

© Borgis

Edukacja terapeutyczna w cukrzycy typu 1 u dzieci

***Ewa Kobos, Mariola Pietrzak, Zofia Sienkiewicz**

Zakład Pielęgniarstwa Społecznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Warszawski Uniwersytet Medyczny
Kierownik Zakładu: prof. dr hab. n. med. Jacek Imiela

CHILDREN'S THERAPEUTIC EDUCATION IN DIABETES TYPE 1

Summary

Children with diabetes type 1 need a specific didactic attitude. When planning diabetes education programmes, proper methods, techniques and teaching forms should be chosen. Such programmes should consider individual needs and abilities depending on: age, education level, medical problems, type of insulin therapy used, and complications. The programme should also include parents and guardians. The education should be based on international recommendations enriched with aspects specific for each country. It is recommended to induce educational programmes where the effectiveness is confirmed by research.

In the paper an overview of children's therapeutic education in diabetes was conducted. The advantages of such education were discussed and stress was put on the barriers concerning the development of this type of education. Focus was on international and Polish guidelines concerning the functioning of interdisciplinary teams, organisation of education environment, selection of teaching materials and problems with efficient assessment of educational diabetic programmes.

Key words: diabetic education, diabetes type 1, children

WSTĘP

Wzrost wskaźnika zapadalności w grupie dorosłych i dzieci w Polsce oraz na świecie przyczynił się do zmiany strategii leczenia cukrzycy z modelu chorobowego na model terapii własnej (1), a edukacja pacjenta stała się czynnikiem terapeutycznym równie ważnym jak farmakoterapia. Decyzje i czynności podejmowane przez opiekunów oraz – w miarę rozwoju możliwości – przez chore dzieci w celu wyrównania metabolicznego oraz umiejętność modyfikacji terapii określana jest pojęciem samokontroli (2). W żadnej innej chorobie przewlekłej nie ma tak czynnego udziału pacjenta w procesie leczenia jak w przypadku cukrzycy (3). Jest on możliwy do realizacji tylko i wyłącznie przez osobę dobrze wykszoloną.

Podstawowe pojęcia edukacji terapeutycznej

Edukacja jest kluczowym pojęciem funkcjonującym w pedagogice. Aktualnie pojęcie edukacji można zdefiniować jako: „uczenie kogoś, zwłaszcza długotrwałe,

i objęcie odpowiednim programem” (4). W piśmiennictwie istnieje wiele definicji edukacji zdrowotnej. Według Woynarowskiej edukacja zdrowotna „jest całościowym procesem uczenia się ludzi jak żyć, aby: zachować i doskonalić zdrowie własne i innych, w przypadku wystąpienia choroby i niepełnosprawności aktywnie uczestniczyć w jej leczeniu, radzić sobie i zmniejszać jej negatywne skutki” (5). Edukację diabetologiczną można zatem określić jako „proces dostarczania osobom wiedzy i umiejętności potrzebnych do opieki diabetologicznej, radzenia sobie w kryzysach oraz do wprowadzenia zmian w stylu życia by pomyślnie radzić sobie z chorobą” (6). Edukację terapeutyczną trudno jest zdefiniować jednym terminem. Zgodnie z definicją WHO edukacja terapeutyczna jest procesem ciągłym, stanowiącym integralną część leczenia, której podmiotem jest chory (7). Jej podstawą jest aktywne uczestnictwo pacjenta w procesie leczenia oraz konieczność planowania i wdrażania programów edukacyjnych, w których specyficzne cele kształcenia i zadania edukacyjne będą kierowane do: chorego

dziecka, rodziców i opiekunów, pozostałych członków rodziny (8). Współczesna edukacja terapeutyczna jest „celowym działaniem mającym na celu podnoszenie kompetencji pacjentów i ich rodzin w walce z chorobą i zagrożeniami zdrowia, gdzie główny nacisk kładziony jest na działania praktyczne” (9). Celem edukacji jest pomoc chorym i ich rodzinom w utrzymywaniu partnerskiej współpracy z pracownikami służb medycznych oraz społeczeństwem (10). Edukacja terapeutyczna została włączona do modeli postępowania w chorobach przewlekłych i nieuleczalnych (9). W zaleceniach PTD (Polskie Towarzystwo Diabetologiczne) podkreśla się, że edukacja jest stałym, integralnym i niezbędnym składnikiem postępowania terapeutycznego w cukrzycy w trakcie każdej wizyty lekarskiej, w momencie postawienia diagnozy oraz w oparciu o coroczną ocenę potrzeb szkoleniowych pacjenta bądź na jego prośbę (11). NICE (National Institute for Clinical Excellence) zdefiniowało edukację strukturalną jako „zaplanowany, stopniowy program, o szerokim zakresie, elastycznej treści, odpowiadający na potrzeby psychologiczne i kliniczne pacjenta oraz możliwy do dostosowania do jego środowiska edukacyjnego i kulturowego” (12). Edukacja strukturalna powinna poprawić zakres wiedzy, kontrolę poziomów glikemii, ciężar ciała i sposób odżywiania, fizyczną aktywność i samopoczucie psychiczne edukowanych (13).

Programy edukacyjne

W przypadku edukacji zdrowotnej „program edukacyjny określa zakres, kierunki i metody działalności dydaktycznej w dziedzinach związanych z szeroko pojętym zdrowiem pacjenta” (9). Wśród czynników kształtujących program edukacji diabetologicznej wymienia się m.in.: wiek pacjenta, poziom intelektualny, czas trwania choroby oraz cel, który zamierza się osiągnąć (14). W praktyce mamy do czynienia z dwoma modelami edukacji diabetologicznej: szkolenie tradycyjne – podczas którego przekazywanie informacji następuje w sposób niezaplanowany, niezorganizowany, często przypadkowy – oraz szkolenie programowe, w którym edukacja odbywa się z wykorzystaniem programów strukturalnych, z określonymi celami, metodami oraz ewaluacją programu. Skuteczna edukacja to szkolenie programowe – program strukturalny, który zawiera 4 kryteria: posiada zbudowany, uzgodniony i napisany program nauczania, aby można było zobaczyć czego pacjent będzie uczył się na szkoleniu; wykorzystuje wykwalifikowanych edukatorów, rozumiejących zasady edukacji i ocenionych jako kompetentnych do realizacji programu; oceniana jest jakość, aby upewnić się, że jest ona stale wysoka oraz jest poddawany ocenie i badany (13). Z powyższych kryteriów wynikają uniwersalne zasady, które powinny być wdrażane w edukacji diabetologicznej:

- każda osoba z cukrzycą ma prawo do kompleksowej, specjalistycznej, praktycznej edukacji (15);
- chorzy (dzieci i młodzież) i ich rodzice oraz opiekunowie powinni mieć łatwy dostęp i być włączani do

procesu edukacji (15, 16). Rodzeństwo, dziadkowie i personel szkoły, do której uczęszcza dziecko, powinni być częścią programu edukacji, a ich rola w opiece powinna być częściej rozważana i oceniana (17);

