

# Psihiatrična obravnava otrok in mladostnikov s kronično telesno boleznijo

The role of the psychiatrist in the care of children and adolescents with chronic somatic illness

Maja Drobnič Radobuljac

*Enota za adolescentno psihiatrijo, Center za mentalno zdravje, Psihiatrična klinika Ljubljana*

## Korespondenca/ Correspondence:

asist. dr. Maja Drobnič Radobuljac, dr. med.,  
Rojčeva 20,  
1110 Ljubljana,  
e: maja.radobuljac@psih-  
klinika.si

## Ključne besede:

kronična bolezen; otroci in mladostniki; psihične težave; duševne motnje; psihiatrična obravnava

## Key words:

chronic illness; children and adolescents; psychological problems; mental disorders; psychiatric management

## Citirajte kot/Cite as:

Zdrav Vestn 2014;  
83: 320–8

Prispelo: 17. maj 2013,  
Sprejeto: 24. sept. 2013

## Izvleček

Kronična telesna bolezen na različne načine poveča tveganje za razvoj duševnih motenj pri bolnem otroku in pri članih njegove družine. Poleg tega lahko ovira psihosocialni razvoj otroka v različnih razvojnih obdobjih. Duševne motnje pri otroku s kronično telesno boleznijo ali pri družinskih članih lahko ovirajo sodelovanje pri zdravljenju in povzročajo več zapletov, ki so lahko težji. Prispevek prikazuje načine vpliva kronične telesne bolezni na duševno stanje otroka in družine ter vpliv družine na sodelovanje pri zdravljenju. Opredeljuje vlogo specialista otroške in mladostniške psihiatrije pri obravnavi otrok in družin s to soobolevnostjo.

## Abstract

Children with chronic illness and their families are at a higher risk for the development of mental disorders, and these may negatively affect the psychosocial development of children at different developmental stages. Mental disorders in children or their families affect the compliance in the treatment of chronic somatic illness and consequently cause higher disability. The present article describes various ways in which a chronic illness can influence mental states of children and their families, as well as the role of family member's mental disorder in treatment compliance. It also describes the role of the child and adolescent psychiatrist in the management of these children and their families.

## 1. Uvod

Ko govorimo o biopsihosocialnih vplivih kronične telesne bolezni na otroka in družino, se že v začetku lahko srečamo s problemom opredelitve. Opredelimo jo lahko glede na to, pri kateri starosti otroka se pojavi, ali je prirojena ali pridobljena, kako dolgo traja, kakšen je njen potek, ali omejuje starosti primerne dejavnosti otroka, je navzven opazna, ali krajša pričakovano življenjsko dobo, povzroča gibalno ali katero drugo oviranost, vpliva na fiziološke funkcije, kognitivne sposobnosti otroka, ali povzroča okvare v čustvenem ali socialnem delovanju, ali povzroča okvare čutil, moti normalno komunikacijo, ter koliko negotovosti za otroka in družino prinaša.<sup>1</sup> Čeprav so nekatere vsebine specifične za posamezne bolezni, pa velja, da ima večina kroničnih bolezni skupne značilnosti, ki ne veljajo samo za otroke

in mladostnike z boleznijo, temveč tudi za njihove družine.<sup>2</sup>

Kronična telesna bolezen, še posebej če se ta pojavi zgodaj, močno zamaje temelje vsega, kar otrok potrebuje za varen in zdrav razvoj: telesno zdravje, stabilen in predvidljiv družinski sistem, prisotnost in sprejetost v vrstniški skupini, neprekinjen dostop in zmožnost šolanja in ne nazadnje možnost udejstvovanja v dejavnostih, ki nudijo sprostitve, veselje in potrditve. Na ta način je dejavnik tveganja za razvoj nekaterih duševnih motenj tako pri otroku kot tudi pri sorodnih in starših, zamaje homeostazo družinskega sistema in s tem posredno vpliva na duševno zdravje otroka. Po drugi strani pa lahko omogoča družini, da se preko uspešno premaganih kriz bolj poveže med seboj in s tem tvori še bolj stabilno okolje za odraščajočega, mladi osebi, ki dobro sodeluje pri

zdravljenju, lahko daje izkušnjo uspešnega reševanja problemov, več občutek učinkovitosti in samozavest ter na ta način deluje tudi zaščitno.<sup>3</sup>

S kronično telesno boleznijo otroka ali mladostnika se najpogosteje najprej sreča izbrani pediater ter za njim subspecializirani pediatrični tim, odvisno od tega, za katero bolezen gre (pediatrični nevrološki, pulmološki, alergološki/imunološki, diabetološki timi ...). Dandanes je v pediatriji zavedanje pomena duševnega zdravja otrok in mladostnikov in prilagoditve družine na bolezen zelo visoko, tako da večina pediatričnih subspecialističnih timov vključuje tudi klinične psihologe s posebnim znanjem s področja posameznih kroničnih bolezni. Poleg posebej specializiranih medicinskih sester – edukatork tudi klinični psihologi rutinsko sodelujejo pri edukaciji družin otrok z novoodkrita kronično boleznijo. Pri družinah, pri katerih se pokaže potreba (več dejavnikov tveganja za slabšo prilagoditev družine in otroka na bolezen), pa nudijo tudi specializirano individualno psihološko pomoč.<sup>4</sup>

