

Ο ρόλος του ειδικού κλινικού νοσηλευτή στην εκπαίδευση του διαβητικού παιδιού

Ανδρέας Χαραλάμπους
BSc, MSc, PhD Υποψήφιος

Γενικό Νοσοκομείο Λεμεσού

ΠΕΡΙΛΗΨΗ Ο διαβήτης, ως επικίνδυνη μάστιγα του αιώνα μας, και η αξία της εκπαίδευσης του διαβητικού παιδιού στη μείωση των επιπλοκών οδήγησαν στην ανάπτυξη του θεσμού του ειδικού κλινικού νοσηλευτή στο διαβήτη (ΕΚΝΔ) για την εκπαίδευση του διαβητικού παιδιού και της οικογένειάς του. Στο άρθρο αυτό αναλύονται οι θετικές επιπτώσεις που έχει ο θεσμός του ΕΚΝΔ στην εκπαίδευση που προσφέρει στα παιδιά και τους γονείς τους για την καλύτερη ρύθμιση του σακχαρώδους διαβήτη και στη βελτίωση της αυτοφροντίδας τους, όπως τεκμηριώνεται από τη σύγχρονη βιβλιογραφία. Ο ειδικός κλινικός νοσηλευτής στις παιδιατρικές κλινικές μπορεί να αποτελέσει έναν αξιόλογο θεσμό, που θα βοηθήσει στη διαμόρφωση ουσιαστικών θεραπευτικών σχέσεων με τα διαβητικά παιδιά και τις οικογένειές τους. Η επιτυχημένη όμως εισαγωγή μιας αλλαγής στο κλινικό χώρο προϋποθέτει εξειδικευμένες γνώσεις σχετικές με τη διεργασία της αλλαγής.

Λέξεις-κλειδιά:

- Ειδικός κλινικός νοσηλευτής στο διαβήτη • Διεργασία αλλαγής
- Πρόγραμμα διδασκαλίας • Σακχαρώδης διαβήτης

Υπεύθυνος αλληλογραφίας

Ανδρέας Χαραλάμπους
ΓΝ Λεμεσού «Αγία Τριάδα», Κολοκοτρώνη 59, Λεμεσός,
Κύπρος
Τηλ. 003 57 99 69 34 78
E-mail: achavalambous@hotmail.com

The role of the diabetes clinical nurse specialist in the education of diabetic children

Andreas Charalambous
BSc, MSc, PhD Candidate

Limassol General Hospital

ABSTRACT Diabetes mellitus as a dangerous plague of this century and the value of the education of the diabetic child in the decrease of its complications have led to the development of the notion of the diabetes clinical nurse specialist in educating the diabetic children and their families. This article analyses the potential positive outcomes of the diabetes clinical nurse specialist in the education of the diabetic children and their families for improving the control of diabetes and increasing their ability for self care as these are evident by the current literature. The clinical nurse specialist in the paediatric clinics can be a significant institution which can be of great help in the formation of substantial curative relationships with the diabetic children and their families. However, the successful introduction of change in the clinical setting requires specific knowledge about the process of change.

Key words:

- Diabetes clinical nurse specialists • Process of change
- Teaching program • Diabetes mellitus

Corresponding author

Andreas Charalambous
"Agia Triada" Limassol General Hospital, 59 Kolocotronis street
Limassol, Cyprus
Tel. 003 57 99 69 34 78
E-mail: achavalambous@hotmail.com

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι ραγδαίες εξελίξεις στον τομέα της υγείας έχουν επηρεάσει και τη Νοσηλευτική, την οποία απασχολεί ιδιαίτερα η εκπαιδευτική προετοιμασία για την άσκηση του επαγγέλματος. Η παραδοσιακή νοσηλευτική εκπαίδευση αμφισβητείται στο σημερινό κλίμα κρίσης της φροντίδας υγείας. Ποτέ προηγουμένως δεν ήταν τόσο κρίσιμο για τη Νοσηλευτική να προετοιμάσει νοσηλευτές οι οποίοι να είναι αυτόνομοι, υπεύθυνοι, να επικοινωνούν αποτελεσματικά και να αναλαμβάνουν ρόλους σε νέες περιοχές άσκησης της Νοσηλευτικής.

Μια από τις σημαντικότερες εξελίξεις στην επαγγελματική Νοσηλευτική είναι η εισαγωγή του θεσμού του ειδικού νοσηλευτή στον κλινικό χώρο και συγκεκριμένα στην εκπαίδευση του διαβητικού παιδιού και της οικογένειάς του. Η προσπάθεια οδηγείται από την ανάγκη βελτίωσης της φροντίδας των ασθενών.¹

Η επιλογή για ανάλυση του συγκεκριμένου θέματος έγινε για δύο κυρίως λόγους. Πρώτον, γιατί οι διαστάσεις που έχει λάβει η νόσος του σακχαρώδους διαβήτη είναι τόσο μεγάλες, ώστε να κινδυνεύει να χαρακτηριστεί ως μια από τις πιο επικίνδυνες μαστίγες του αιώνα μας. Ενδεικτικό είναι το γεγονός ότι μόνο στη Γαλλία μέχρι το 1990 είχαν προσβληθεί 1,5 εκατομμύρια άτομα.² Στη χώρα μας, το ποσοστό του διαβήτη υπολογίζεται στο 8%. Υπάρχουν δηλαδή 10.000 διαβητικοί τύπου I και 50.000 διαβητικοί τύπου II, ενώ η συχνότητα του παιδικού διαβήτη σε παιδιά μέχρι 15 ετών φθάνει τα 10,5/100.000 κάθε χρόνο.² Ο δεύτερος λόγος είναι η σημασία της εκπαίδευσης για το διαβητικό άτομο και ιδιαίτερα για το διαβητικό παιδί. Έχει επιστημονικά τεκμηριωθεί από κλινικές μελέτες σε νεαρά διαβητικά άτομα ότι η ολιστική εκπαίδευση για το διαβήτη οδηγεί σε σημαντική ελάττωση της εμφάνισης πιθανών επιπλοκών της νόσου, ενώ μακροπρόθεσμα συντελεί σε αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης.³

