vpogled v analizo vseh podatkov in bi tako imeli rezultate tudi o trajanju bolezni in morebitnem trajanju uporabe inzulinske črpalke, ki je poglavitna oblika terapije v Sloveniji. Tako bi dobili še dodaten vpogled v stopnjo znanja in bi ocenili, po kakšnem trajanju bolezni se znanje začne izgubljati. Skupino otrok in mladostnikov bi lahko razporedili glede na stopnjo razvoja oziroma glede na osnovno in srednjo šolo ter študente in tako ocenili, v kateri starostni skupini, stopnji razvoja je znanje na nizki stopnji. Posebej bi lahko preučili še otroke v predšolskem obdobju, ki v to raziskavo niso bili vključeni.

Izhajajoč iz navedenih omejitev rezultati naše raziskave kažejo možnost dodatnih raziskav, ki bi vključevale dodatne momente v povezavi s psihološkim ozadjem – otroci, pri katerih rezultati psihološkega vprašalnika kažejo na visoko stopnjo ogroženosti (nesprejemanje bolezni, depresivna čustvena motnja, nizka kakovost

življenja). Zanimivo bi bilo preučiti, kakšna je stopnja znanja v tej skupini ter ali obstaja povezanost med stopnjo poznavanja sladkorne bolezni ter prehranskim znanjem. Na podlagi vprašanj, zastavljenih v raziskavi, se nakazuje potreba po razvoju novega merskega instrumenta, ki bi ga lahko uporabili pri prvih edukacijah, osnovnega, ki bi ga uporabili pri prvih dveh edukacijah, in nadgradnjo, ki bi vključevala še natančnejše definirana vprašanja, s katerimi bi ocenili nadgradnjo znanja. Standardizirali bi lahko vprašanja o težavah pri vodenju sladkorne bolezni, s katerimi bi naglo zaznali, kakšna intervencija je potrebna.

Razširjena letna kontrola se posebej poglobi v psihološko problematiko ter nutricionistiko, zato ta vprašanja niso zajeta v osnovnem vprašalniku, vendar pa podobno kot presejalni psihološki test velja oblikovati tudi presejalni prehranski vprašalnik, s katerim bi lažje identificirali posameznike bodisi z motnjo hranjenja ali napačnimi prehranskimi vzorci. Edukacija namreč zajema vsa vprašanja in le pri posamezniku, ki je sprejel sladkorno bolezen in ima dobro urejeno prehrano, lahko pričakujemo dobro presnovno urejenost.

Rezultati raziskave kažejo, da je redna stopenjska edukacija tudi po več letih trajanja sladkorne bolezni izjemno pomembna, saj se med trajanjem bolezni ključni momenti samokontrole pozabljajo. Strukturiran vprašalnik, ki se usmerja na glavna področja samokontrole, zagotavlja enotno edukacijo vseh diplomiranih medicinskih sester edukatork v timu.

Rezultati naše raziskave ponujajo dodatne možnosti raziskovanja v prihodnje z osredotočanjem na različne ciljne populacije, kot so predšolski otroci, izobraževanje učiteljev in vzgojiteljev, mladostnikov, otrok s čustvenimi stiskami in prehranskimi težavami.

Raziskava je potrdila, da ima edukacija ključno vlogo pri dobrem vodenju SBT1, vpliva na boljšo presnovno urejenost in pripomore k boljši kakovosti življenja otrok in mladostnikov, ki imajo SBT1. Edukacija mora biti stopenjska in pogosto ponavljana. Vendar pa pogoji dela niso optimalni, zato bi veljalo poudariti, da bi znanje lahko dodatno izboljšali, če bi bili na voljo:

- primerni prostori, v katerih bi delo potekalo nemoteno in brez hrupa,
- sistematizacija samostojnih delovnih mest za diplomirane medicinske sestre edukatorke,
- več časa za posameznika, vsaj 90 minut,
- izobraževanje diplomiranih medicinskih sester edukatork o psiholoških in pedagoških značilnostih pristopa k različnim posameznikom (šolarji, najstniki, otroci v čustvenih stiskah, odklonilni otroci),
- dostopnost do pripomočkov za edukacijo (edukacijski filmi, knjige, zloženke),
- ločena edukacija s starši in otroki z uporabo različnih tehnik (izjemno pomembno pri predšolskih otrocih in otrocih iz prve triade),
- fokusiranje na tiste člane večdisciplinarnega tima, ki so prepoznani z vprašalnikom kot ključni za nadaljnjo edukacijo,
- uporaba sodobnih komunikacijskih metod (e-pošta, telefon, socialna spletna omrežja itd.).