Kadar se kljub multidisciplinarni obravnavi, ki jo nudi specializirani pediatrični tim, otrok in družina težje prilagajajo na bolezen in v zdravljenju ne zmorejo sodelovati optimalno, oziroma če sumijo pri otroku ali starših na prisotnost duševne motnje, k sodelovanju v timski obravnavi pogosto povabijo specialista otroške in mladostniške psihiatrije.

## 2. Vpliv kronične bolezni na duševno stanje otroka

Kronična bolezen lahko na duševno stanje otroka vpliva preko različnih mehanizmov:

### 2.1. Kronična bolezen deluje kot akuten ali kroničen stres na otroka in družino

Ob postavitvi diagnoze je vsaka kronična bolezen stres za družino, od odziva staršev ter od starosti otroka pa je odvisno, ali se bo ta prenesel tudi nanj in v kakšni meri. Tako je na primer pri otrocih s sladkorno boleznijo tipa 1 (SBT1) v začetnem obdobju

po postavitvi diagnoze povečano tveganje za razvoj prilagoditvene motnje, poleg tega pa imajo tisti, ki so imeli v začetnem obdobju po postavitvi diagnoze prilagoditveno motnjo, povečano tveganje, da se bo le ta v različnih oblikah nadaljevala tudi v kasnejša obdobja.<sup>5</sup>

Kasneje v poteku kronične bolezni so njeni vplivi in vplivi zdravljenja na duševno stanje otroka odvisni tudi od njenih značilnosti. Čeprav vsaka kronična bolezen zahteva ustrezno prilagoditev načina življenja družine in otroka, pa nekatere zahtevajo pogoste in dolgotrajne hospitalizacije in s tem umik otroka iz družine in vrstniške skupine, druge lahko povzročajo otroku pogoste in hude bolečine, vplivajo na otrokov izgled ter preko tega na njegovo samopodobo in tako povzročijo, da se umika od vrstnikov, pri nekaterih je zaradi pogostih akutnih poslabšanj ves čas prisotna grožnja z izgubo zavesti ali celo s smrtjo, pri nekaterih boleznih pa se prezgodnja smrt stvarno pričakuje v bolj ali manj bližnji prihodnosti. Tako različne raziskave poročajo o povečanem tveganju za čustvene, vedenjske ali druge duševne motnje pri otrocih in mladostnikih z različnimi kroničnimi boleznimi.<sup>6-8</sup> Dokazali so, da je pri otrocih z različnimi kroničnimi boleznimi, predvsem, če te nastopijo zgodaj v otroštvu in so povezane z večkratnimi dolgotrajnimi hospitalizacijami ter pogostimi medicinskimi posegi, povečano tveganje za razvoj separacijske anksiozne motnje ter specifičnih fobij, povezanih z bolnišnicami, bolniškim osebjem in medicinskimi posegi (strah pred belo haljo, bolnišnico, jemanjem krvi).<sup>9</sup> Pri mladostnikih s SBT1, na primer, je povečano tveganje za razvoj hude depresije,<sup>10</sup> pri njih se duševne motnje na splošno pojavljajo pogosteje,<sup>11,12</sup> dokazali pa so tudi pogostejše samomorilne misli.<sup>13</sup>

V raziskavi na reprezentativnem vzorcu slovenskih mladostnikov s SBT1 in zdravih srednješolcev pa je bilo ugotovljeno, da se vse oblike samomorilnega in samopoškodovalnega vedenja pri bolnikih pojavljajo redkeje kot v splošni populaciji. Razlogi za ta pojav bi lahko bili v povečanem zaščitništvu v družinah mladostnikov s SBT1, zaradi katerega ti mladi kasneje psihosocialno dozorevajo in se redkeje in kasneje vključujejo

v različne oblike vedenj, ki jih opažamo in so značilna za mladostnike.<sup>14,15</sup>