- edukacja diabetologiczna powinna być prowadzona przez wyszkolony zespół interdyscyplinarny (13, 16, 18, 19), dogłębnie rozumiejący zasady rządzące procesem nauczania (16, 20) oraz rozumiejący specyficzne i zmieniające się potrzeby młodych ludzi i ich rodzin w różnych etapach życia (15);
- zespół prowadzący edukację powinien obejmować minimum pielęgniarkę – specjalistkę w diabetologii, oraz dietetyka (12);
- edukacja diabetologiczna powinna być dostosowana i spersonalizowana względem chorego dziecka i rodziny, aby była ona dostosowana do wieku edukowanych, ich płci, poziomu zaawansowania cukrzycy, dojrzałości i sposobu życia oraz wrażliwa na aspekty kulturowe, uwzględniająca aspekty psychospołeczne: infrastrukturę, dostępne wsparcie, poziom wykształcenia, umiejętności oraz dostosowana w tempie realizacji do potrzeb chorego (8, 13, 15, 16);
- edukacja powinna opierać się na ocenie postawy, gotowości do uczenia się, możliwości uczenia się danej osoby, stylu uczenia się, istniejącej wiedzy i określonych celów edukacji (15);
- edukacja diabetologiczna, aby była efektywniejsza, powinna być procesem ciągłym i powtarzającym (6, 8, 11, 15, 16);
- zorganizowana edukacja powinna być dostępna: dla wszystkich chorych na etapie wstępnej diagnozy i potwierdzonej diagnozy, następnie na bieżąco w oparciu o indywidualną ocenę potrzeb szkoleniowych pacjenta bądź na jego prośbę (11, 15, 16, 20). Polskie wytyczne uznają edukację jako stałą, integralną i niezbędną składnik postępowania terapeutycznego w cukrzycy w trakcie każdej wizyty lekarskiej (11);
- edukacja powinna odbywać się w otoczeniu grupy, chyba że jest to przeciwwskazane (12, 13);
- programy edukacji powinny odzwierciedlać ustalone zasady obowiązujące w kształceniu dorosłych (13, 16) oraz dzieci i młodzieży (9, 20, 21, 22).

W nauczaniu dzieci i młodych ludzi zwraca się uwagę na następujące aspekty:

- zajęcia powinny mieć sformułowany cel i przekazywać wysokie wymagania;
- uczestnicy powinni mieć możliwość organizowania sobie pracy;
- zajęcia powinny stymulować i podtrzymywać zainteresowanie uczestników oraz być postrzegane przez uczestników jako istotne i ambitne;
- zajęcia powinny być dostosowane do możliwości i potrzeb uczestników;
- podczas zajęć powinny być użyte różnorodne ćwiczenia edukacyjne;

- właściwa kontrola powinna być oparta na wprawnym kierowaniu zainteresowaniem uczestników zajęciami i wzajemnym szacunku (23);
- planowane w programach edukacji ćwiczenia powinny być przyjemne i zarazem wymagające, aby młodzież była zmotywowana. Tworzenie i utrzymanie motywacji jest kluczowym elementem skutecznego leczenia (21);
- każdy program edukacji powinien uwzględniać wystarczające przerwy, dające szansę na kontakt uczestników edukacji z rówieśnikami (21);
- sesje edukacyjne powinny być planowane w miejscu dostępnym dla osób indywidualnych i rodzin – zarówno w środowisku, jak i szpitalu/ambulatorium;
- programy edukacyjne powinny wykorzystywać różnorodne techniki nauczania, aby zapewnić aktywne uczenie się (12, 13, 15). W miarę możliwości techniki i metody nauczania powinny być dostosowane do różnych potrzeb, osobistych wyborów, stylu uczenia się młodych ludzi i ich opiekunów;
- w edukacji należy wykorzystywać współczesne technologie (DVD, internet) (11).

Spośród 5 głównych podejść w edukacji zdrowotnej dwa wydają się pożądane w edukacji diabetologicznej (24). Pierwsze z nich zorientowane na jednostkę – rozwijanie podmiotowości jednostki, kształtowanie odpowiedzialności i umiejętności dokonywania wyborów, przyjmowanie ponoszenia konsekwencji za swój wybór, kształtowanie poczucia własnej godności, rozwijanie możliwości twórczych, poczucia i potrzeby sensu godnego życia. Kolejne to podejście środowiskowe, które jest odzwierciedleniem traktowania zagadnień zdrowia i choroby w szerszym kontekście, uwzględniającym życie rodzinne, społeczne, warunki fizyczne, ekonomiczne oraz polityczne społeczeństwa (25).

Wyniki badań wśród młodzieży potwierdzają potrzebę opracowywania zorganizowanych programów edukacyjnych, specjalnie dostosowanych do potrzeb młodych ludzi z cukrzycą, wymagających uznania przekonań i wartości posiadanych przez to pokolenie. Zidentyfikowano dorastanie jako czas poważnych zmian w życiu jednostki, które u chorych na cukrzycę są dodatkowo potęgowane. Brak wdrożenia takich programów skutkować może kontynuacją doraźnej edukacji, złą opieką diabetologiczną, zaburzeniami kontroli metabolicznej oraz niską jakością życia młodych ludzi z cukrzycą (26, 27). W celu podniesienia standardów opieki nad dziećmi i młodzieżą z cukrzycą w Unii Europejskiej zaprojektowano SWEET Program (17, 20), w ramach którego dokonano analizy doświadczeń związanych z realizacją edukacji programowej. Potwierdzono, że centra opieki diabetologicznej będące członkami SWEET mają opracowane dokumenty dla początkowej i ustawicznej edukacji rodziców i dzieci, a programy te zawierają spójny materiał pozwalający na rozwój działań edukacyjnych, jednakże indywidualne doświadczenia z programami strukturalnymi są nadal ograniczone (17). Przykładem strukturalnego programu edukacji jest program DAFNE (Dose Adjustment for

Normal Eating), którego celem jest pomoc pacjentom w prowadzeniu normalnego życia przy kontrolowaniu stężenia glukozy we krwi (13, 28, 29).