Različne raziskave (Kelo, et al., 2013, Couch, et al., 2008) poudarjajo pomen edukacije za dobro presnovno urejenost. Poudarjajo se različne možnosti – individualna, skupinska, stopenjska, intervencija, fokusne skupine (prehrana, inzulinska črpalka, senzor za merjenje krvnega sladkorja v medceličnini) – in sodelovanje vseh članov tima, predvsem pa dobra psihoterapevtska usposobljenost zaradi boljšega vzpostavljanja stikov s posamezniki in prepoznave dodatnih težav.

4 ZAKLJUČEK

Izsledki raziskave potrjujejo ključno vlogo neprekinjenega procesa edukacije, saj s trajanjem bolezni pri otrocih in mladostnikih s SBT1 znanje upade in ga je treba obnavljati. Naša raziskava je dokazala, da imajo otroci in mladostniki s SBT1 po letu dni edukacijskega programa boljše znanje na vseh področjih vodenja sladkorne bolezni.

Raziskava je dalje pokazala, da imajo dečki slabše znanje o vodenju SBT1 ter da že na podlagi števila meritev krvnega sladkorja lahko sklepamo, da je morda stopnja znanja prenizka za ustrezno vodenje bolezni. Obenem stopnja znanja ni povezana z vsemi težavami pri vodenju SB (prehrana, psihološko ozadje), zato mora ob edukaciji potekati tudi proces prepoznavanja dodatnih težav in pomoč tudi na teh področjih.

Standardizirani vprašalnik pomeni učinkovito orodje, ki ga lahko uspešno uporabi vsaka diplomirana medicinska sestra edukatorica, saj usmerja v standardizirano edukacijo nekaterih področij. Če se edukacijski program razdeli na osnovni in nadaljevalni, bi bilo smiselno oblikovati še en vprašalnik, ki bo zajemal še natančnejša vprašanja o posameznih področjih in je lahko namenjen višjim starostnim skupinam, od katerih pričakujemo še višjo stopnjo znanja.

Rezultati raziskave ponujajo pomembna izhodišča tudi za druge edukacijske skupine, kot so sladkorna bolezen tipa 2 in odrasli s SBT1, za katere je neprekinjena edukacija enakovredno pomembna in potrebujejo podobne raziskave in/ali programe.

Raziskava o pomenu edukacije je ključna za slovenski prostor, saj kaže, da se z leti znanje izgublja, če edukaciji ne namenimo dovolj ponovitev. Slednje pa pomeni za pacienta več zapletov in s tem nižjo kakovost življenja. V prihodnje bi bilo smiselno razviti standardizirani edukacijski program, ki bo izobraževal otroke, mladostnike in njihove svojce glede vodenja sladkorne bolezni tipa 1 in s tem ohranjanja zdravja.

5 LITERATURA

American Diabetes Association. Standards of medical care in diabetes, 2015. Children and adolescents. *Diabetes Care*, 38(1), pp. 70–76.

Blaber, Y.A., 2005. Exercise: who needs it? *British Journal of Nursing*, 14(18), pp. 973–975.

Bratina, N., Bratanič, N., Žerjav Tanšak, M., Kotnik, P., Avbelj Stefanija, M. & Battelino, T., 2012a. Zakaj se razvije sladkorna bolezen? In: N. Bratina, ed. *Sladkorčki: Vse, kar ste želeli vedeti o sladkorni bolezni*. Ljubljana: Društvo za pomoč otrokom s presnovnimi motnjami, pp. 24–29.