## 2.2. Način zdravljenja kronične bolezni vpliva na pojavljanje duševne motnje patogeno ali patoplastično

Kronične bolezni na različne načine okvarijo normalne fiziološke procese, te spremembe in sodobni načini njihovega zdravljenja pa lahko na pojavljanje duševne motnje pri otroku ali mladostniku delujejo patogeno (kot vzrok za njen nastanek) ali patoplastično (spremenijo njeno obliko in način pojavljanja). Primer so motnje hranjenja pri mladostnicah in mladih ženskah s SBT<sub>1</sub>. Predvsem purgativne oblike teh motenj so pri tej populaciji vsaj dvakrat pogostejše kot pri zdravih, restriktivne oblike pa se pri bolnicah s SBT<sub>1</sub> pojavljajo enako pogosto kot med zdravimi.<sup>16</sup> Eden vodilnih simptomov purgativnih oblik motenj hranjenja je razvoj vedenja, s katerim želi oseba preprečiti povečanje telesne teže po zaužiti hrani. Oblika tega vedenja, značilna samo za bolnike s SBT<sub>1</sub>, je opuščanje ali dajanje premajhnih odmerkov inzulina, kar povzroči hiperglikemijo in glikozurijo. Rezultat je izločanje velikih količin glukoze z urinom in hitrega zmanjšanja telesne teže zaradi izgube tekočine in kalorij.<sup>17</sup> To vedenje se med bolnicami s SBT<sub>1</sub> pojavlja bistveno pogostejše kot same motnje hranjenja, poleg tega pa z odraščanjem njihova prevalenca narašča. O omejevanju inzulina poroča 1 % predadolescentnih deklic s SBT<sub>1</sub>,<sup>18,19</sup> 11 % mladostnic s SBT<sub>1</sub><sup>20</sup> ter kar 30 % odraslih žensk s SBT<sub>1</sub>.<sup>21</sup>

Drug primer je sistemsko zdravljenje s kortikosteroidi, ki se uporablja pri zdravljenju različnih kroničnih bolezni (npr. revmatske bolezni). Zdravljenje predstavlja tveganje za razvoj iatrogenih oblik motenj razpoloženja in psihoze, poleg tega pa preko vpliva na zunanji videz otroka (debelost zaradi povečanja teka, akne, Cushingov sindrom, zavora rasti) in otrokovega doživljanja lastnega telesa vpliva na samopodobo, kar je še dodaten razlog za socialni umik in dejavnik tveganja za razvoj motenj razpoloženja.<sup>9,22</sup>

Poleg tega so lahko zdravila, ki jih imajo otroci in mladostniki s kronično boleznijo, stalno pri roki, nevarna metoda za samomorilno in samopoškodovalno vedenje, saj je znano, da dostopnost neke metode močno poveča verjetnost, da se uporabi pri osebah s tveganjem.<sup>15,23</sup>

## 2.3. Skupna etiologija kronične telesne bolezni in duševne motnje

Rutter in sod. so ugotovili, da imajo otroci z različnimi telesnimi boleznimi dvakrat več duševnih motenj kot zdravi otroci (12 % v primerjavi s 6 %), prevalenca pa je bila še višja pri otrocih z epilepsijo (28 %) in otrocih z drugimi oblikami bolezni možganov (40 %).<sup>24</sup>

Duševna manjrazvitost, pervazivne razvojne motnje in hiperkinetična motnja se pogosto pojavljajo skupaj z različnimi kroničnimi boleznimi, saj so lahko ta stanja etiološko povezana. Kljub temu, da njihova etiološka povezanost v večini primerov še ni popolnoma raziskana, pa po nekaterih hipotezah tako genetski vzroki kot tudi vplivi okolja ali zgodnji vplivi kronične bolezni (genetske bolezni, presnovne bolezni, epilepsija) na različne načine zmotijo normalen potek razvoja možganov (migracijo celic in vzpostavljanje funkcionalnih nevronske povezave) in tako povzročijo povečano ranljivost za razvoj nekaterih duševnih motenj pri otroku. Tako dokazujejo, da imajo otroci, pri katerih so prisotne različne genetske bolezni, pogosto tudi pridružene motnje v duševnem razvoju, hiperkinetično motnjo ali motnje avtističnega spektra ter s tem povezano večjo verjetnost za impulzivno in agresivno vedenje. S takšnimi predispozicijami in pridruženim načinom obravnave otroka znotraj družine, v kateri mu lahko na račun kronične bolezni in prizadetosti namenijo poseben položaj, ter pri vzgoji popuščajo, ali pa so zaradi podobne genetske obremenjenosti tudi starši sami na podoben način prizadeti, obstaja pri otroku tudi večje tveganje za razvoj motenj vedenja ali slabše socialne prilagojenosti. Poleg tega tudi duševna manjrazvitost prinaša večje tveganje za razvoj duševnih motenj, saj so ti otroci slabše prilagodljivi in uporabljajo manj

funkcionalne načine soočanja s stresom in spremembami v okolju.<sup>25</sup>

## 2.4. Kronična bolezen različno vpliva na otrokov telesni in psihosocialni razvoj odvisno od starosti in razvojne stopnje otroka

### 2.4.1. Ob rojstvu odkrita kronična bolezen

Ob rojstvu prisotna kronična bolezen vpliva na otroka na več načinov. Najprej vpliva predvsem na telesni razvoj, ki je zaradi bolezni lahko upočasnen ali zelo drugačen kot pri zdravih otrocih. Tako lahko otrok kasneje in z večjim vložnim naporom (sebe in staršev) opravlja osnovne fiziološke funkcije (hranjenje, odvajanje) in osvaja razvojne mejnike.<sup>3</sup>