Interdyscyplinarny zespół edukacyjny

W edukacji powinni brać również udział członkowie zespołu terapeutycznego reprezentujący różne zawody (11, 19). W Polsce zaleca się, aby były to odpowiednio przeszkolone osoby (lekarze, edukatorzy diabetologiczni, pielęgniarki, dietetycy). Dzieci, młodzież i ich rodziców uznaje się za pełnych członków zespołu edukacyjnego (15, 16, 19). Edukatorzy powinni mieć dostęp do szkoleń specjalistycznych w edukacji cukrzycy oraz metod nauczania (8, 13), powinni przechodzić szkolenia w zakresie komunikacji, wytycznych i zasad realizacji edukacji oraz psychospołecznych aspektów cukrzycy (17). Wyrazem troski o dobre wyszkolenie świadczeniodawców jest działalność jednej z agend IP-SAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes) – komitetu edukacyjnego organizującego i wspierającego organizację kursów obejmujących metody edukacji dla personelu medycznego, edukatorów, a także pacjentów i ich rodzin (30). SWEET w rekomendacjach dotyczących zespołów interdyscyplinarnych zwraca uwagę na to, że zespoły te obejmują zazwyczaj psychologów, rzadziej pracowników socjalnych, i podkreślają ważność integracji aspektów psychospołecznych z edukacyjnymi. Role poszczególnych członków zespołu powinny być jasno zdefiniowane i ocenione, a wymiana informacji w zespole powinna zostać zoptymalizowana (17). W ramach projektu SWEET sformułowano zalecenia dotyczące szkolenia pracowników ochrony zdrowia (31). Przeszkoleni członkowie zespołu edukacyjnego powinni: rozumieć teorię nauczania i jej zróżnicowanie odpowiednio do wieku i potrzeb uczestniczących w programie, być wyszkoleni i kompetentni w zakresie realizacji teorii edukacji programu, który oferują, być wyszkoleni i kompetentni w zakresie realizacji konkretnych treści objętych realizowanym programem (13). Brak jest unijnych i globalnych porozumień w sprawie programów nauczania dla szkoleń zespołów wielodyscyplinarnych dotyczących cukrzycy czy też szkoleń dla indywidualnych profesjonalistów w diabetologii pediatrycznej (31). Akredytowanych szkoleń więcej jest dla pielęgniarek i lekarzy, znacznie mniej np. dla dietetyków i psychologów (31). Szczególnie istotne moduły dla edukatorów cukrzycy zostały zamieszczone w IDF (International Diabetes Federation) i ADA (American Diabetes Association) (32, 33).

Czas trwania edukacji

Zgodnie z zaleceniami PTD edukacja wstępna pacjenta leczonego insuliną powinna trwać około 9 godzin, a chorego leczonego za pomocą osobistej pompy insulinowej 9-15 godzin. Powinna się ona odbywać w warunkach ambulatoryjnych lub szpitalnych, w zależności od sytuacji, w której znajduje się pacjent, i od możliwości placówki sprawującej opiekę. Należy ją kontynuować przez cały rok, przeznaczając łącznie na ten cel w przypadku

cukrzycy typu 1 co najmniej 7-14 godzin. W następnych latach czas przeznaczony na reedukację powinien być uzależniony od zasobu wiedzy, którą przyswoił pacjent, od liczby popełnianych przez niego błędów, a także od rodzaju pojawiających się ewentualnie powikłań czy chorób towarzyszących (11). W krajach Unii Europejskiej czas trwania edukacji początkowej jest zróżnicowany. Kształtuje się od 2 do 12 dni, obejmuje 4-14 sesji, w ciągu dnia realizowanych jest 1-4 sesji, 4-20 godzin edukacyjnych (17). Takie zróżnicowanie może wynikać z: wieku dziecka, kultury, dojrzałości, posiadanej już wiedzy w rodzinie, życzeń oraz lokalnych doświadczeń i zasobów (16). W jednym z badań młodzi wyrażali chęć udziału w programie składającym się z maksymalnie z 4 sesji odbywających się raz w tygodniu po 1 godzinie popołudniami. Szpitala i szkoły nie uznano za miejsca dobre do realizacji programu (26). Edukacja diabetologiczna powinna być realizowana równoległe do farmakologicznego postępowania terapeutycznego z uwzględnieniem wymienionych powyżej ram czasowych, co wymaga oddzielnego finansowania w ramach odrębnie zdefiniowanego i kontraktowanego świadczenia (11).

Treści nauczania

W swoich wytycznych NICE zwraca uwagę na potrzebę zapewnienia w programach treści edukacyjnych dostosowanych indywidualnie do wieku i stopnia dojrzałości (15, 16) oraz do kultury, życzeń i istniejącego już zasobu wiedzy u chorych i ich opiekunów (16). Optymalny model edukacji diabetologicznej powinien być wieloetapowy i obejmować:

- poziom minimalny – przekazanie minimum informacji i kształtowanie umiejętności zapewniających bezpieczeństwo w życiu codziennym;
- edukację podstawową – przekazanie informacji i kształtowanie umiejętności potrzebnych do aktywnego udziału w procesie leczenia i samokontroli;
- edukację zaawansowaną – skoncentrowaną na nauce samodzielnego podejmowania decyzji w zakresie modyfikacji leczenia oraz umiejętności rozwiązywania problemów;
- reedukację – okresowe powtarzanie oraz rozszerzanie wiedzy i umiejętności (34).

W międzynarodowych wytycznych określa się 2 poziomy edukacji diabetologicznej u dzieci i młodzieży z nowo rozpoznaną cukrzycą (15). Pierwszy z nich dotyczy kształtowania tzw. umiejętności przetrwania, obejmuje zazwyczaj edukację indywidualną (rodzinną) i powinien być wzmocniany poprzez pisemne informacje dostosowane do wieku i dojrzałości dziecka oraz materiały dla rodziców pisane odpowiednim językiem i stylem ułatwiającym ich zrozumienie (15, 20). Drugi poziom określany jako kontynuacja edukacji ma miejsce zazwyczaj w warunkach ambulatoryjnych, np. przychodniach, domach, i może być realizowany indywidualnie lub w grupach. Dąży się do tego, żeby kontynuacja edukacji była realizowana w ambulatoriach, centrach pacjentów, w interakcji, z wykorzystaniem nowych technologii,

w grupie, w stowarzyszeniach, na obozach (15, 16). Zakres treści realizowany na poszczególnych poziomach edukacji ilustruje (tab. 1). Zawarte w tabeli obszary edukacji diabetologicznej stanowią jedynie szablony, na których można opracowywać odpowiednie programy nauczania (15). Należy zaznaczyć, że niektórzy młodzi diabetycy jako uczestnicy edukacji oceniają, że otrzymują za dużo informacji w czasie diagnozy, a wstępna edukacja niejednokrotnie obejmuje więcej treści niż zakłada pierwszy poziom (17).

Zaangażowanie dziecka chorego na cukrzycę w proces edukacji jest zależne od wieku, stopnia dojrzałości fizycznej, intelektualnej i emocjonalnej (30). Okresy niemowlęcy i małego dziecka charakteryzują się całkowitą zależnością w zakresie podawania insuliny, żywienia i monitoringu glukozy od rodziców i osób świadczących opiekę (35, 36). Rodzice mogą mieć problemy w związku z nieprzewidywalnością i nieregularnością odżywiania oraz poziomu aktywności fizycznej u dziecka (37, 38). Mogą występować trudności w rozróżnianiu normalnego zachowania niemowląt i dzieci w wieku przedszkolnym od wahań nastroju związanych z cukrzycą (39). Wykonywanie iniekcji insuliny i kontrola glikemii postrzegane są przez opiekunów jako ból zadawany dziecku (27). Hipoglikemia jest stanem bardziej powszechnym u małych dzieci, a ciężkie hipoglikemie mogą być dla nich bardziej szkodliwe (30). Priorytetem edukacji w tym okresie jest zapobieganie, rozpoznawanie i postępowanie w sytuacji hipoglikemii. Należy przedyskutować z opiekunami cele związane z osiągnięciem specyficznych dla wieku poziomów glikemii. Od dzieci 4-letnich można już oczekiwać współpracy w realizacji zadań związanych z cukrzycą (40). Dzieci w wieku poniżej 5 lat trzeba uczyć rozpoznawania i zgłaszania objawów hipoglikemii (30).