Bratina, N., Bratanič, N., Žerjav Tanšak, M., Kotnik, P., Avbelj M., Stefanija, Kržišnik C. & Battelino, T., 2012b. Bolezen in stres. In: N. Bratina, ed. *Sladkorčki: Vse, kar ste želeli vedeti o sladkorni bolezni*. Ljubljana: Društvo za pomoč otrokom s presnovnimi motnjami, pp. 192–201.

Bratina, N., Žerjav Tanšak M., Bratanič N. & Battelino, T., 2012c. Šport in sladkorna bolezen. In: N. Bratina, ed. *Sladkorčki: Vse, kar ste želeli vedeti o sladkorni bolezni*. Ljubljana: Društvo za pomoč otrokom s presnovnimi motnjami, pp. 174–191.

Bratina, N., Murn Berkopec, B., Gianini, A., Logar Dolinšek.T. & Battelino, T., 2014. The continuous educational process for children and teenagers with type 1 diabetes in Slovenia. *Diabetes Care* 3 (1), pp. 49–53.

Bratina, N., Murn Berkopec, B. & Battelino, T., 2014. Sladkorna bolezen – iz bolnišnice domov in v šole. *Slovenska pediatrija*, 21(1), pp. 62–67.

Barker, J.M., 2006. Clinical review: Type 1 diabetes-associated autoimmunity: natural history, genetic associations, and screening. *Journal of Endocrinology and Metabolism*, 91(4), pp. 1210–7.

Bryant, C.A., Courtney, A.H., McDermott, R.J., Alfonso, M.L., Baldwin, J.A. & Nickwolson, J., 2010. Promoting Pshysical Activity Among Youth Through Community-Based Prevention Marketing. *Journal of School Health*, 80(5), pp. 214–224.

Betts, P., Brink, S., Silink, M., Swift, P.G., Wolfsdorf, J. & Hanas, R., 2009. Management of children and adolescents with diabetes requiring surgery. *Pediatric Diabetes*, 10(12), pp. 169–174.

Brink, S., Laffel, L., Likitmaskul, S., Liu, L., Maguire, A.M. & Olsen, B., 2009. Sick day management in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 10(12), pp. 146–153.

Bolyai, S.S., Carol Bova, C. & Lee, M.M., 2012. Development and Pilot Testing of a Parent Education Intervention for T1DM: PETS-D (Parent Education Through Simulation-Diabetes). *Diabetes Education*, 38(1), pp. 50–57.

Cody, D., 2007. Infant and toddler diabetes. *Archives of Disease in Childhood*, 92(8), pp. 716–719.

Couch, R., Jetha, M., Dryden, D.M., Hooton, N., Liang, Y., Durec, T., Sumamo, E., Spooner, C., Milne, A., O'Gorman, K. & Klassen, T.P., 2008. *Diabetes Education for children With Type 1 Diabetes Mellitus and Their Families*. Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality (US).

Couper, J.J., Haller, M.J., Ziegler, A.G., Knip, M., Ludvigsson, J. & Craig, M.E., 2014. World Phases of type 1 diabetes in children and adolescents. *Pediatric Diabetes*, 15 (20), pp. 18–25.

Craig, M.E., Jefferies, C., Dabelea, D., Balde, N., Seth, A. & Donaghue, K.C., 2014. Definition, epidemiology and classification of diabetes in children and adolescents. *Pediatric Diabetes*, 15(20), pp. 4–17.

Delamater, A.M., 2009. Psychological care of children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 10(12), pp. 175–184.

Delisle, T.T., Werch, C. E., Wong, A.H., Brian H. & Weiler, R., 2010. Relationship Between Frequency and Intensity of Physical Activity and Health Behaviors of Adolescents. *Journal of School Health*, 80(3), pp. 134–140.

Field, A., 2009. *Discovering statistics using SPSS*. London: SAGE.

Gage, H., Hampson, S., Skinner, T.C., Hart, J., Storey, L., Foxcroft, D., Kimber A., Cradock, S. & McEvilly, E.A., 2004. Educational and psychosocial programmes for adolescents with diabetes: approaches, outcomes and cost-effectiveness. *Patient Education Counseling*, 53(3), pp. 333–346.