Sledi vpliv na ustvarjanje navezanosti, prve pomembne čustvene in socialne vezi (z materjo) v človekovem življenju, ki preko hormonskega sistema matere in otroka (in epigenetskega vpliva na izražanje genov) vpliva na zgodnji razvoj otrokovega centralnega živčnega sistema in je izjemnega pomena za vse kasnejše čustvene in socialne odnose in človekovo delovanje nasploh.<sup>26,27</sup> Na področju kronične bolezni je navezanost še zelo slabo raziskana, dokazali pa so, da so otroci, ki so bili v prvih letih življenja v instituciji in živeli brez čustveno toplih in varnih navezav na odzivne in stalne odrasle osebe (otroci v angleških in romunskih sirotišnicah), telesno slabše napredovali, poleg tega pa so imeli kljub posvojitvi v ustrezne družine tudi kasneje v življenju pogostejše duševne motnje in so na splošno slabše delovali na različnih področjih.<sup>28-34</sup> Predvsem obdobje prvih treh let življenja je ključnega pomena za razvoj nevronske povezave v možganih.<sup>35</sup> Pri otroku s kroničnimi telesnimi težavami, zaradi katerih je slabše razpoložen in se težje potolaži, slabo spi ali zaradi različnih omejitev, ki izhajajo iz njegovih zdravstvenih motenj, njegova interakcija z materjo ne poteka tako kot pri zdravih otrocih, to lahko vpliva na razvoj navezanosti, ki ni optimalna.<sup>36</sup> Poleg tega so pri materah otrok s kronično boleznijo dokazali večji odstotek prilagoditvenih motenj in depresije, kar pa dokazano vpliva na sodelovanje matere v tej prvi in-

terakciji in razvoj t. i. nesigurnih oblik navezanosti pri otroku.<sup>37-39</sup> Kljub povečanemu tveganju pa primerjava otrok z atopičnim dermatitisom z zdravimi otroki pri prvih ni potrdila pogostejšega pojavljanja nesigurnih oblik navezanosti (izogibajoče ali ambivalentne).<sup>40</sup>

### 2.4.2. Kronična bolezen pri predšolskem otroku

Predšolsko obdobje je začetek vse pogostejšega otrokovega vključevanja v okolja zunaj jedrne družine, kar pomeni preizkušnjo tako za otroka kot za starše. Starši morajo kljub pomanjkljivostim in potencialnim grožnjam, ki jih za otroka predstavlja kronična bolezen, del skrbi prepustiti drugim (vrtec, stari starši, varuška). Na kakšen način bodo to zmogli, je odvisno od njihovih osebnostnih značilnosti in dotedanjih izkušenj (tudi z otrokovo boleznijo), otrok pa se bo preko tega in podobnih življenjskih mejnikov naučil, ali naj življenje in svet okrog sebe razume kot varen ali ogrožujoč. Glede na to se bo bolj ali manj pogumno in z več ali manj težavami vključeval v različna okolja in vrstniške skupine ter na ta način pridobil dragocene izkušnje iz socialnih interakcij zunaj družine, ali ne.<sup>3</sup>

### 2.4.3. Kronična bolezen pri šolarju

V obdobju latence (od šestega leta starosti do pubertete) je za otroka vedno bolj pomembna sprejetost v vrstniško skupino, uspeh pri šolanju in zunajšolskih dejavnostih. Kakšne bodo te izkušnje, je odvisno tudi od bolezni same, saj bolezen, ki otroka vidno telesno spremeni (cerebralna paraliza, hude oblike atopijskega dermatitisa, opekline) povzroči drugačne odzive okolice kot tista, ki je navzven skoraj neopazna (SBT<sub>1</sub>, alergijske bolezni). Kako se bo otrok s temi odzivi soočal, je odvisno od njegovih dotedanjih izkušenj, načinov soočanja s stresom (otroka in staršev) ter otrokove osebnosti (in osnovnih sposobnosti). Veliko pa je odvisno tudi od otrokovega okolja, saj način, kako otrokovo drugačnost sprejemajo učitelji in drugi odrasli, in na kakšen način jo pomagajo predstaviti vrstnikom, močno vpliva na odziv vrstnikov na bolnega otroka. Poleg tega kronična bolezen, zaradi katere je otrok pogosto odsoten iz šole, vpliva tako na

otrokovo šolsko uspešnost kot tudi na manj priložnosti za druženje in sprejetost pri vrstnikih. Obe področji pa močno vplivata na samopodobo šolarja in na ta način večata tveganje za razvoj psihopatologije.<sup>3,25</sup>