U dzieci w wieku szkolnym istotne jest dostosowanie się do zmian w domu i w szkole, rozwijanie pewności siebie oraz relacji z rówieśnikami (40). Następuje stopniowy wzrost zrozumienia choroby oraz umiejętności samokontroli, zarządzania własną osobą (20). Około 7-8 roku życia dzieci mogą czynnie uczestniczyć w badaniach testowych krwi i moczu oraz prowadzić rejestrację wyników (30, 40). Dzieci od 9 roku życia można stopniowo wdrażać w przygotowywanie i podawanie insuliny, początkowo pod nadzorem dorosłych (30). Należy włączyć monitorowanie stężenia glukozy we krwi i podawanie insuliny w otoczeniu szkolnym (20, 40). Dzieci starsze (10-letnie) mogą już zrozumieć podstawowe zasady leczenia dietetycznego. Dzieci 12-letnie można edukować w zakresie dostosowywania dawek insuliny, 13-14-letnie należy zapoznać z zagrożeniami oraz podkreślać możliwości ich uniknięcia. Jest to też moment na omówienie perspektyw dalszego życia i wyboru zawodu (30). Edukacja powinna obejmować naukę sposobów dostosowania cukrzycy do programów i posiłków szkolnych, zajęć sportowych i ćwiczeń (40). Program edukacji powinien uwzględnić doradztwo rodzicom w sprawie stopniowego rozwoju niezależności dziecka z przekazywaniem mu odpowiednich kompetencji (16, 36). Dzieci w wieku

Tabela 1. Treści nauczania w zależności od poziomu edukacji diabetologicznej (15).

| Poziom 1 tzw. umiejętności przetrwania („Survival Skills”) | Poziom 2 kontynuacja programu edukacyjnego |
|--|---|
| 1. Wyjaśnienie, w jaki sposób została postawiona diagnoza i jakie są przyczyny objawów | 1. Patofizjologia, epidemiologia, klasyfikacja i metabolizm |
| 2. Proste wyjaśnienie niepewnej przyczyny cukrzycy. Bez powodu do obwiniania pacjenta | 2. Wydzielanie insuliny, działanie insuliny, fizjologia |
| 3. Potrzeba natychmiastowej insulinoterapii oraz nakreślenie, jak to wpłynie na chorego | 3. Wstrzykiwanie insuliny, rodzaje insuliny, absorpcja insuliny, profile działania insulin, korekty |
| 4. Czym jest glukoza? Normalny poziom glikemii i stężenia glukozy, do których dąży się w cukrzycy (cele terapeutyczne) | 4. Żywnienie – plany żywieniowe, jakościowe i ilościowe rady dotyczące spożywania węglowodanów, tłuszczy, białka i błonnika, radzenie sobie ze szczególnymi okazjami oraz żywienie poza domem, dorastanie oraz przybieranie na wadze, żywność dla diabetyków, słodziki i napoje |
| 5. Umiejętności praktyczne – wstrzykiwanie insuliny, pobieranie krwi i moczu do badania. Powody do monitorowania | 5. Monitorowanie, włącznie z hemoglobina glikowaną, jasne, uzgodnione cele kontroli |
| 6. Podstawowe porady dietetyczne | 6. Hipoglikemia oraz jej zapobieganie, rozpoznanie oraz postępowanie, także glukagon |
| 7. Proste wyjaśnienie hipoglikemii | 7. Choroby współistniejące, hiperglikemia, ketozy i zapobieganie kwasicy ketonowej |
| 8. Cukrzyca w czasie choroby. Należy uważać, aby nie pomijać dawek insuliny – przeciwdziałanie kwasicy ketonowej | 8. Rozwiązywanie problemów oraz dostosowanie do leczenia |
| 9. Cukrzyca w domu i/lub w szkole, łącznie ze skutkami ćwiczeń | 9. Ustanawianie celów |
| 10. Legitymacje, naszyjniki, bransoletki i inny sprzęt | 10. Mikro- i makronaczyniowe powikłania i ich profilaktyka. Potrzeba regularnej oceny |
| 11. Członkostwo w Stowarzyszeniu Diabetyków oraz innych dostępnych formach wsparcia | 11. Ćwiczenia, planowanie wakacji i podróży, w tym wakacje i obozy edukacyjne |
| 12. Psychologiczne zrozumienie diagnozy | 12. Palenie papierosów, alkohol, narkotyki |
| 13. Szczegóły kontaktów telefonicznych służb ratunkowych | 13. Szkoła, uczelnia, praca, kierowanie pojazdami |
| | 14. Seksualność, antykoncepcja, ciąża i poród |
| | 15. Uaktualnianie badań |

szkolnym wyrażają swoje niezadowolenie, że specjaliści rozmawiają z ich rodzicami, a nie z nimi (16). Istnieją dowody, że stosowne do wieku interwencje edukacyjne są skuteczne wśród dzieci i rodzin (16, 41, 42, 43).

Młodzież w tym okresie nadal odczuwa kluczową rolę rodziców w opiekę nad dzieckiem w kontynuacji zaangażowania, z jednoczesnym promowaniem niezależnego, odpowiedzialnego zarządzania sobą odpowiednio do dojrzałości i zrozumienia, że wiedza o cukrzycy w wieku młodzieńczym pomaga w samoopiece i samokontroli (20, 30). Ważne jest ustalenie wzajemnych relacji między chorym a rodzicami w zakresie kontroli i leczenia cukrzycy (30). W pracy z młodzieżą należy wykorzystywać metodę negocjacji celów i priorytetów oraz upewnić się, czy pacjent zrozumiał przedstawione zagadnienia, czy je zaakceptował i czy są dla niego osiągalne (20). Uwagę należy skupić na omówieniu planów życiowych, pacjent powinien poznać zagrożenia wynikające ze złej kontroli zdrowia (30). W toku edukacji powinno się uwzględnić tematykę dotyczącą prewencji przewlekłych powikłań cu-

krzycy, antykoncepcji i uzależnień (11), omówić konflikty emocjonalne oraz grupowe, prowadzić naukę strategii radzenia sobie z problemami żywieniowymi, chorobami, hipoglikemią, sportem, paleniem tytoniu, alkoholem, narkotykami i zdrowiem seksualnym. Dyskusji powinno być poddane pomijanie dawek insuliny (20). Zespół edukacyjny powinien opracować i omówić z pacjentem strategię przejścia z opieki pediatrycznej pod opiekę diabetologiczną w przychodniach dla dorosłych (20, 30). Proces nabywania umiejętności z zakresu samokontroli powinien przebiegać stopniowo, zbyt wczesne lub zbyt późne przesunięcie odpowiedzialności na dzieci i młodzież chorych na cukrzycę wiąże się z niepowodzeniem terapii. Młodzi diabetycy zwracają uwagę, aby w trakcie realizacji programów edukacyjnych nie skupiać się na negatywnych aspektach choroby, na tym, co chorzy źle zrobili, czego im nie wolno robić, lecz podkreślać, co mogli zrobić w określonej sytuacji i co mogą robić, chorując na cukrzycę (26). Aktywne włączenie chorego i rodziców możliwe jest dopiero po osiągnięciu pewnej

równowagi psychicznej i akceptacji choroby (30). Szkoleniem należy objąć również rodziców, nauczycieli, wychowawców itp.