Glanz, K., Rimer, B.K. & Viswanath, K., 2008. Health behavior and health education: Theory, research and practice. San Francisco: Jossey – Bass, pp. 11–14.

Glastras, S.J., Mohsin, F. & Donaghue, K.C., 2005. Complications of diabetes mellitus in childhood. *Pediatric Clinics of North America*, 52(6), pp. 1735–1753.

Gianini, A., Bratina, N. & Skela Savič, B., 2013. Ocena poznavanja vodenja sladkorne bolezni ob razširjeni letni kontroli pri otrocih in mladostnikih s sladkorno boleznijo tipa 1. In: B. Skela Savič, ed. *6. Mednarodna znanstvena konferenca, 6.6-7.6.2013, Ljubljana. Znanje in odgovornost za spremembe in razvoj v zdravstvu glede na rastoče probleme po zdravstveni obravnavi – Zbornik predavanj*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege, pp. 196–205.

Gianini, A., Bratina, N., Zupančič, I., Logar Dolinšek, T. & Battelino, T., 2011. Kontinuirano merjenje krvnega sladkorja v medceličnici. *Slovenska pediatrija*, 18(1/2), pp. 138–141.

Godina, N., 2014. *Obnovitvena rehabilitacija otrok in mladostnikov s sladkorno boleznijo tip 1 v Sloveniji: diplomsko delo*. Izola: Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju.

Hannonen, R., Komulainen, J., Eklund, K., Tolvanen, A., Riikonen, R. & Ahonen, T., 2010. Verbal and academic skills in children with early-onset type 1 diabetes. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(7), pp. 143–147.

Hoyer, S., 1995. *Zdravstvena vzgoja in zdravstvena prosveta*. Ljubljana: Tehniška založba Slovenije.

Hoyer, S., 2003. Učenje in vzgoja bolnikov v psihiatrični zdravstveni negi. *Obzornik Zdravstvene Nege*, 37(4), pp. 267–272.

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

Kiger, M.A., 2004. *Teaching for health*. London: Elsevier.

Klemenčič, S., Wit, M., Rutar, M., Battelino, T. & Bratina, N., 2015. Annual psychological screening in youth and young adults with type 1 diabetes. *Zdravstveno varstvo*, 54(2), pp.103-111.

Kelo, M., Eriksson, E. & Eriksson, I., 2013. Pilot educational program to enhance empowering patient education of school-age children with diabetes. *Journal of Diabetes & Metabolic Disorders*, 12(16), pp. 71–79.

Kotnik, P., 2012. Ketoacidoza. In: N. Bratina, ed. *Sladkorčki: Vse, kar ste želeli vedeti o sladkorni bolezni*. Ljubljana: Društvo za pomoč otrokom s presnovnimi motnjami, pp. 86–87.

Kotnik, P., Bratina, N., Žerjav Tanšek, M., Bratanič, N., Avbelj Stefanija, M. & Zupančič, I., 2012. Smernice za vodenje sladkorne bolezni pri malčkih, otrocih in mladostnikih. In: N. Bratina, ed. *Sladkorčki: Vse, kar ste želeli vedeti o sladkorni bolezni*. Ljubljana: Društvo za pomoč otrokom s presnovnimi motnjami, pp. 352–354.

Kožuh, B., 2003. *Statistične metode v pedagoškem raziskovanju*. Ljubljana: Filozofska fakulteta.

Knowles, J., Waller, H., Eiser, C., Heller, S., Roberts, J., Lewis, M., Wilson, K., Hutchinson, T., Willan, M., Bavelja, P., Bennet, G. & Price, K., 2006. The development of an innovative education curriculum for 11–16 years old children with type 1 diabetes mellitus (T1DM). *Pediatric Diabetes*, 7(6), pp. 322–328.

Kropivnik, S., Kogovšek, T. & Gnidovec, M., 2006. *Analize podatkov z SPSS-om 12.0*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

Kvas, A., Mihelič Zajec, A., 2010. Izvedba zdravstvenovzgojne stojnice študentom babištva. *Obzornik Zdravstvene Nege*, 44(2), pp. 101–109.