Ο σακχαρώδης διαβήτης αποτελεί δυσβάστακτο βάρος για κάθε παιδί. Ως χρόνια πάθηση περιορίζει τις καθημερινές δραστηριότητες, τις κοινωνικές σχέσεις, τα όνειρα για το μέλλον. Συνεπώς, δεν είναι δύσκολο να κατανοηθεί γιατί οι ψυχολογικές επιπτώσεις είναι συχνές και σημαντικές. Στην έναρξη της νόσου του το παιδί αρνείται τη διάγνωση και επακολουθεί η αντιδραστική μελαγχολία, λόγω των περιορισμών που επιβάλλει ο διαβήτης. Το παιδί απομονώνεται και προσπαθεί να αποκρύψει τη διάγνωση από τους φίλους του.¹

Ο ινσουλινοεξαρτώμενος διαβήτης (τύπου I) είναι ένα από τα πλέον συνηθισμένα χρόνια νοσήματα που προσβάλλουν τα νεαρά άτομα.⁴ Ενδεικτικοί είναι οι αριθμοί που αναφέρονται από τους Leonard et al,⁵ σύμφωνα με τους οποίους η συχνότητα του διαβήτη τύπου I φθάνει το 1/500 άτομα ηλικίας κάτω των 20 ετών και με ένα ετήσιο επεισόδιο σε παιδιά με συχνότητα 6–15 κάθε 100.000 άτομα. Τα αποτελέσματα αυτά έρχονται να επιβεβαιώσουν τα συμπεράσματα των Gadling et al.⁶

Η εμφάνιση του διαβήτη τύπου I είναι το αποτέλεσμα της προοδευτικής καταστροφής των β-κυττάρων στα νησίδια του Langerhans στο πάγκρεας, η οποία οδηγεί σε ένδεια ινσουλίνης (ή αδρανοποίησή της). Αυτή η καταστροφή των κυττάρων είναι το αποτέλεσμα μιας αυτοάνοσης αντίδρασης του ατόμου με γενετική ανωμαλία, ακολουθούμενης από έναν εκλυτικό μηχανισμό που οφείλεται σε περιβαλλοντικούς παράγοντες. Πιστεύεται ότι οι παράγοντες αυτοί περιλαμβάνουν ιογενείς λοιμώξεις, άγχος, συγκεκριμένα διατροφικά συστατικά, φάρμακα και διάφορες τοξίνες, αν και είναι άγνωστος ο ακριβής τρόπος δράσης τους.⁷⁻⁹

Τα δεδομένα αυτά υποστηρίζουν την αναγκαιότητα μελέτης του συγκεκριμένου θέματος και τονίζουν την άμεση ανάγκη για αλλαγή του σημερινού κατεστημένου προς όφελος της Νοσηλευτικής Επιστήμης, του παιδιού-ασθενούς και της οικογένειάς του.

Στο άρθρο αυτό γίνεται βιβλιογραφική ανασκόπηση του ρόλου του ειδικού κλινικού νοσηλευτή στο διαβήτη (ΕΚΝΔ) και συζητούνται τα αποτελέσματα με προσωπικά σχόλια και εισηγήσεις του συγγραφέα για την αναγκαιότητα αλλαγών στην κλινική πρακτική.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΓΙΑ ΤΟΝ ΕΙΔΙΚΟ ΚΛΙΝΙΚΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΟ ΔΙΑΒΗΤΗ

Ειδικός κλινικός νοσηλευτής στο διαβήτη

Ως ΕΚΝΔ ορίζεται ο επαγγελματίας υγείας ο οποίος κατέχει βασικές γνώσεις και πρακτικές βιολογικών και κοινωνικών επιστημών, επικοινωνίας και συμβουλευτικής και διαθέτει εμπειρία στη φροντίδα διαβητικών ατόμων.¹⁰ Ο Αμερικανικός Εθνικός Σύνδεσμος Ειδικών Κλινικών Νοσηλευτών ορίζει τον ειδικό κλινικό νοσηλευτή ως τον επαγγελματία νοσηλευτή «που με ειδικές σπουδές και κλινική εξειδίκευση έχει γίνει ειδικός (expert) σε έναν καθορισμένο τομέα της Νοσηλευτικής».¹¹ Ο Shari¹² όρισε τον ειδικό κλινικό νοσηλευτή

ως «ένα νοσηλεύτη με επιπρόσθετη εκπαίδευση, που ασκεί άμεση κλινική νοσηλευτική πρακτική με συγκεκριμένους ασθενείς σ' έναν καθορισμένο τομέα της Νοσηλευτικής».

Ο ρόλος του ειδικού κλινικού νοσηλεύτη είναι πολυδιάστατος και περιλαμβάνει την εκπαίδευση ασθενών και οικογενειών και τη διαμόρφωση συστημάτων υποστήριξης. Προκειμένου να ανταποκριθεί στο ρόλο του, απαιτείται ειδική εκπαίδευση, ικανότητα διδασκαλίας παιδιών, καλή επικοινωνία, ικανότητα παροχής υποστήριξης, ετοιμότητα ακρόασης και διαπραγματεύσεως.¹³ Ο Castledine¹⁴ όρισε τον ΕΚΝΔ ως έναν κλινικό νοσηλεύτη με εκτεταμένες γνώσεις και δεξιότητες στο χειρισμό του διαβήτη ως εκπαιδευτή, συμβούλου, ερευνητή και επικοινωνιολόγου. Επιπλέον, ο ΕΚΝΔ πρέπει να είναι επαγγελματίας παιδιατρικός νοσηλεύτης εγγεγραμμένος ως RSCN (Registered Sick Children Nurse) ή να έχει προσόντα που θα του επιτρέπουν να ανταποκρίνεται στις ανάγκες των παιδιών σε διάφορες ηλικίες και στάδια ανάπτυξης.¹⁵