Metody stosowane w edukacji terapeutycznej

Planując program edukacji diabetologicznej u dzieci i młodzieży, należy dobrać metody nauczania, uwzględniając ich wady i zalety, a także dostosowanie do wieku dziecka, jego zdolności intelektualnych oraz do zadań wychowawczych rodziców. Wśród metod edukacji można wyróżnić 3 kategorie:

- informacyjne – polegają na przekazaniu pacjentowi wiadomości na temat edukacji zdrowotnej w formie ustnej lub pisemnej. W metodach tych możliwość zweryfikowania reakcji pacjenta na przekazane treści oraz kontroli ich realizacji jest niewielka, ponieważ przepływ informacji jest jednostronny;
- motywacyjne – wytworzenie związków między ważnymi życiowymi potrzebami a możliwością ich zaspokojenia za pomocą podjętych działań np. diety. Metody te stosowane są najczęściej w terapii indywidualnej, odwołują się do emocji;
- metody behawioralne – polegają na wpływu na relacje między bodźcami a reakcjami, koncentrują się na wpływie na zachowania człowieka. W praktyce najczęściej łączy się metody informacyjne z motywacyjnymi oraz motywacyjne z behawioralnymi (14).

Najpowszechniej stosowanymi modelami edukacji w ośrodkach referencyjnych SWEET są modele skoncentrowane na pacjencie. Biorą one pod uwagę poglądy, koncepcje, i doświadczenia pacjenta, m.in. uwzględniają psychospołeczne strategie edukacyjne, takie jak komunikacja w rodzinie, wsparcie w radzeniu sobie z problemami. Motywacyjne wywiady oraz interwencje behawioralne wymagające specyficznych umiejętności wychowawczych i psychologicznych stosowane są rzadziej (17). Edukacja początkowa jest zazwyczaj zdominowana przez nauczanie indywidualne wspierane materiałami drukowanymi. Ośrodki korzystają z różnych metod nauczania, w większości z interaktywnych i różnorodnych materiałów lub narzędzi. Programy bazujące na teorii poznawczo-społecznej wykorzystują metody i formy, takie jak: techniki wchodzenia w rolę i jej odgrywanie, dyskusje prowadzone przez psychologa, terapia rodziny, ćwiczenia nowych zachowań (m.in. trening asertywności), zarządzania stresem, techniki oddychania i relaksacyjne, rozważania związane z myślami i uczuciami uczestników (41, 42). Nowe technologie (np. telemedycyna, czat, gry komputerowe, symulatory) są wykorzystywane rzadziej niż metody tradycyjne: materiały informacyjne i broszury, konspekty, slajdy, prezentacje Power Point, kwestionariusze, zdjęcia, oprogramowania komputerowe, gry, DVD (17). Młodzież chora na cukrzycę ocenia wykłady jako mało efektywne. Preferuje w edukacji pokazy praktyczne, dyskusje grupowe, ćwiczenia (26). W jednym z programów korzystano z modeli anatomicznych, map

ilustrujących żywienie, prezentacji, pisemnych materiałów, odgrywano scenki, rozwiązywano quizy i stosowano gry. Uczestnictwo w programie było nagradzane drobnymi prezentami (44). Na podstawie prac pilotażowych dostrzega się potencjał edukacyjny dotyczący wykorzystania symulatora pediatrycznego w edukacji diabetologicznej adresowanej do rodziców, pielęgniarek szkolnych, sanitariuszy, dziadków i opiekunek (45). Obozy cukrzycowe stały się powszechnym elementem praktyki lekarskiej na całym świecie i są dobrym miejscem dla kontynuowania edukacji. Pełnią funkcję zarówno w praktycznej edukacji, jak i poprawie jakości życia (30). Według PTD są korzystnym i skutecznym narzędziem edukacyjnym (11). Czas ich trwania, źródła finansowania oraz organizacja jest zróżnicowana w poszczególnych ośrodkach w Europie (8, 17). W literaturze poprawa poziomu hemoglobiny glikowanej w wyniku pobytu na obozie nie jest konsekwentnie potwierdzana (46, 47). Wnioski z dyskusji grupowych z młodzieżą potwierdzają większą atrakcyjność zajęć z wykorzystaniem nowych technologii, niewiele jest jednak naukowych dowodów na poparcie jej szerokiego zastosowania (16). W kilku badaniach oceniano możliwości wykorzystania i skuteczności włączenia do edukacji diabetologicznej nowych technologii typu: telemedycyna (48, 49), internet, czat (50, 51, 52), wsparcie telefoniczne (53) program rodzic-mentor (54). Wykazano pozytywny, choć zmienny w rozmiarach, wpływ na wiedzę, umiejętności, zachowania i wyniki kliniczne, jak: spadek wartości hemoglobiny glikowanej, poprawę jakości życia dzieci i ich rodzin w niektórych podskalach, spadek pilnych interwencji telefonicznych, poprawę samokontroli, mniejszy wpływ choroby na życie rodzinne. Wykorzystanie technologii komunikacyjnych może pomóc w połączeniu różnych systemów uczenia się: formalnego i nieformalnego, ze względu na wysokie znaczenie nowych technologii w życiu młodych ludzi. Zastosowanie nowych technologii może być korzystne, ale – jak podkreśla się w literaturze – potrzebne są ich dalsze oceny (17, 21), uwzględniające poprawę jakości i ilości badań (48). Cooper H., dokonując systematycznego przeglądu skuteczności klinicznej opartej na technologiach komunikacyjnych, określił ją jako mającą na celu umożliwienie poznania samokontroli choroby za pomocą środowisk opartych na technologii, które pozwalają na dostęp do różnorodnych informacji i/lub przepływu informacji, a także ich łączenia między różnymi ścieżkami informacyjnymi. Gry wideo – opierające się na opisywanym w literaturze modelu poznawczym, motywacyjnym i samoregulacji dla projektowania gier – oferują obietnicę interesującego i zabawnego sposobu promowania samoopieki wśród młodzieży z cukrzycą (55).

Ewaluacja programów

Dokonywanie ewaluacji jest nieodzownym elementem współczesnych programów edukacji zdrowotnej (5). W tradycyjnej edukacji wskaźnikami jej realizacji najczęściej były: liczba podejmowanych działań, liczba uczestników, nakład materiałów edukacyjnych.