Kvas, A., 2011. *Medicinske sestre na področju promocije zdravja in zdravstvene vzgoje: Kje smo, kam gremo? Zdravstvena vzgoja – moč medicinskih sester*. Ljubljana: Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov.

Lange, K., Swift, P., Pankowska, E. & Danne, T., 2014. Diabetes education in children and adolescents. *Pediatric Diabetes*, 15(20), pp. 26–46.

Logar Dolinšek, 2012. Merjenje krvnega sladkorja: In: N. Bratina, ed. *Sladkorčki: Vse, kar ste želeli vedeti o sladkorni bolezni*. Ljubljana: Društvo za pomoč otrokom s presnovnimi motnjami, pp. 53–58.

Logar Dolinšek, T., Zupančič, I., Murn, B., Gianini, A., Kokalj - Vrtarič, R., Bratina, N. & Battelino, T. 2011. Vodenje sladkorne bolezni pri otrocih in mladostnikih s pomočjo inzulinske črpalke. *Slovenska pediatrija*, 18(1–2), pp. 130–136.

Maahs, D.M., West, N.A., Lawrence, J.M. & Mayer - Davis, E.J., 2010. Epidemiology of type 1 diabetes. *Endocrinology Metabolism Clinics of North America*, 39(3), pp. 481–497.

Marentič Požarnik, B., 2010. *Psihologija učenja in pouka*. Ljubljana: DZS.

Mensing, C., Boucher, J., Cypress, M., Weinger, K., Mulcahy, K. & Barta, P. Hoesy, G., Kopher, W., Lasichak, A., Lamb, B., Mangan, M., Norman, J., Tanja, J., Yauk, L., Wisdom, K. & Adams, C. 2006. National standards for diabetes self-management education. *Diabetes Care*, 29(1), pp. 78–85.

Oreb, A., Godina, N., Gianini, A., Žnidar, Z. & Zupančič, I., 2012. Ukrepi pri hipoglikemiji. In: N. Bratina, ed. *Sladkorčki: Vse, kar ste želeli vedeti o sladkorni bolezni*. Ljubljana: Društvo za pomoč otrokom s presnovnimi motnjami, pp. 81–85.

Pediček, F., 1994. *Edukacija danes: poglavja za pedagoško antropologijo*. Maribor: Založba Obzorja.

Pate, T., 2014. *Stres, anksioznost in družinska čvrstost pri starših otrok in mladostnikov s sladkorno boleznijo tipa 1: doktorska disertacija*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Teološka fakulteta.

Patterson, C.C., Dahlquist, G.G., Gyürüs, E., Green, A. & Soltész, G., 2009. Eurodiab Group. Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989–2003 and

predicted new cases 2005–20: a multicentre prospective registration study. *Lancet*, 373(9680), pp. 2027–2033.

Price, K.J., Wales, J., Eiser, C., Knowles, J., Heller, S., Freeman, J., Brennan, A., McPherson, A. & Wellington, J., 2013. Does an intensive self-management structured education course improve outcomes for children and young people with type 1 diabetes? The Kids In Control OF Food (KICK-OFF) cluster-randomised controlled trial protocol. *BMJ Open Diabetes Research & Care*: 3(1).

Poljak, V., 1974. *Didaktika*. Ljubljana: DZS.

Radosevic, B., Bukara - Radujkovic, G., Miljkovic, V., Pejicic, S., Bratina, N. & Battelino, T., 2012. The incidence of type 1 diabetes in Republic of Srpska (Bosnia and Herzegovina) and Slovenia in the period 1998–2010. *Pediatric Diabetes*, 14(4), pp. 273–279.

Rankin, D., Cooke, D., Elliott, J., Heller, S. & Lawton, S., 2012. Supporting self-management after attending a structured education programme: a qualitative longitudinal investigation of type 1 diabetes patients experiences and views. *BMC Public Health*, 12, pp. 652.

Rewers, M., Pihoker, C., Donaghue, K., Hanas, R., Swift, P. & Klingensmith, G. J., 2009. Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 10(12), pp. 71–81.