Τα τελευταία χρόνια, στη Μεγάλη Βρετανία, εξαιτίας των αυξημένων περιπτώσεων παιδικού διαβήτη και της αύξησης των γνώσεων για τις ανάγκες των διαβητικών παιδιών, ο αριθμός των ΕΚΝΔ αυξάνεται συνεχώς.¹⁶

Ο ΕΚΝΔ είναι υπεύθυνος για την παροχή εκπαίδευσης στα διαβητικά παιδιά και σε άτομα που αναλαμβάνουν τη φροντίδα τους. Ο νοσηλεύτης αυτός μπορεί να εργαστεί τόσο στο νοσοκομείο όσο και στην κοινότητα, σε στενή συνεργασία με το ιατρικό και παραϊατρικό προσωπικό, την πρωτοβάθμια ομάδα φροντίδας υγείας στην κοινότητα, τα παιδιά και τις οικογένειές τους, στο σπίτι και στο σχολείο.¹⁷ Εκτός από τις δραστηριότητες στις οποίες εμπλέκεται ο ΕΚΝΔ, ο ρόλος του –σύμφωνα με τη βιβλιογραφία– έχει διάφορες διαστάσεις. Η Kappeli,¹⁸ περιγράφοντας το ρόλο του ΕΚΝΔ στα παιδιά, ανέλυσε τέσσερις διαστάσεις οι οποίες συνυπάρχουν και τις οποίες ο ΕΚΝΔ εισάγει στην καθημερινή του κλινική άσκηση. Οι διαστάσεις αυτές περιλαμβάνουν το ρόλο του κλινικού νοσηλεύτη, του συμβούλου, του κλινικού εκπαιδευτή, αλλά και του ερευνητή. Ο ΕΚΝΔ μπορεί να εργαστεί με πλήρη ή μερική απασχόληση με τα διαβητικά παιδιά, ανάλογα με το μέγεθος της νοσηλευτικής μονάδας, τον αριθμό των παιδιών και τον οργανισμό παροχής υπηρεσιών υγείας.

Παρόλο που πολλοί συγγραφείς τονίζουν τη σημασία του ειδικού νοσηλεύτη στην εκπαίδευση των παιδιών

με διαβήτη,^{17,19} η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας δείχνει ότι ο ρόλος του ΕΚΝΔ στη φροντίδα του διαβήτη και την εκπαίδευση δεν έχει διερευνηθεί συστηματικά, γεγονός που εμποδίζει την εξαγωγή ασφαλών συμπερασμάτων.

Σύμφωνα με τους Harmic²⁰ & Fenton,²¹ οι δραστηριότητες του ΕΚΝ διακρίνονται σε:

- Άμεσες
- Έμμεσες.

Οι άμεσες περιλαμβάνουν τα εξής:

- Πρωτοβάθμιος νοσηλεύτης για μια μικρή ομάδα ασθενών
- Ανάλυση σύνθετων κλινικών προβλημάτων
- Επιλογή και εφαρμογή θεωριών
- Συμμετοχή σε κλινικές συναντήσεις
- Εκπαίδευση ασθενών ατομικά ή σε ομάδες
- Δημιουργία ομάδων υποστήριξης ασθενούς και οικογένειας
- Παρέμβαση σε κρίσεις
- Ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη ασθενούς και οικογένειας.

Οι έμμεσες περιλαμβάνουν τα ακόλουθα:

- Δημιουργία ομάδας υποστήριξης του προσωπικού
- Συνεργασία με νοσηλεύτη για την ανάπτυξη σχεδίου φροντίδας
- Ανάπτυξη προτύπων και πρωτοκόλλων
- Συμμετοχή σε δραστηριότητες διασφάλισης της ποιότητας
- Παραπομπές ασθενών σε άλλες υπηρεσίες.

Ο ρόλος της εκπαίδευσης στο διαβήτη

Τα παιδιά με διαβήτη πιθανόν να αναπτύξουν σοβαρές επιπλοκές κατά την ενηλικίωση, γι' αυτό και οι βάσεις για τη σωστή διαχείριση της νόσου θα πρέπει να τίθενται σε νεαρή ηλικία. Στη διακήρυξη του St Vincent τονίζεται η σημασία της εκπαίδευσης ανάλογα με την ηλικία του παιδιού και η ανάγκη να περιλαμβάνει την οικογένεια, το σχολείο, ακόμα και το κολέγιο. Επιπρόσθετα, η Βρετανική Διαβητολογική Εταιρεία δημιούργησε ένα πρωτόκολλο με τίτλο «Οι αρχές της καλής πρακτικής για τη φροντίδα νεαρών ατόμων με διαβήτη».²² Σκοπός του πρωτοκόλλου αυτού είναι η παροχή

βοήθειας στην προαγωγή της καλής πρακτικής στη διαχείριση του διαβήτη κατά την παιδική ηλικία. Επιπλέον, για να διασφαλιστεί υψηλή ποιότητα σε εθνικό επίπεδο (NHS), το 1999 δημιουργήθηκε το πρώτο Εθνικό Πλαίσιο Εργασίας για το διαβήτη. Σύμφωνα με τη Lahana,⁴ είναι σαφές ότι η ικανότητα εφαρμογής και η επιτυχία αυτών των πλαισίων και πρωτοκόλλων εξαρτάται σημαντικά από την κατάλληλη προετοιμασία των επαγγελματιών υγείας.