#### 2.4.4. Kronična bolezen pri mladostniku

Razvoj mlade osebe v tem obdobju lahko razdelimo v tri stopnje, vsako s svojimi značilnostmi (zgodnjo, srednjo in pozno adolescenco). Kakor lahko kronična bolezen vpliva na razvojne zahteve vsake od teh stopenj, lahko tudi (in še bolj kot druga obdobja v odraščanju) mladostništvo vpliva na potek kronične bolezni. Tako lahko bolezen povzroči zaostanek v rasti, telesnem razvoju in nastopu pubertete, vpliva na pogostejše pojavljanje duševnih motenj (še posebej pri dekletih, manj pa pri fantih),<sup>16-21</sup> upočasnjeni osebni razvoj, vpliva na samopodobo, identitetni razvoj in razvoj spolne identitete. Nekatere bolezni vplivajo na razvoj kognitivnih sposobnosti (posledice hipoglikemij pri SBT<sub>1</sub>, pogostih epileptičnih napadov pri epilepsiji ali možganskožilnih dogodkov pri srpastocelični anemiji), zaradi pogostih odsotnosti iz šole vplivajo na doseženo iz-

obrazbo in možnosti vključevanja v vrstniško skupino. Manjša vključenost v vrstniško skupino pa skupaj s pretiranim zaščitništvom staršev omejuje možnosti individualizacije in separacije mladostnika. Poleg tega interakcije v vrstniški skupini v veliki meri prispevajo k ustvarjanju lastne identitete, zato je izjemnega pomena spodbujanje teh mladostnikov k vključevanju med vrstnike.<sup>41</sup> Vpliv kronične bolezni na razvoj mladostnika je strnjeno prikazan v Tabeli 1.

Posebno področje pomembnega sovpliva razvojnega obdobja in kronične bolezni je v mladostništvu tudi pojav tveganih vedenj (kajenje cigaret, uživanje alkohola, eksperimentiranje z drogami, tvegana spolnost, nezdravo prehranjevanje, ...). Tvegana vedenja so v tem obdobju pričakovana in del normalnega razvoja, saj so lahko mladostniku v pomoč pri vključevanju v vrstniško skupino, pridobivanju neodvisnosti od staršev, preizkušanju družbenih norm in vrednot, spopadanju z anksioznostjo, frustracijami in neuspehi, ali pri dokazovanju zrelosti in označevanju prehoda iz otroštva proti odraslosti. Po drugi strani pa lahko ogrožajo

**Tabela 1:** Recipročni vplivi kronične bolezni in razvojnih vsebin v obdobju mladostništva. Povzeto z dovoljenjem.<sup>41</sup>

Vplivi kronične bolezni na razvoj	Vplivi razvojnih zahtev na kronično bolezen
<p><b>Biološki</b> Zapoznel/otežen pubertetni razvoj</p> <p>Nizka rast</p> <p>Zmanjšano pridobivanje kostne mase</p>	<p><b>Biološki</b> Povečane energetske potrebe zaradi rasti lahko negativno vplivajo na bolezen. Hormoni, ki se izločajo v puberteti drugače, lahko vplivajo na bolezen (npr. rastni hormon vpliva na presnovno urejenost SBT<sub>1</sub>).</p>
<p><b>Psihološki</b> Nezrelost</p> <p>Prezemanje vloge bolnika kot del osebne identitete Vztrajanje egocentričnosti v pozno mladostništvo Moten razvoj dojemanja sebe kot seksualno privlačne osebe Moten razvoj kognitivnih funkcij in procesiranja informacij</p>	<p><b>Slabo sodelovanje in urejenost bolezni:</b> Zaradi slabo razvitega abstraktnega mišljenja in sposobnosti načrtovanja (z uporabo abstraktnih predstav); težave pri predstavljanju prihodnosti; koncept sebe kot "nedotakljivega"; odklanjanje zdravstvenega osebja kot del separacije od staršev; eksperimentiranje (tvegana vedenja).</p>
<p><b>Socialni</b> Manjša samostojnost v času, ko bi se ta normalno morala razvijati Neuspešni odnosi z vrstniki in kasneje intimni odnosi Socialna osamitev Slabši učni uspeh, kasneje nižja izobrazba in slabše možnosti za samostojno življenje</p>	<p><b>Z razvojem povezana vedenja, ki prinašajo tveganje za zdravje</b> Kaotične prehranjevalne navade povzročijo slabo prehranjenost. Kajenje, zloraba alkohola in drog so lahko pogostejši kot pri zdravi populaciji. Tvegano spolno vedenje kot posledica spoznanja o krajši življenjski dobi.</p>

doseganje normalnih razvojnih nalog, izpolnjevanje socialnih vlog, pridobitev izobrazbe, doseganje občutka ustreznosti in pristojnosti, ustrezno pripravo za prehod na naslednjo razvojno stopnjo, mlado odraslost ter ogrožajo telesno zdravje (in včasih življenje).<sup>42</sup> Raziskav s področja tveganih vedenj pri mladih s kroničnimi boleznimi je malo, poleg tega pa so zaradi različne metodologije in različnih vzorčnih populacij med seboj težko primerljive. Raziskave pri bolnikih s SBT<sub>1</sub> ugotavljajo, da je večina tveganih vedenj pri mladostnikih in mladostnicah s to boleznijo redkejša kot pri njihovih zdravih vrstnikih,<sup>43-47</sup> vendar pa razlike v prevalenci teh vedenj izginajo do mlade odraslosti.<sup>48-51</sup>