W nowoczesnym podejściu liczy się nie tylko, co i ile zostało zrobione, lecz jakie osiągnięto efekty (5). Edukacja cukrzycowa jest niejako łącznikiem między badaniami i praktyką kliniczną. Powinna być planowana, udokumentowana, monitorowana i regularnie oceniana przez zespół edukacyjny (15). W praktyce edukacyjnej wyróżnia się ewaluację procesu (przebiegu realizacji programu) oraz ewaluację wyniku tj. czy i w jakim stopniu osiągnęliśmy założone cele. W ewaluacji procesu można wykorzystywać następujące metody: analizę zarejestrowanych danych o liczbie, czasie trwania i organizacji zajęć, obserwację uczestników w trakcie zajęć (zainteresowanie, aktywność, własne inicjatywy), samoocenę prowadzącego, zebranie informacji i opinii od innych członków zespołu biorących udział w edukacji oraz podzielenie się poglądami i przemyśleniami na temat programu w trakcie spotkań zespołu edukacyjnego (44), zebranie ustnych lub pisemnych opinii od uczestników edukacji (zapytanie wprost, wykorzystanie anonimowych arkuszy ewaluacji) (5, 44), dzielenie się doświadczeniami z kursu wśród uczestników, przeznaczenie czasu na pytania i dyskusje (44). Dokonanie ewaluacji wyników jest dość złożone, ponieważ: cele edukacji są zazwyczaj złożone i wymagają użycia do oceny wielu wskaźników, często trudno mierzalnych; na osiągane efekty ma wpływ nie tylko edukacja, lecz także wiele czynników zewnętrznych i wewnętrznych; rzeczywiste efekty powinny być sprawdzane w codziennych sytuacjach, co jest dość trudne; efekty edukacji są często odległe, a zatem powinny być też oceniane w perspektywie długoplanowej (5). W celu ustalenia zmian, jakie dokonały się w wyniku realizacji programu u uczestników, można wykorzystać: testy lub inne formy sprawdzianu, sprawdziany praktyczne, obserwację działań uczestników edukacji, kwestionariusze ankiety lub wywiadu do zbadania zmian w zachowaniach i postawach, samoocenę intencji zmian lub wprowadzonych zmian w swoim stylu życia przez uczestnika, informacje od innych osób z otoczenia dziecka i rodziny dotyczące zaobserwowanych zmian (5), krzyżówki, rebusy o tematyce cukrzycy, streszczenie przez uczestników edukacji wybranych artykułów o tematyce diabetologicznej, wypełnienie kart pracy i map mentalnych (22). Efekty z realizacji programu muszą być zbadane, a ocena powinna obejmować również: wskaźniki biomedyczne, jakość życia, doświadczenia pacjenta, stopień samokontroli osiągnięty w wyniku programu (13). Skuteczność zorganizowanych programów edukacji może być mierzona z uwzględnieniem wskaźników: metabolicznych, psychologicznych, długoterminowych wyników związanych z indywidualnym pacjentem lub przez analizę kosztów i korzyści, co często ma miejsce w instytucjach ochrony zdrowia. Do analiz powinny być włączone: analiza częstotliwości rozwoju powikłań przewlekłych oraz wzrostu ilości usług (21). W programach edukacyjnych ośrodków członków SWEET wykorzystywano różnorodne narzędzia i metody ewaluacji wiedzy, umiejętności, jakości życia i satysfakcji. Mniej niż połowa analizowanych ośrodków posiada procedurę oceny uczestników edukacji pod

koniec realizacji programu, mniej niż połowa regularnie modyfikuje programy w wyniku poddania ich audytowi. Ocena najczęściej jest nieformalna, charakteryzuje się różnorodnością zmiennych poddawanych ocenie. Psychospołeczne i fizjologiczne rezultaty edukacji dzieci i rodziców oceniano tylko w jednym ośrodku (17). Ocena skuteczności programów powinna obejmować ocenę wiedzy, umiejętności, zachowań, a także psychospołecznych czynników takich jak: jakość życia, zdrowie psychiczne oraz wsparcie ze strony rodziny i szkoły (17). Aby zapewnić wysoką jakość programu nauczania, powinien być on przeglądany i oceniany przez kompetentne, niezależne osoby, z uwzględnieniem oceny następujących elementów: środowiska, struktury, procesu, treści, wykorzystania materiałów, tego czy program został rzeczywiście zrealizowany i ewaluowany (13). Badanie metod edukacyjnych w diabetologii jest ważne dla poprawy praktyki klinicznej (15).

W ostatnich latach zostało opracowanych i wdrożonych wiele programów edukacji strukturalnej w Wielkiej Brytanii. Celem każdego jest ocena skuteczności, ze zwróceniem uwagi na metodologiczne nieprawidłowości stwierdzone w ostatnich systematycznych przeglądach: małe próbki, słaby opis interwencji i niewystarczające obserwacje (21, 56, 57).

Znaczenie edukacji terapeutycznej

Z systematycznych przeglądów mających na celu zbadanie skuteczności i ważności interwencji psychologicznych i edukacyjnych dla wyników klinicznych i psychospołecznych wynika, że mają one nieznaczny wpływ na kontrolę glikemii (41, 42), nieco większy na wyniki psychologiczne (43). Członkowie programu SWEET wskazują na następujące pozytywne aspekty strukturalnej, grupowej edukacji: dobra frekwencja dzieci i ich opiekunów, wzrost wiedzy, stopniowe uczenie się, dostosowanie języka do wieku, poczucie własnej wartości u uczestników i wzrost świadomości specyficznych aspektów życia z cukrzycą, kontakt i interakcja między uczestnikami, mniej ostrych powikłań (17, 58). Efekty są lepsze u dzieci niż u dorosłych oraz bardziej efektywne, kiedy dzieci są włączone do codziennej opieki, zaangażowani są rodzice, wdrażane są zasady upodmiotowienia i aktywnego uczestnictwa, gdy promowane jest rozwiązywanie problemów, wyznaczane są cele i eksponowane jest poczucie własnej skuteczności (8, 42). Interwencje są opisywane jako: edukacyjne – mające na celu dostarczenie wiedzy i kształtowanie umiejętności związanych z cukrzycą, psychospołeczne – skupione na rozwiązywaniu problemów, umiejętnościach radzenia sobie i terapii rodziny, oraz psychoterapeutyczne – łączące wiedzę, umiejętności i poczucie własnej skuteczności (41, 52, 59, 60). W wyniku realizacji wykazano poprawę kontroli metabolicznej oraz funkcjonowania rodziny. Badane są zazwyczaj bezpośrednie korzyści bez potwierdzenia ich w czasie. Efektywność programów strukturalnych dla dzieci i młodzieży w redukcji powikłań przewlekłych i związków z kosztami opieki diabetologicznej nie jest znana (21).