Η εκπαίδευση θεωρείται αναπόσπαστο μέρος της ολοκληρωμένης αντιμετώπισης του διαβήτη.²³ Σύμφωνα με την έρευνα των ΕΚΝΔ της Βόρειας Ιρλανδίας (1997), η εκπαίδευση –ανάλογα με τις εξειδικευμένες ανάγκες των διαβητικών ατόμων και την ικανότητά τους να μαθαίνουν– εστιάζει στη διδασκαλία και υποστήριξη των παιδιών και των οικογενειών τους, έτσι ώστε να μπορούν να χειριστούν το διαβήτη και να ανεξαρτητοποιηθούν. Οι γονείς είναι επιφορτισμένοι με τη διαχείριση του διαβήτη, ανάλογα με την ηλικία των παιδιών. Επομένως, η συνεχής εκπαίδευση του παιδιού και των γονιών είναι σημαντική για την αποτελεσματική αντιμετώπιση της νόσου.²⁴ Η διδασκαλία, εκτός από τον ασθενή, θα πρέπει να κατευθύνεται και σε ένα τουλάχιστο άτομο της οικογένειάς του.²⁵ Στην περίπτωση των παιδιών και των εφήβων, η συμμετοχή της οικογένειας κρίνεται υποχρεωτική, για την εξασφάλιση προσφοράς βοήθειας στην οικογένεια ώστε να ξεπεράσει το αρχικό σοκ και τα αισθήματα λύπης. Υπάρχει ανάγκη για μείωση του άγχους των γονιών ενόψει της ευθύνης για τη φροντίδα του παιδιού. Το πρόγραμμα πρέπει να απευθύνεται και στους δύο γονείς καθώς και στην υπόλοιπη οικογένεια,²⁶ ενώ το παιδί θα πρέπει να συμμετέχει στη φροντίδα όσο γίνεται περισσότερο, ανάλογα με το επίπεδο ανάπτυξής του. Ένας ιδιαίτερα σημαντικός τομέας για τις οικογένειες και το νοσηλευτικό προσωπικό αφορά στο θέμα της μεταφοράς ευθυνών για τη φροντίδα σχετικά με το διαβήτη από τους γονείς στο παιδί. Η διεύρυνση των δεξιοτήτων και γνωστικών ικανοτήτων του παιδιού έχει ως λογική συνέπεια τη μεταφορά μεγαλύτερου μέρους της καθημερινής ευθύνης για τη θεραπευτική αγωγή στο ίδιο το παιδί. Ωστόσο, εμφανίζεται όλο και μεγαλύτερη σύγκλιση των αποτελεσμάτων πρόσφατων εμπειρικών μελετών στη διαπίστωση ότι τα παιδιά και οι έφηβοι που αναλαμβάνουν περισσότερες ευθύνες σχετικά με τη διαχείριση της θεραπευτικής αγωγής που ακολουθούν για την αντιμετώπιση του διαβήτη, διαπράττουν και περισσότερα λάθη στην

καθημερινή τους αγωγή, παραμένουν λιγότερο πιστοί στο πρόγραμμα και έχουν χαμηλότερο έλεγχο του μεταβολισμού τους, απ' ό,τι οι συνομήλικοί τους, οι γονείς των οποίων εμπλέκονται στην ακολουθούμενη θεραπευτική αγωγή.^{2,27}

Ευεργετικές επιδράσεις της εκπαίδευσης στο χειρισμό του διαβήτη στα παιδιά: Ερευνητικά δεδομένα

Οι Hernandez & Williamson²⁸ διεξήγαγαν έρευνα σε εκπαιδευτικό διαβητικό κέντρο στον Καναδά με στόχο την αξιολόγηση της επίδρασης της εκπαίδευσης και επαγρύπνησης για νεαρά άτομα με διαβήτη τύπου Ι. Στη μελέτη συμμετείχαν 29 παιδιά με διαβήτη, τα οποία παρακολούθησαν εκπαιδευτικό σεμινάριο για το διαβήτη διάρκειας μίας ώρας. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν με τη χρήση ερωτηματολογίου πριν και αμέσως μετά το σεμινάριο, καθώς και ένα έτος αργότερα. Τα ευρήματα έδειξαν ότι το σεμινάριο είχε ευνοϊκά βραχυπρόθεσμα και μακροπρόθεσμα αποτελέσματα στην ανάπτυξη επαγρύπνησης για το διαβήτη, καθώς και ευεργετικά αποτελέσματα στη διατήρηση των επιπέδων του σακχάρου αίματος μέσα στα φυσιολογικά όρια.

Οι Sarang et al²⁹ μελέτησαν την επίδραση της εκπαίδευσης στη βελτίωση του ελέγχου του διαβήτη σε άτομα με μειωμένη μόρφωση σε θέματα υγείας. Η έρευνα διεξήχθη στο Νοσοκομείο του Πανεπιστημίου της Pennsylvania, ανάμεσα σε άτομα που παρακολούθησαν μαθήματα διαβήτη, ακολουθώντας μια ποσοτική προσέγγιση. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν με τη χρήση τυποποιημένων εργαλείων, όπως το Diabetes Knowledge Questionnaire (DKQ) και το Summary of Diabetes Self-Care Activities Measure (SDSCA). Στην έρευνα συμμετείχαν 92 διαβητικά άτομα (71 με κατάλληλη μόρφωση υγείας και 21 χωρίς). Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι η εκπαίδευση για το διαβήτη ήταν αποτελεσματική στην ανάπτυξη ικανότητας αυτοχειρισμού της πάθησης, στην αύξηση των γνώσεων γύρω από το θέμα και στη διατήρηση του σακχάρου αίματος σε ικανοποιητικά επίπεδα και στις δύο ομάδες συμμετεχόντων.