Rohlfing, C.L., Wiedmeyer, H.M., Little, R.R., England, J.D., Tennill, A. & Goldstein, D.E., 2002. Defining the relationship between plasma glucose and HbA(1c): analysis of glucose profiles and HbA(1c) in the Diabetes Control and Complications Trial. *Diabetes Care*, 25(2), pp. 275–278.

Robertson, K., Adolfsson, P., Scheiner, G., Hanas, R. & Riddell, M. C., 2009. Exercise in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 10(12), pp. 154–168.

Sawtell, M., Jamieson, L., Wiggins, M., Smith, F., Ingold, A., Hargreaves, K., Khatwa, M., Brooks, L., Thomson, R. & Christie, D., 2015. Implementing a structured education program for children with diabetes: lessons learnt from an integrated process evaluation. *BMJ Open Diabetes Research & Care*: 28;3.

Sijtsma, K., 2009. On the use, the misuse, and the very limited usefulness of Cronbach's alpha. *Psychometrika*, 74(1), 107-120.

Smart, C., van Vliet, A.E. & Waldron, S., 2009. Nutritional management in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 10(12), pp. 100–17.

Swift, P.G., 2009. Diabetes education in children and adolescents. *Pediatric Diabetes*, 10(12), pp. 51–57.

Širca Čampa, A., 2012. Prehrana. In: N. Bratina, ed. *Sladkorčki: Vse, kar ste želeli vedeti o sladkorni bolezni*. Ljubljana: Društvo za pomoč otrokom s presnovnimi motnjami, pp. 132.

Trampuž, R. & Kofol, T., 2004. *Poskrbimo za svoje zdravje*. Ajdovščina: Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov.

Tsai, E.B., Sherry, N.A., Palmer, J.P. & Herold, K.C., 2006. The rise and fall of insulin secretion in type 1 diabetes mellitus. *Diabetologia*, 49(2), pp. 261–270.

Uršič - Bratina, N., 2006. *Epidemiološko in genetsko ozadje sladkorne bolezni tip 1 pri otrocih in mladostnikih v Sloveniji: doktorska disertacija*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta.

Zurc, J., 2013. Didaktični vidiki poučevanja zdravstvene vzgoje. *Pedagoška obzorja*, 28(2), pp. 67-80.

Zurc, J., Torkar, T., Bahun, M. & Ramšak Pajk, J., 2010. Metodika zdravstvene vzgoje in promocije zdravja. In: B. Skela Savič, B.M. Kaučič, B. Filej, K. Skinder Savić, M. Mežik Veber, K. Romih, S. Pivač, J. Zurc, A. Prebil & M. Bahun, eds. ed. *Teoretične in praktične osnove zdravstvene nege: izbrana poglavja*. Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego Jesenice, pp. 52-62.

Zurc, J., 2011. Gibalna aktivnost slovenskih otrok. *Šport: revija za teoretične in praktična vprašanja športa*, 59(3/4), pp. 126–131.

Zeitler, P., Fu, J., Tandon, N., Nadeau, K., Urakami, T., Barlett, T. & Maahs, D., 2014. Type 2 diabetes in the child and adolescent. *Pediatric Diabetes*, 15(20), pp. 26–46.

Vidal, M., Jansa ,M., Levy, I., Gimenez, M., Herrera, F., Lorente, I., Marin, MC, Oriell, J., Sanhonorato, J., Sanz, O. & Conget, I., 2006. Therapeutic education seminars for patients with type 1 diabetes and their relatives. *FEND. Eur Diabetes Nursing*, 3(3), pp. 132-136.

Wang, Y., Stewart, S.M., Mackenzie, M., Nakonezny, P.A., Edwards D. & White, P.C., 2010. A Randomized Contlloled Trial Comparing Motivational Interviewing in Education to Structured Diabetes Education in Teens With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 33(8), pp. 1741-1743.

World Health Organization, 2010. *Global recommendations on physical activity for health*. Geneva: World Health Organization.

6 PRILOGE

6.1 TEST ZNANJA O SLADKORNI BOLEZNI

Ime in priimek otroka:

Spoštovani otroci, mladostniki!