### 3. Vpliv kronične bolezni pri otroku na družino in vpliv družine na sodelovanje pri zdravljenju in potek bolezni

Ko se rodi otrok s prizadetostjo ali po obdobju normalnega razvoja zbolí za kronično boleznijo, se mora družina najprej prilagoditi na novo stanje in ponovno vzpostaviti homeostazo. Reakcije staršev (pri mladostnikih tudi njihove reakcije, lahko pa tudi reakcije drugih družinskih članov) imajo ponavadi značilen potek, še najbolj podoben procesu žalovanja. Tako začetni *fazi šoka*, za katero so značilni občutki otopelosti in de-realizacije, sledi *faza zanikanja*, ko se sprašujejo o pravilnosti diagnoze in lahko iščejo različne (tudi alternativne) metode zdravljenja. Tej sledi *faza žalosti in jeze*, v kateri prevladujejo depresivni občutki in občutki krivde, poleg tega za otrokovo bolezen lahko krivijo usodo, drug drugega, otroka ali zdravstvene delavce. Zadnji sta *fazi adaptacije* in *reorganizacije*, ko se družina sprijazni z boleznijo in temu primerno preuredi življenje.<sup>52</sup> Seveda ne gredo vse družine skozi vse te faze, nekateri pa kakšne od faz (npr. jeze ali zanikanja) nikoli ne predelajo in se vedejo temu primerno, kar vpliva tudi na sodelovanje pri zdravljenju bolezni.<sup>3</sup>

Kasneje v poteku bolezni in sodelovanju staršev (mladostnika) pri zdravljenju pridejo v ospredje njihove osebne značilnosti, strategije reševanja problemov, mo-

rebitna psihopatologija pri starših (otroku, mladostniku), stabilnost družine in partnerskega odnosa med staršema, podpora v širši družini in okolici ter socialnoekonomski položaj. Neugodni dejavniki na katerem koli od naštetih področij vplivajo na optimalnost sodelovanja pri zdravljenju.<sup>3</sup> Dokazali so, da so pri starših otrok z različnimi kroničnimi boleznimi pogostejše anksiozne in depresivne motnje<sup>53,54</sup> in da kronična bolezen močno vpliva na socialno življenje staršev in družine.<sup>55</sup> Kronična bolezen pa le minimalno vpliva na pogostost ločitev v družinah teh otrok, saj kljub temu, da zamaje homeostazo družine, predstavlja tudi skupen cilj ali nalogo, k reševanju katere lahko vsak po svojih močeh pripomorejo, kar po drugi strani družino še bolj stabilizira.<sup>3</sup>

Otroka s kronično boleznijo lahko starši doživljajo bolj ranljivega, kot v resnici je in se do njega vedejo zaščitniško. Starši, ki so nagnjeni k takšni obliki vzgoje ali na ta način rešujejo svoje identitetne in čustvene težave, pa lahko kronično bolezen uporabijo kot izgovor, da so še bolj zaščitniški in tako podpirajo in vzdržujejo otrokovo odvisnost in nesamostojnost.<sup>3</sup> Problemi s pretiranim zaščitništvom staršev pridejo do izraza še posebej v mladostništvu, ko se mladostnik lahko staršem pretirano podreja in tako zamuja pomembne razvojne vplive vrstniške skupine ter se težje osamosvoji, po drugi strani pa se lahko takrat staršem pretirano upira in kot način upora uporabi tudi sodelovanje pri zdravljenju kronične bolezni z vsemi posledicami, ki jih takšno upiranje pusti na njegovem zdravju.<sup>41</sup> Vpliv mladostništva na sodelovanje pri zdravljenju je prikazan v Tabeli 1.

Prav tako ne smemo zanemariti vpliva kronične bolezni pri otroku na njegove sorojence. Bratje in sestre otroka, ki mu eden ali oba starša naravno posvečata več pozornosti, lahko pozornost staršev iščejo na zanje bolj ali manj ustrezne in koristne načine. Nekateri lahko razvijejo vedenjske motnje, zaradi katerih se jim starši bolj posvečajo, vendar pa takšne interakcije s starši lahko vedenjske probleme le še utrjujejo in otroka vnaprej označujejo kot problematičnega. Drugi pa so lahko pretirano ubogljivi, ustrežljivi in zaščitniški do bolnega sorojen-

ca, pri njegovi negi pomagajo in na ta način zamujajo priložnosti za lasten psihosocialni razvoj.<sup>56</sup> Lahko pa je bolezen sorojenca za ostale otroke v družini tudi prednost, saj jim omogoča, da razvijejo boljše zmogljivosti za soočanje s stresom ter razvoj altruizma in občutka skrbi za drugega.<sup>3</sup>

## 4. Specialist otroške in mladostniške psihiatrije lahko pri obravnavi kronično bolnega otroka sodeluje v različnih vlogah

### 4.1. Diagnosticiranje in zdravljenje duševne motnje pri otroku

Ob tem lahko otroku in družini pomaga pri prilagajanju na življenje z duševno motnjo ob kronični telesni bolezni. Z lečečim pediatrom sodeluje pri načrtovanju zdravljenja komorbidnih motenj, ki vključuje usklajevanje zdravljenja z zdravili, psihoterapije in psihosocialnih ukrepov v družini, šoli in ostalih okoljih, v katera je otrok vključen.