Μια άλλη μελέτη από τους Polonsky et al³⁰ αξιολόγησε τα αποτελέσματα ενός συγκεκριμένου προγράμματος εκπαίδευσης ατόμων με διαβήτη (Diabetes Outpatient Intensive Treatment). Η έρευνα έλαβε χώρα στη Χαβάν, στο Tripler Army Medical Centre (TAMC). Στο αρχικό δείγμα συμπεριλήφθηκαν 167 άτομα και στο

δεύτερο δείγμα 117 (ελήφθη 6 μήνες μετά την εκπαίδευση). Τα δεδομένα συγκεντρώθηκαν με τη χρήση διαφόρων ψυχομετρικών εργαλείων και η στατιστική ανάλυση έδειξε ότι υπήρχε αυξημένη επαγρύπνηση των συμμετεχόντων για τα επίπεδα του σακχάρου αίματος, ενώ αναζητούσαν μεγαλύτερη κλινική παρακολούθηση. Επιπλέον, βελτίωσαν τις διατροφικές τους συνήθειες περιορίζοντας την πρόσληψη υδατανθράκων και λιπαρών τροφών.

Παρά την ύπαρξη ερευνών που συνηγορούν υπέρ των θετικών επιπτώσεων της εκπαίδευσης στο χειρισμό του διαβήτη στα παιδιά και τους ενήλικες, υπάρχουν και άλλες με αντικρουόμενα αποτελέσματα. Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι η μελέτη των Hampson et al,³¹ οι οποίοι εξέτασαν την αποτελεσματικότητα των εκπαιδευτικών και ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων σε παιδιά με διαβήτη τύπου I, οι οποίες στόχευαν πρώτιστα στη βελτίωση του χειρισμού του διαβήτη. Πρόκειται για μια περιγραφική ανάλυση 62 ερευνών, οι περισσότερες από τις οποίες διεξήχθησαν στις ΗΠΑ και τον Καναδά. Οι έρευνες αυτής ήταν στην πλειοψηφία τους ποσοτικές, ακολουθώντας την προσέγγιση των τυχαίων ελεγχόμενων δοκιμασιών (RCT, Randomised Controlled Trials). Διεξήχθησαν σε διάφορους οργανισμούς (νοσοκομεία, κλινικές και εκπαιδευτικά κέντρα) και ο μέσος αριθμός συμμετεχόντων ήταν 53,8 άτομα. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι εκπαιδευτικές και ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις είχαν περιορισμένα ευεργετικά αποτελέσματα στο χειρισμό του διαβήτη. Παρόλ' αυτά, κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι διάφορες παρεμβάσεις μπορούν να έχουν καλύτερα αποτελέσματα όταν απευθύνονται ξεχωριστά στις διάφορες πτυχές του διαβήτη παρά στη συνολική αντιμετώπιση του προβλήματος. Στο συμπέρασμα ότι οι γνώσεις από μόνες τους δεν έχουν σημαντική επίδραση στο μεταβολικό έλεγχο του διαβήτη κατέληξε και η έρευνα των Dunn et al,³² η οποία ήταν ποσοτική και πραγματοποιήθηκε στο Sidney της Αυστραλίας. Στο πλαίσιο της έρευνας αυτής, 309 διαβητικά άτομα παρακολούθησαν ένα ενημερωτικό πρόγραμμα σχετικά με το διαβήτη και απάντησαν σε ερωτηματολόγιο, πριν και μετά το πρόγραμμα, σχετικά με τις γνώσεις τους και τον τρόπο αντιμετώπισης της ασθένειάς τους. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι η απλή μετάδοση πληροφοριών σχετικά με το διαβήτη δεν βοηθά τα άτομα στην αλλαγή των στρατηγικών αντιμετώπισης της νόσου τους και άρα έχει περιορισμένη επίδραση στο μεταβολικό έλεγχο του διαβήτη.

Ανάγκη εισαγωγής του ειδικού κλινικού νοσηλευτή στο διαβήτη

Ο Βολιώτης³³ τονίζει τη δυσκολία της εκπαίδευσης του διαβητικού ατόμου με συστηματικό τρόπο στη διάρκεια της επίσκεψής του στα εξωτερικά ιατρεία, λόγω του περιορισμένου χρόνου που υπάρχει στη διάθεση του εκπαιδευτή. Τον ίδιο βαθμό δυσκολίας φαίνεται να συγκεντρώνει και η εκπαίδευση των διαβητικών ατόμων στα νοσηλευτικά τμήματα, λόγω ανεπαρκούς εκπαίδευσης και έλλειψης ειδικών δεξιοτήτων που απαιτούνται για το χειρισμό νεαρών ατόμων. Στο πρόβλημα αυτό έρχεται να δώσει λύση η εισαγωγή του θεσμού του ΕΚΝΔ.

Ήδη από τα πρώτα χρόνια της ινσουλινοθεραπείας, στη δεκαετία του 1920, διακεκριμένοι διαιτολόγοι, όπως ο Dr Joslin, συνειδητοποίησαν τη θεμελιώδη σημασία της διδασκαλίας του ασθενούς, και ιδιαίτερα του παιδιού, στη θεραπεία του σακχαρώδους διαβήτη. Ο Clement³⁴ υποστηρίζει ότι η συνταγογράφηση της ινσουλίνης ή των διαβητικών δισκίων και τα κατάλληλα σχέδια γευμάτων δεν ήταν αρκετά για τον επαρκή μεταβολικό έλεγχο ή για την αποτροπή των διαβητικών κρίσεων. Για τη σωστή εφαρμογή της ινσουλινοθεραπείας ήταν επιβεβλημένη η υιοθέτηση ενός εντατικού και σωστά δομημένου εκπαιδευτικού προγράμματος. Αυτό, σύμφωνα με τη Δημητριάδου, απαιτεί ειδικά εκπαιδευμένο προσωπικό. Ο Joslin ήταν ο πρώτος που προσδιόρισε το ρόλο της νοσηλεύτριας-εκπαιδευτή για τα διαβητικά άτομα.