Pred vami je vprašalnik s ključnimi vprašanji za vodenje sladkorne bolezni. Prosimo vas, da ga izpolnite, nato pa ga bomo skupaj pregledali in potrdili, ali ste v različnih situacijah ukrepali. Najprej zastavimo vprašanje, kako se pravilno ukrepa v določeni situaciji, nato zaprosimo za pojasnilo, kako glede na telesno težo otroka, višino krvnega sladkorja in čas dneva ukrepate doma. Na zastavljena vprašanja je možnih tudi več pravih odgovorov.

1. Hipoglikemija (krvni sladkor nižji od 3,5 mmol/l)

Kadar nastopi hipoglikemija:

- a) Dodamo takoj 1 enoto inzulina.
- b) Takoj injiciramo glukagen.
- c) Pri večini hipoglikemij ni treba narediti ničesar, telo samo uravnava sladkor.
- d) Zaužiti je treba košček kruha in popiti 1–2 dl soka.
- e) Zaužiti je treba 15 g raztopljenega sladkorja ali 2–3 glukozne tablete.
- f) Zaužiti se sme tudi torto.

Napiši, kako v primeru hipoglikemije ukrepate doma glede na tvojo telesno težo in čas dneva (dan ali noč) ter raven krvnega sladkorja:

2. Hiperglikemija (krvni sladkor preko 11 mmol/l)

Kadar imam visok krvni sladkor:

- a) Se ne zgodi nič.
- b) Sem žejen, pogosto lulam.
- c) Imam moten vid.
- d) Se lahko v urinu pojavijo ketoni.
- e) Potrebujem dodatek inzulina, a le če so od prejšnjega odmerka pretekle 3 ure.
- f) Potrebujem dodatek inzulina, a le če je od prejšnjega odmerka preteklo 1,5–2 uri
- g) Odmerek inzulina izračunam z enačbo 100 ali s korekcijskim lističem, računalom črpalke.
- h) Maksimalna korekcija je 0,1 enote/kg telesne teže.

Napiši, kako boste v primeru, da izmerite krvni sladkor 16,2 mmol/l, ukrepali doma:

3. Ketoacidoza (kot ketoacidozo opredelimo stanje, ko je raven krvnega sladkorja višja od 14 mmol/l in so v urinu/krvi prisotna ketonska telesa)

Če je krvni sladkor ob meritvi 20,2 mmol/l in so pozitivni ketoni:

- a) Lahko delam vse kot sicer.
- b) Dodamo 10 enot inzulina.
- c) Pogledamo na korekcijski listič ali računalno v črpalke in dodamo korekcijo.
- d) Počivam, pijem po požirkih.
- e) Se posvetujem s starši, zdravnikom.
- f) Jem bolj lahko hrano.
- g) Preverimo delovanje črpalke/ mehanskega injektorja, seta.

Napiši, kako boste v primeru pozitivnih ketonov in visokega krvnega sladkorja ukrepali doma glede na tvojo telesno težo in vrsto terapije:

4. Gibalna aktivnost

Pri gibalni aktivnosti pazim:

- a) Da je raven krvnega sladkorja med 4 in 14 mmol/l.
- b) Da je raven krvnega sladkorja med 6 in 12 mmol/l.
- c) Ne telovadim, če je sladkor preko 14 mmol/l.
- d) Dovolj pijem.
- e) Korekcijski odmerki insulina bodo manjši kot običajno.
- f) Na 30 minut treninga pojem 10 do 15 g ogljikovih hidratov, če je trening naporen.
- g) Ponoči bom potreboval manj insulina.

Napiši, kako se boš, če predvidiš daljši tek, pripravil na trening, če je krvni sladkor 6,5 mmol/l. Jedel si pred 2 urama in boš tekel 45 min.

5. Akutna okužba, poškodba, daljša bolezen

Zbolel/a si, telesna temperatura je povišana na -39°C in imaš hud glavobol. Zdravnik ti pove, da imaš angino, dobiš antibiotik, krvni sladkor je 15,8 mmol/l, ketonska telesa so negativna.