Bariery w rozwoju edukacji

Badania wykazały, że nawet najbardziej wyspecjalizowane i dobrze wyposażone ośrodki mają problemy z wdrażaniem istniejących praktyk, wytycznych i zaleceń (17). Ograniczenia były widoczne między innymi w dostępie do zorganizowanej edukacji oraz systematycznej ocenie realizowanych programów. W oparciu o analizy członkowie SWEET dostrzegają następujące bariery w rozwoju i realizacji edukacji: niewystarczające zasoby, brak czasu na udział w edukacji specjalistów, rodziców, innych opiekunów, niska motywacja do udziału w programach nastolatków, trudności w akomodacji bardzo małych dzieci, trudności w tworzeniu grup zbliżonych wiekiem, problem z wyznaczeniem czasu, aby wszyscy mogli się spotkać, tworzenie realnych warunków np. sal gimnastycznych, basenów (17). Wyniki podkreślają, że rozwój obszarów edukacji opisywanej jako terapeutyczna jest wciąż stosunkowo młodą specjalnością, gdzie lokalne zwyczaje, różnice kulturowe odgrywają istotną rolę w określaniu form i treści edukacyjnych. Humanistyczna natura edukacji i zależność od kulturowych i indywidualnych czynników wydaje się bardziej skomplikowana niż przy rozpatrywaniu procedur i wytycznych medycznych (17).

PODSUMOWANIE

Edukacja terapeutyczna jest jedną ze sprawdzonych form komunikowania się zespołu terapeutycznego z chorym pacjentem i jego najbliższymi. Daje pacjentom możliwość panowania nad chorobą, osiągania zamierzonych celów życiowych i pełnienia ról społecznych. Skuteczna edukacja to edukacja programowa obejmująca: wyznaczanie celów w oparciu o diagnozę potrzeb edukacyjnych, tworzenia planu edukacji, realizację szkolenia oraz ocenę procesu i uzyskanych wyników. Nie należy rozpatrywać celów edukacji tylko w wymiarze biologicznym, ale uwzględniać również wymiar psychospołeczny. Rozwój edukacji terapeutycznej wymaga od pracowników ochrony zdrowia postaw nauczycieli i wychowawców.

Piśmiennictwo

1. Lawrence RD: The beginning of the diabetic association in England. [In:] von Engelhardt D, ed. *Diabetes its medical and cultural history*. Springer-Verlong, Berlin-Heidelberg 1989: 451-454. 2. Fichna P, Staniewicz W: Samokontrola w terapii cukrzycy typu 1 i współpraca lekarza z pacjentem. [W:] Otto-Buczkowska E, red. *Cukrzyca typu 1*. Cornetis, Wrocław 2006: 132-141. 3. Otto-Buczkowska E, Jarosz-Chobot P: Wskazówki dotyczące edukacji i samoopieki chorych na cukrzycę typu 1 ze szczególnym uwzględnieniem chorych młodocianych. *Family Medicine & Primary Care Review* 2007; 9(1): 121-125. 4. Edukacja [W:] *Słownik Języka Polskiego*. Tom 1. PWN, Warszawa 2012. 5. Woynarowska B: Koncepcje i podstawy teoretyczne edukacji zdrowotnej. [W:] Woynarowska B, red. *Edukacja zdrowotna*. PWN, Warszawa 2007: 98-125. 6. Clement S: Diabetes self-management education. *Diabetes Care* 1995; 18: 1204-1214. 7. Report of the Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care* 1998; 21(Suppl. 2): B1-B167. 8. Lange K, Sassmann H, von Schütz W et al.: Prerequisites for age-appropriate education in type 1 diabetes: a model program in

pediatric diabetes education in Germany. *Pediatric Diabetes* 2007; 8(Suppl. 6): 63-71. 9. Uchmanowicz I, Kubera-Jaroszewicz K: Edukacja diabetologiczna. Standard opieki pielęgnacyjnej chorego na cukrzycę. Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2012: 12. 10. Ruxer M, Ruxer J, Markuszewski L: Edukacja terapeutyczna chorych na cukrzycę – rys historyczny. *Diabetologia Doświadczalna i Kliniczna* 2005; 4(5): 183-186. 11. Czech A, Cypryk K, Czupryniak L i wsp.: Zalecenia kliniczne dotyczące postępowania u chorych na cukrzycę. *Diabetologia Kliniczna* 2013; 2(supl. A): A1-A52. 12. NICE, Guidance on the use of patient-education models for diabetes. *Technology Appraisal* 60, Londyn 2003. Dostęp: 15.10.2013. <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/60Patienteducation-modelsfullguidance.pdf>. 13. Structured Patient Education in Diabetes. Report from the Patient Education Working Group. Diabetes UK and Dept of Health. 2005. Dostęp: 15.10.2013 http://www.dafne.uk.com/uploads/135/documents/structured_patient_education_diabetesreport.pdf. 14. Bernas M, Szczeklik-Kumala Z: Znaczenie edukacji terapeutycznej w leczeniu chorych na cukrzycę. *Przeg Lek* 2009; 2: 84-89. 15. ISPAD Consensus Guidelines 2000. The management of type 1 diabetes in children and adolescents. Ed PGF Swift. Publ Med Forum, Zeist, Netherlands. 16. National Institute for Clinical Excellence UK (NICE). Type 1 diabetes: diagnosis and management of type 1 diabetes in children, young people and adults. Dostęp: 15.10.2013. <http://www.nice.org.uk/pdf/CG015NICEGuideline.pdf>. 17. Martin D, Lange K, Sima A et al. on behalf of the SWEET group, Robert J-J. Recommendations for age-appropriate education of children and adolescents with diabetes and their parents in the European Union. *Pediatric Diabetes* 2012; 13(Suppl.16): 20-28. 18. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2009 Compendium, Diabetes education in children and adolescents, Swift P, *Pediatric Diabetes* 2009; 10(Suppl. 12): 51-57. 19. Australian Pediatric Endocrine Group. Clinical practice guidelines: type 1 diabetes in children and adolescents 2004. Dostęp: 15.10.2013. <http://www.chw.edu.au/prof/services/endoendocrinology/>. 20. Swift P: Diabetes education in children and adolescents. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2009 Compendium *Pediatric Diabetes* 2009; 10(Suppl. 12): 51-57. 21. Chaney D: Structured diabetes education for children and adolescents. *Nursing Standard* 2012; 27(6): 41-47. 22. Kościńska E, Szewczyk A, Herbut D, Stepanow B: Edukacja chorych na cukrzycę. [W:] Szewczyk A, red. *Pielęgniarstwo diabetologiczne*. PZWL, Warszawa 2013: 241-291. 23. Kyriacou C: Essential Teaching Skills. Second edition. Nelson Thornes, Cheltenham 2007: 35-53. 24. Bieldki J: Personalistyczna koncepcja Reformy Edukacyjnej. *Lider* 1998; 10: 3-6. 25. Michalowska D: Edukacja prozdrowotna – podejścia, modele, metody. *Przegląd Terapeutyczny* 2008; 4. Dostęp: 15.10.2013. <http://www.ptt-terapia.pl/przeglad-terapeutyczny/przeglad-terapeutyczny-42008>. 26. Chaney D, Coates V, Shevlin M et al.: Diabetes education: what do adolescents want? *Journal of Clinical Nursing* 2011; 21: 216-223. 27. Declan C: Infant and toddler diabetes. *Arch Dis Child* 2007; 92: 716-719. 28. Stepanow B: Modele światowe. [W:] Szewczyk A, red. *Pielęgniarstwo diabetologiczne*. PZWL, Warszawa 2013: 286-290. 29. DAFNE. Dostęp: 15.10.2013. www.dafne.uk.com/. 30. Otto-Buczkowska E: Odrębności edukacji terapeutycznej u młodocianych chorych na cukrzycę. *Med Metabol* 2003; 7: 88-91. 31. Waldron S, Rurik I, Madacsy L et al. the SWEET group. Good practice recommendations on paediatric training programmes for health care professionals in the EU. *Pediatric Diabetes* 2012; 13(Suppl. 16): 29-38. 32. IDF Consultative Section on Diabetes Education (DECS) 2008, International Curriculum for Diabetes Health Professional Education, International Diabetes Federation, Brussels. Dostęp: 15.10.2013. http://www.idf.org/webdata/docs/Curriculum_Final%20041108_EN.pdf. 33. Implications of the Diabetes control and Complications Trial. ADA Position Statement. *Diabetes Care* 2003; 26: 25-27. 34. Szewczyk A: Rola edukatorów w procesie leczenia dzieci i młodych osób chorych na cukrzycę, w świetle przepisów i praktyki. [W:] Otto-Buczkowska E, red. *Cukrzyca w populacji wieku rozwojowego – co nowego?* Cornetis, Wrocław 2009: 233-243. 35. Wysocki T, Huxtable K,