Ο ειδικός κλινικός νοσηλευτής στο διαβήτη Ερευνητικά δεδομένα

Μια έρευνα από τους Cowan et al³⁵ στην Παιδιατρική Κλινική του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου της Ουαλίας αξιολόγησε την επίδραση του ΕΚΝΔ στη φροντίδα του διαβήτη σε χρονική περίοδο 3 ετών. Η μελέτη συνέκρινε τη φροντίδα που έλαβαν 154 διαβητικά παιδιά πριν και μετά την εισαγωγή του ΕΚΝΔ. Η ανάλυση των δεδομένων για την κλινική παρακολούθηση και την παρακολούθηση των επιπέδων σακχάρου αίματος έδειξε σημαντική βελτίωση στην εκπαίδευση των διαβητικών παιδιών, την κλινική παρακολούθηση και τις εισαγωγές των παιδιών στο νοσοκομείο κατά τη διάρκεια της εφαρμογής του θεσμού του ΕΚΝΔ. Η έρευνα αυτή επεκτάθηκε από τον Lowes,¹⁴ ο οποίος αξιολόγησε

την επίδραση του ΕΚΝΔ στη φροντίδα διαβητικών παιδιών 2 χρόνια μετά την έναρξη εφαρμογής του θεσμού. Τα ευρήματα έδειξαν σημαντική μείωση στην περίοδο νοσοκομειακής φροντίδας (50%) των παιδιών με πρωτοδιαγνωσμένο διαβήτη. Επτά εκπαιδευτικές διαλέξεις, που έγιναν για τα παιδιά και τους γονείς τους, είχαν πολύ ψηλό ποσοστό παρακολούθησης (91%), ενώ οι ίδιοι οι γονείς και τα παιδιά εκφράστηκαν με ιδιαίτερα θετικά σχόλια για το περιεχόμενο των διαλέξεων. Παρόλο που τα αποτελέσματα αυτής της έρευνας υποστηρίζουν την εισαγωγή του ΕΚΝΔ στη φροντίδα των διαβητικών παιδιών, το μικρό μέγεθος του δείγματος και η περιορισμένη γεωγραφική περιοχή της μελέτης δεν επιτρέπουν τη γενίκευση των αποτελεσμάτων.

Μια πιο ευρεία έρευνα από τον Moyer³⁶ στόχευε στη σύγκριση της φροντίδας που παρέχεται σε παιδιά με διαβήτη και στους γονείς τους σε διαβητικές κλινικές με και χωρίς ΕΚΝΔ. Το δείγμα περιλάμβανε 161 οικογένειες, από τις οποίες 89 απευθύνονταν σε κλινικές χωρίς ΕΚΝΔ. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν με τη χρήση ποσοτικών και ποιοτικών προσεγγίσεων. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι τα παιδιά που είχαν πρόσβαση σε ΕΚΝΔ εμφάνιζαν ψηλότερες βαθμολογίες σε θέματα γνώσεων που αφορούν στο διαβήτη και τις δεξιότητες για τη χορήγηση της ινσουλίνης, απ' ό,τι τα παιδιά που δεν είχαν τέτοια πρόσβαση.

Το συμπέρασμα που εξάγεται από τις πιο πάνω έρευνες είναι ότι η επίδραση του ΕΚΝΔ έχει ευεργετικά αποτελέσματα στη φροντίδα των παιδιών με διαβήτη. Τα ευεργετικά αυτά αποτελέσματα μεταφράζονται, σύμφωνα με τα πορίσματα των ερευνών, σε λιγότερες εισαγωγές των ατόμων με διαβήτη στα νοσοκομεία και σε μεγαλύτερη γνώση των διαβητικών ασθενών σε θέματα που αφορούν την πάθησή τους.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Ο σακχαρώδης διαβήτης αποτελεί μια κατάσταση ζωής, που βιώνεται από σημαντικό αριθμό συνανθρώπων μας και απαιτεί τη γνώση της φυσιολογίας της νόσου και των τεχνικών προσαρμογής σε ένα νέο τρόπο ζωής, καθώς και τη σχετική διδασκαλία. Παρόλ' αυτά, η εκπαίδευση γύρω από το νέο αυτόν τρόπο ζωής εξακολουθεί –σε πολλούς χώρους υγείας– να μην αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι της θεραπείας. Συναντάται ως προαιρετική υπηρεσία προς τον ασθενή, η οποία συχνά είναι αποσπασματική, ακατάλληλη και χωρίς δομή και

εύκολα παραμερίζεται με την πρόφαση της έλλειψης χρόνου ή χρημάτων. Αναμφισβήτητα, οι ασθενείς θα βρουν τρόπους να επιβιώσουν, αντιμετωπίζοντας όμως το κόστος των αυστηρών διαιτητικών περιορισμών, των αλληπάλληλων υπογλυκαιμιών και της επικίνδυνης υπεργλυκαιμίας.

Πόσο σημαντική όμως θα ήταν η εκπαίδευση του ασθενούς σε θέματα αυτοελέγχου και αυτοφροντίδας από εξειδικευμένα άτομα με γνώσεις, ενθουσιασμό και ενδιαφέρον, σε κατάλληλο εκπαιδευτικό περιβάλλον; Ποιες θα ήταν πράγματι οι ευεργετικές επιπτώσεις από την εισαγωγή του ειδικού κλινικού νοσηλευτή σε αυτόν τον ευαίσθητο τομέα; Η απάντηση στο ερώτημα φαίνεται να δίνεται από τον Davis,³⁷ ο οποίος υποστηρίζει ότι με την εισαγωγή του θεσμού αυτού οι οργανισμοί θα μπορούν να προσφέρουν στα διαβητικά παιδιά και γενικά στα διαβητικά άτομα μια ποιότητα φροντίδας που θα είναι «έργο τέχνης»!