### 4.2. Sodelovanje pri prepoznavanju in odpravljanju neugodnih psihosocialnih okoliščin, ki predstavljajo tveganje za razvoj duševnih motenj pri otroku s kronično boleznijo

V začetnih fazah lahko pomaga prepoznati nefunkcionalne in patološke oblike žalovanja in pomaga kliničnemu psihologu pri vodenju družine (ali posameznih članov) skozi različne stopnje žalovanja. Kot družinski terapevt lahko družini pomaga prepoznavati in spreminjati neustrezne vzorce komunikacije in vzpostaviti bolj funkcionalno hierarhijo, saj je bolan otrok neredko v položaju najmočnejšega člana. Z edukacijo in svetovanjem lahko staršema pomaga, da bosta brez občutkov krivde postavljala ustrezne zahteve tudi bolnemu otroku in pri njih dosledno vztrajala, hkrati pa enakovredno namenjala čas tudi sorojencem. Lahko pomaga prepoznati duševne motnje pri družinskih članih, jih zdraviti ali usmeriti v

ustrezno obravnavo. V primeru, ko sumi na zanemarjanje ali različne oblike zlorabe od družinskih članov ali drugih odraslih oseb, lahko pritegne k sodelovanju druge strokovne službe (center za socialno delo, policijo) in tako pomaga omogočiti ustrezne oblike pomoči otroku in družini.

### 4.3. Pomoč pri razvoju programov s področja preprečevanja duševnih motenj pri otrocih s kronično boleznijo

Glede na večjo pogostost duševnih motenj pri mladostnikih s kroničnimi telesnimi boleznimi ter vse posledice (individualne, socialne, družbene, finančne), ki jih le te prinašajo, so preventivni programi izjemnega pomena in se vedno pogosteje vključijo v smernice za obravnavo teh otrok.<sup>5</sup> Pri njihovi pripravi je pomembno tudi sodelovanje specialista otroške in mladostniške psihiatrije, ki s svojim strokovnim znanjem pomaga pri oblikovanju celostne preventivne obravnave.

### 4.4. Raziskovalno delo na področju duševnih motenj in kronične telesne bolezni pri otrocih

Po opisanem bio-psiho-socialnem modelu vpliva kronična telesna bolezen na razvoj duševnih motenj, a tudi duševne motnje in stresni dogodki na razvoj in potek kronične telesne bolezni. V raziskovanju recipročnega patogenega in patoplastičnega vpliva teh stanj je predvsem zaradi velike količine znanj z različnih področij, ki so za to potrebna, nujno interdisciplinarno sodelovanje. Tako pri raziskovalnem delu na omenjenih področjih sodelujejo zdravniki različnih specialnosti (pediatri, psihiatri, specialisti javnega zdravja, specialisti medicinske genetike), klinični psihologi in še mnogi drugi strokovnjaki.

### 4.5. Izobraževanje strokovnjakov o duševnih motnjah pri otrocih s kroničnimi telesnimi boleznimi

Kot je učil že Hipokrat, je dolžnost zdravnika tudi stalno predajanje svojega znanja kolegom.<sup>57</sup> V današnjem času to lahko po-

teka tako v obliki neposrednega učenja ob bolnikih in njihovih družinah kot v obliki predavanj za različne strokovne kroge ter objav v strokovnih revijah.

## 5. Zaključek

Pri otrocih s kronično telesno boleznijo in njihovih družinskih članih obstaja večje tveganje za razvoj duševnih motenj, te pa vplivajo na slabši potek zdravljenja kronične bolezni in tako bolnega otroka še dodatno ogrožajo. Zato je pomembno, da se tako pe-

diatri kot tudi psihiatri, ki delajo z otroki s kroničnimi telesnimi boleznimi, teh tveganj zavedajo in jih pri celostni obravnavi otrok in njihovih družin upoštevajo.

## 6. Zahvala

Avtorica se zahvaljuje Vesni Markič za pregled prispevka in koristne nasvete.