- Linscheid TR, Wayne W: Adjustment to diabetes mellitus in preschoolers and their mothers. *Diabetes Care* 1989; 12: 524-529. **36.** Wysocki T: Parents, teens and diabetes. *Diabetes Spectrum* 2002; 15: 6-8. **37.** Powers S, Byars K, Mitchell M: Parent report of mealtime behavior and parenting stress in young children with type 1 diabetes and in healthy control subjects. *Diabetes Care* 2002; 25(2): 313-318. **38.** Patton S, Piazza-Waggoner C, Modi A et al.: Family functioning at meals related to adherence in young children with type 1 diabetes. *Journal of Pediatrics and Child Health* 2009; 45: 736-741. **39.** Hatton DL, Canam C, Thorne S, Hughes AM: Parents' perception of caring for an infant or toddler with diabetes. *J Adv Nurs* 1995; 22: 569-577. **40.** Diabetes care in the school and day care setting. ADA Position Statement. *Diabetes Care* 2004, 27(Suppl. 1): 12-28. **41.** Murphy HR, Rayan G, Skinner TC: Psycho-educational interventions for children and young people with Type 1 diabetes. *Diabetic Med* 2006; 23: 935-943. **42.** Hampson SE, Skinner TC, Hart J et al.: Effects of educational and psychosocial interventions for adolescents with diabetes mellitus: a systematic review. *Health Technol Assess* 2001; 5(10): 1-79. **43.** Winkley K, Landau S, Eislser I, Ismail K: Psychological interventions to improve glycaemic control in patients with type 1 diabetes: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Br Med J* 2006; 333: 65-68. **44.** Lovell N: The "SKIP" course: A programme for children and young people with diabetes. *Journal of Diabetes Nursing* 2012; 6(16): 247-252. **45.** Sullivan-Bolyai S, Bova C, Lee MM: Development and Pilot Testing of a Parent Education Intervention for T1DM: PETS-D (Parent Education Through Simulation-Diabetes). *Diabetes Educ* 2012; 38(1): 50-57. **46.** Wang Y, Stewart S, Tuli E, White P: Improved glycaemic control in adolescents with type 1 diabetes mellitus who attend diabetes camp. *Pediatric Diabetes* 2008; 9: 29-34. **47.** Hill E, Sibthorp J: Autonomy support at diabetes camp: a self determination theory approach to therapeutic recreation. *Therapeutic Recreation Journal* 2006; 40(2): 107-125. **48.** Cooper H, Cooper J, Milton B: Technology-based approaches to patient education for young people living with diabetes: a systematic literature review. *Pediatric Diabetes* 2009; 10: 474-483. **49.** Izquierdo R, Philip C, Morin MS et al.: School-Centered Telemedicine for Children with Type 1 Diabetes Mellitus. *J Pediatr* 2009; 155: 374-379. **50.** Iafusco D, Ingenito N, Prisco F: The chatline as a communication and educational tool in adolescents with insulin-dependent diabetes: preliminary observations. *Diabetes Care* 2000; 12(23): 18-53. **51.** Pinsker JE, Nguyen Ch, Young S et al.: QA pilot project for improving pediatric diabetes outcomes using a website: the Pediatric Diabetes Education Portal. *Journal of Telemedicine and Telecare* 2011; 17: 226-230. **52.** Whittemore R, Grey M, Lindemann E et al.: Development of an Internet Coping Skills Training Program for Teenagers With Type 1 Diabetes. *Comput Inform Nurs* 2010; 28(2): 103-111. **53.** Howells L, Wilson AC, Skinner TC et al.: A randomized control trial of the effect of negotiated telephone support on glycaemic control in young people with type 1 diabetes. *Diabetic Medicine* 2002; 8(19): 643-648. **54.** Sullivan-Bolyai S, Grey M, Deatrick J et al.: Helping other mothers effectively work at raising young children with type 1 diabetes. *Diabetes Educator* 2004; 3(30): 476-484. **55.** Thompson D, Baranowski T, Buday R, Arch B: Conceptual Model for the Design of a Serious Video Game Promoting Self-Management among Youth with Type 1. *Diabetes Journal of Diabetes Science and Technology* 2010; 4(3): 744-749. **56.** Murphy HR, Wadhwa C, Rayman G, Skinner TC: Approaches to integrating pediatric diabetes care and structured education: experiences from the Families, Adolescents, and Children's Teamwork Study (FACTS). *Diabetic Medicine* 2007; 24: 1261-1268. **57.** Chaney D, Coates V, Shevlin M: Running a complex educational intervention for adolescents with type 1 diabetes – lessons learnt. *Journal of Diabetes Nursing* 2010; 14(10): 370-379. **58.** SWEET Project, EU. Better control in Pediatric and Adolescent Diabetes: working to create Centres of Reference. World wide web 2011. Dostęp: 14.10.2013. <http://www.sweet-project.eu/>. **59.** Grey M: Coping Skills Training for Youths With Diabetes. *Diabetes Spectrum* 2011; 2(24): 70-75. **60.** Grey M, Jaser SS, Whittemore R et al.: Coping Skills Training for Parents of Children with Type 1 Diabetes: 12-Month Outcomes. *Nurs Res* 2011; 60(3): 173-181.

nadesłano: 10.01.2014

zaakceptowano do druku: 06.03.2014

Adres/address:

*Ewa Kobos

Zakład Pielęgniarstwa Społecznego

Wydział Nauk o Zdrowiu WUM

ul. Ciołka 27, 01- 445 Warszawa

tel.: +48 (22) 877-35-97

e-mail: kobewa@interia.pl