Το πρόβλημα χειρισμού του σακχαρώδους διαβήτη καθίσταται ιδιαίτερα δύσκολο στις περιπτώσεις όπου οι γονείς αδυνατούν ή καθυστερούν να ανιχνεύσουν την επιδείνωση και εξέλιξη της νόσου, με αποτέλεσμα η αντιμετώπιση του προβλήματος να καθίσταται ιδιαίτερα δύσκολη και πολύπλοκη, απαιτώντας από το άτομο και την οικογένεια την καταβολή επιπλέον προσπάθειας. Η έλλειψη ικανοποιητικής εκπαίδευσης και γνώσεων των γονιών σε θέματα σχετικά με το διαβήτη δημιουργεί σε ορισμένες περιπτώσεις επιπλέον άγχος, με αποτέλεσμα οι γονείς παιδιών με διαβήτη να βιώνουν ψηλά επίπεδα stress, τα οποία σε πολλές περιπτώσεις δημιουργούν προβλήματα τόσο στα παιδιά όσο και στους ίδιους.

Ο Lippitt³⁸ θεωρεί την αλλαγή ως μια προγραμματισμένη ή απρογραμματίστη τροποποίηση από το κατεστημένο που ισχύει σε έναν οργανισμό. Κάθε προτεινόμενη αλλαγή, ακόμη και η πιο ασήμαντη, είναι σχεδόν βέβαιο πως θα συναντήσει κάποιο βαθμό αντίστασης.³⁹ Σύμφωνα με τη Χαράλαμπίδου,⁴⁰ η αλλαγή είναι μια περίπλοκη διεργασία που περιλαμβάνει στρατηγικές και πρέπει να αποτελεί αντικείμενο εκπαίδευσης για όλους τους νοσηλευτές. Σύμφωνα με τη θεωρία αλλαγής του Kurt Lewin,⁴¹ το ξεπάγωμα (unfreezing stage) της υπάρχουσας κατάστασης είναι η διαδικασία κινητοποίησης των ατόμων εκείνων που έχουν προετοιμαστεί για την προτεινόμενη αλλαγή. Ακολουθεί η φάση της κινητοποίησης (motivation stage), που επιτυγχάνεται με τη μεταβολή των στόχων σε ένα επίπεδο ισορροπίας, με

την αναγνώριση ότι το κατεστημένο δεν είναι πλέον ωφέλιμο και χρήσιμο. Με την ενεργοποίηση αυτών των απόψεων, που ευνοούν τις αλλαγές, δημιουργείται το κατάλληλο περιβάλλον μέσα στο οποίο η αλλαγή μπορεί να εφαρμοστεί. Η αλλαγή αυτή ενθαρρύνεται και ενδυναμώνεται με τυπικούς και άτυπους μηχανισμούς (πολιτικούς, επικοινωνία), οι οποίοι αποτελούν μέρος της τελικής φάσης της αλλαγής, της σταθεροποίησης (refreezing stage).

Ο σακχαρώδης διαβήτης δεν αποτελεί μόνο πρόβλημα των διαβητικών και των οικογενειών τους αλλά συνεπάγεται και σοβαρά προβλήματα για το κράτος, γιατί είναι ένα νόσημα φθοράς με μεγάλο κοινωνικό και οικονομικό κόστος. Καθίσταται επομένως επιτακτική η ανάγκη λήψης αποτελεσματικών μέτρων από το κράτος για την άμεση αντιμετώπιση αυτού του νοσήματος, με την ψυχολογική, οικονομική και κοινωνική στήριξη των διαβητικών ατόμων και των οικογενειών τους.

Το παράδειγμα του ΕΚΝΔ, που έχει υιοθετηθεί στο εξωτερικό για την αποτελεσματική αντιμετώπιση του σακχαρώδους διαβήτη στα παιδιά, θα πρέπει να μελετηθεί σοβαρά, αφού έχει βρεθεί ότι έχει ευεργετικά αποτελέσματα στην εκπαίδευση των διαβητικών ατόμων. Αυτό που χρειάζεται να γίνει είναι ο συντονισμός των αρμόδιων φορέων που εμπλέκονται στη φροντίδα των διαβητικών ασθενών.