- a) Krvni sladkor merimo kot običajno.
- b) Krvni sladkor merimo pogosteje.
- c) Ketonska telesa v krvi/urinu preverjamo vsaj 3-krat/ dan.

- d) Odmerki inzulina bodo večji za 1 enoto.
- e) Potreboval boš 25 % več inzulina.
- f) Potreboval boš tudi do 50 % več inzulina, če je temperatura visoka.
- g) Potreben bo večji vnos tekočin (po požirkih, da ne bruham).

Napiši, kako ukrepate ob povišani telesni temperaturi in angini doma glede na tvojo telesno težo in vrsto terapije:

6. Vbodna mesta za injiciranje inzulina in vstavev setov za dovajanje inzulina pri inzulinski črpalki

Kam injiciramo inzulin/vstavljamo inzulinske sete?

- a) Inzulini injiciramo/sete vstavljamo vedno na isto mesto, ker potem inzulini enako deluje.
- b) Inzulini injiciramo v roke in noge.
- c) Inzulini injiciramo v podkožje trebuha, zadnjice, nadlahti ter včasih stegna.
- d) Nikoli za mesto injiciranja ne izberemo brazgotine ali vnete kože/podkožja.
- e) Pazimo, da inzulina ne injiciramo v področje lipohipertrofije (zatrdlina na koži).

Opiši postopek injiciranja inzulina/vstavitve seta.

7. Meritve krvnega sladkorja po obrokih

- a) Krvni sladkor naj bo kadar koli med dnevom do 8 mmol/l.
- b) Krvni sladkor merimo 1,5 do 2 uri po obroku in naj bo do 15 mmol/l.

- c) Krvni sladkor merimo 1,5 do 2 uri po obroku in naj bo do 10 mmol/l.
- d) Pri nosečnicah s sladkorno boleznijo tipa 1 tudi po jedi raven krvnega sladkorja ne sme preseči 7,1 mmol/l.
- e) Krvni sladkor lahko ocenimo že 30 min po obroku.
- f) Težko je ugotoviti kako pokriti pico.

Kako in kdaj merite krvni sladkor doma?

8. Praznovanja (rojstni dnevi, družinska slavlja, poroke)

Ob posebnih priložnostih:

- a) Lahko jem vse.
- b) Skušam se držati diete, izberem bolj zdravo sladico.
- c) Večkrat merim krvni sladkor.
- d) Po potrebi dodam 3 enote inzulina.

Napiši, kako načrtuješ dan ob posebnih priložnostih, kaj izbereš na jedilniku, kako prilagodiš odmerke inzulina, meritve krvnega sladkorja:

9. Pozni zapleti sladkorne bolezni (nastopijo po več letih, desetletjih zdravljenja sladkorne bolezni)

Obkroži pravilne trditve:

- a) Pozni zapleti sladkorne bolezni nastopijo prej pri slabo vodeni sladkorni bolezni.
- b) Poznih zapletov sladkorne bolezni ni mogoče preprečiti.

- c) Poznih zapletov je več pri kadilcih, debelih, tistih, ki nimajo sladkorne bolezni pod nadzorom.
- d) Pozni zapleti so na možganih, srcu, ledvicah.
- e) Pozni zapleti so na očeh, ožilju, ledvicah in živčevju.

10. Opiši, kako skrbiš za higieno, še posebej za stopala:

11. Zjutraj imaš že 1 teden krvni sladkor preko 12,0 mmol/l.

Obkroži pravilne trditve:

- a) Povečam vse bazalne odmerke od 20h do 7h za 0,1 enoto/h.
- b) Povečam vse bazalne odmerke od 20h do 7h za 0,2 enote/h.
- c) Povečam odmerek dolgodelujočega inzulina Lantus® ali Levemir® za 2 enoti.
- d) Preverim nočni profil.
- e) Posvetujem se z zdravnikom diabetologom.
- f) Bolusni odmerek povečam za 0,025–0,1 enoto/h, odvisno od nastavitvev.
- g) Zjutraj dam takoj korekcijo.

Opiši, kako ukrepate, če je krvni sladkor:

ob 23h 5,8mmol/l

ob 1h 5,3mmol/l

ob 3h 9,2 mmol/l