Οι κλινικοί και οι κοινοτικοί νοσηλευτές θα πρέπει να συνεργάζονται με τέτοιο τρόπο, ώστε να διασφαλίζεται η συνέχιση της φροντίδας των παιδιών μετά την έξοδό τους από το νοσοκομείο. Η φροντίδα αυτή θα πρέπει να διασφαλίζει και τη στενή παρακολούθηση των επιπέδων σακχάρου στο αίμα για την πρόληψη των επεισοδίων απορρύθμισης του διαβήτη.⁴² Ο θεσμός του ΕΚΝΔ προσφέρει ένα σημαντικό βήμα προς τη σωστή κατεύθυνση για αποτελεσματική αντιμετώπιση του προβλήματος.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Λεμονίδου ΧΒ. Ο ρόλος του ειδικού κλινικού νοσηλευτή. *Νοσηλευτική* 1997, 3:189–197
2. Γεδεών Ε. *Ο διαβήτης σήμερα*. Εκδόσεις Βασδέκη, Αθήνα, 1990
3. Μυγδάλης ΗΝ. *Χρόνιες επιπλοκές του σακχαρώδη διαβήτη*. Αθήνα, 1999
4. Lahana SV, Poulton BC, Coates EV. The pediatric diabetes specialist nurse and diabetes education in childhood. *J Adv Nurs* 2001, 33:296
5. Leonard BJ, Kratz BJ, Skay CL, Rheinbegger MM. Self-management development in children and adolescents with diabetes: the role of maternal self-efficacy and conflict. *J Pediatr Nurs* 1998, 13:225–232
6. Gadling W, Hill R, Kirby M. *Shared care for diabetes*. Isis Medical Media Ltd, Oxford, 1997
7. Krall LP, Beaser RS. *Josling Diabetes Manual*. 12th ed. Lea & Febiger, Malvern, 1989
8. Fox C, Pickering A. *Diabetes in the real world*. Class Publ, London, 1995
9. McEvelly A. Childhood diabetes. *Pediatr Nurs* 1997, 9:29–35
10. Δημητριάδου Ε. Ο διαβητολογικός νοσηλευτής και η εκπαίδευση στην αυτοφροντίδα. *Νοσηλευτική* 1995, 3:209–214
11. National Association of Clinical Nurse Specialists. Statement on Clinical Nurse Specialist Practice and Education. Glenview, Ill, National Association of Clinical Nurse Specialists, 1998
12. Shari B. Clinical nurse specialists are not new. *Physicians News Digest* (on line). <http://physiciansnews.com/discussion/baron.html>
13. Maldonato A. Diabetes mellitus: lessons from patient education. *Patient Educ Couns* 1995, 26:57–66
14. Castledine G. *The role of the specialist nurse*. The Royal College of Nursing Diabetes Nursing Forum Conference. RCN, London, 1989
15. Royal College of Nursing, Pediatric Diabetes Special Interest Group. *The role and qualifications of the nurse specializing in pediatric diabetes: a working party report*. Royal College of Nursing, London, 1993
16. Lowes L. Evaluation of a pediatric specialist nurse post. *Br J Nurs* 1997, 6:625–633
17. Cane J, Richardson H. The role of the pediatric diabetes specialist nurse. In: Court S, Namb B (eds) *Childhood and adolescents diabetes*. John Wiley & Sons, Chichester, 1997
18. Kappeli S. Pflege expertinnen der Schweiz. Ein Diskussionsbeitrag. *Pflege* 1990, 21:24–30
19. Coates VE, Ryan SC. Patient education and quality assurance in nursing. *NT Res* 1996, 1:307–317
20. Harmic AB. A model for development evaluation strategies. In: Harmic AB, Spoross J (eds) *The clinical nurse specialist in theory and practice*. Grunne & Stratton, New York, 1983
21. Fenton MV. Identifying competencies of clinical nurse specialists. *J Nurs Admin* 1985, 15:100–116
22. British Diabetic Association. *Directory of diabetes specialist nurses*. Diabetes, UK, London, 1996
23. Pieber TR, Brunner A, Schnedl WL, Schattenberg S, Kaufmann P, Krejs GL. Evaluation of a structured outpatient group education program for intensive insuling therapy. *Diabet Care* 1995, 18:625–630

24. Guthrie DW, Guthrie RA *Nursing management of diabetes mellitus: a guide to the pattern approach*. 4th ed. Springer Publ Co, New York, 1997
25. Τσαμασίρος Γ. *Η επίδραση του ινσουλινοεξαρτώμενου σακχαρώδη διαβήτη στη λειτουργία της οικογένειας (online)*. Ελληνική Διαβητολογική Εταιρεία, 1998
26. Burns KL, Green P, Chase HP. Psychosocial correlates of glycemic control function of age in youth with IDDM. *J Adolesc Health Care* 1986, 7:311–319
27. Ingersoll GM, Orr DP, Herrold AJ, Golden MP. Cognitive maturity and self management among adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *J Pediatr* 1986, 108:620–623
28. Hernandez AC, Williamson KM. Evaluation of a self-awareness education session for youth with type 1 diabetes. *Pediatr Nurs* 2004, 30:459–464
29. Sarang K, Frances L, Quistberg DA, Shea JA. Association of health literacy with self-management behavior in patients with diabetes. *Diabet Care* 2004, 27:2980–2982
30. Polonsky WH, Earles J, Smith S, Pease DJ, Macmillan M, Christensen R et al. Integrating medical management with diabetes self-management training. *Psychology* 2003, 10:585–595
31. Hampson SE, Skinner TC, Hart J, Storey L, Gage H, Foxcroft D et al. Effects of educational and psychosocial interventions of adolescents with diabetes mellitus: a systematic review. *Health Technol Assess* 2001, 5:1015–1023
32. Dunn SM, Beency LJ, Hoskins PL, Turtle JR. Knowledge and attitude change as predictors of metabolic improvement in diabetes education. *Soc Sci Med* 1990, 31:1135–1141
33. Βολιώτης Κ. Ο ρόλος της εκπαίδευσης στη θεραπεία του σακχαρώδη διαβήτη. *Ελλην Διαβητολογ Χρον* 1988, 1: 105–109
34. Clement S. Diabetes self-management education. *Diabet Care* 1995, 18:1204–1210
35. Cowan FJ, Warner JT, Lowes LM, Riberio JP, Gregory JW. Auditing pediatric diabetes care and the impact of a specialist nurse trained in pediatric diabetes. *Arch Dis Child* 1997, 77:109–114
36. Moyer A. The specialist nurse and the child with diabetes. *Senior Nurse* 1987, 7:31–39
37. Davis ED. Role of the diabetes nurses in educator in improving patient education. *Diabet Educ* 1990, 16:36–38
38. Lippitt G. *Visualising change: Model building and the change process*. Lajolla CA University Associates Inc, 1973
39. Κανελλόπουλος ΧΚ. *Αποτελεσματική Διοίκηση*. Αθήνα, 1990
40. Χαραλαμπίδου Ε. Η αναγκαιότητα της εισαγωγής αλλαγών στη Νοσηλευτική. *Νοσηλευτική* 1997, 3:265–271
41. Lewis K. *Field theory in social science*. Harper & Row, New York, 1951
42. Κατσιλάμπρος Ν. *Μαθαίνω να ζω με το διαβήτη*. Ιατρικές εκδόσεις Λίτσας, Αθήνα, 2000

Υποβλήθηκε: 30/12/2005
 Επανυποβλήθηκε: 16/05/2006
 Εγκρίθηκε: 27/9/2006