## Uporaba kratic

SBT<sub>1</sub> – sladkorna bolezen tip 1

## Literatura

- Perrin EC, Newacheck P, Pless IB, Drotar D, Gortmaker SL, Leventhal J et al. Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics* 1993; 91: 787–93.
- Stein RE, Jessop DJ. A noncategorical approach to chronic childhood illness. *Public Health Rep* 1982; 97: 354–62.
- Graham P, Turk J, Verhulst F. *Child Psychiatry: A developmental approach*. Oxford: Oxford University Press; 2001.
- Pickup J. *Insulin Pump Therapy and Continuous Glucose Monitoring*. Oxford: Oxford University Press; 2009.
- Delamater AM. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2009; Chapter 15: Psychological issues. *Pediatric Diabetes* 2009; 10 (Suppl 12): 175–84.
- Bennett DS. Depression among children with chronic medical problems: a meta-analysis. *J Psychiatr Psychol* 1994; 19: 149–69.
- Gortmaker SL, Walker DK, Weitzman M, Sobol AM. Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatrics* 1990; 85: 267–76.
- Suris JC, Parera N, Puig C. Chronic illness and emotional distress in adolescence. *J Adolesc Health* 1996; 19: 153–6.
- Kreitler S, Weyl Ben Arush M. *Psychosocial aspects of pediatric oncology*. Chichester: John Wiley & Sons Ltd; 2004.
- Kovacs M, Goldston D, Obrosky DS, Bonar LK. Psychiatric disorders in youths with IDDM: rates and risk factors. *Diabetes Care* 1997; 20: 36–44.
- Goldston DB, Kelley AE, Reboussin DM, Daniel SS, Smith JA, Schwartz RP et al. Suicidal ideation and behavior and noncompliance with the medical regimen among diabetic adolescents. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1997; 36: 1528–36.
- Northam EA, Matthews LK, Anderson PJ, Cameron FJ, Werther GA. Psychiatric morbidity and health outcome in Type 1 diabetes—perspectives from a prospective longitudinal study. *Diabet Med* 2005; 22: 152–7.
- Goldston DB, Kovacs M, Ho VY, Parrone PL, Stiffler L. Suicidal ideation and suicide attempts among youth with insulin-dependent diabetes mellitus. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1994; 33: 240–6.
- Hauser ST, Pollets D, Turner BL, Jacobson A, Powers S, Noam G. Ego Development and Self-Esteem in Diabetic Adolescents. *Diabetes Care* 1979; 2: 465–71.
- Radobuljac MD, Bratina NU, Battelino T, Tomori M. Lifetime prevalence of suicidal and self-injurious behaviors in a representative cohort of Slovenian adolescents with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes* 2009; 10: 424–31.
- Daneman D, Rodin G, Jones J, Colton P, Rydall A, Maharaj S et al. Eating disorders in adolescent girls and young adult women with type 1 diabetes. *Diabetes Spectrum* 2002; 15: 83–105.
- Crow SJ, Keel PK, Kendall D. Eating disorders and insulin-dependent diabetes mellitus. *Psychosomatics* 1998; 39: 233–43.
- Colton P, Olmsted M, Daneman D, Rydall A, Rodin G. Disturbed eating behavior and eating disorders in preteen and early teenage girls with type 1 diabetes: a case-controlled study. *Diabetes Care* 2004; 27: 1654–9.
- Colton PA, Olmsted MP, Daneman D, Rydall AC, Rodin GM. Five-year prevalence and persistence of disturbed eating behavior and eating disorders in girls with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 2007; 30: 2861–2.
- Jones JM, Lawson ML, Daneman D, Olmsted MP, Rodin G. Eating disorders in adolescent females with and without type 1 diabetes: cross sectional study. *BMJ* 2000; 320: 1563–6.
- Goebel-Fabbri AE, Fikkan J, Franko DL, Pearson K, Anderson BJ, Weinger K. Insulin restriction and associated morbidity and mortality in women with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 2008; 31: 415–9.
- Stanbury RM, Graham EM. Systemic corticosteroid therapy—side effects and their management. *Br J Ophthalmol* 1998; 82: 704–8.
- Brent DA, Perper JA, Allman CJ, Moritz GM, Wartella ME, Zelenak JP. The presence and accessibility of firearms in the homes of adolescent suicides. A case-control study. *JAMA* 1991; 266: 2989–95.
- Graham P, Rutter M. Organic brain dysfunction and child psychiatric disorder. *BMJ* 1968; 3: 695–700.



25. Rutter M, Bishop DVM, Pine DS, Scott S, Stevenson J, Taylor E et al. *Rutter's Child and Adolescent Psychiatry*. Fifth edition. Oxford: Blackwell Publishing Ltd; 2010.
26. Bowlby J. *A Secure Base*. London and New York: Routledge Classics; 2010.
27. Schore AN. Back to basics: attachment, affect regulation, and the developing right brain: linking developmental neuroscience to pediatrics. *Pediatr Rev* 2005; 26: 204–17.
28. Hodges J, Tizard B. IQ and behavioural adjustment of ex-institutional adolescents. *J Child Psychol Psychiatry* 1989; 30: 53–75.
29. Hodges J, Tizard B. Social and family relationships of ex-institutional adolescents. *J Child Psychol Psychiatry* 1989; 30: 77–97.
30. Tizard B, Hodges J. The effect of early institutional rearing on the development of eight year old children. *J Child Psychol Psychiatry* 1978; 19: 99–118.
31. Rutter ML, Kreppner JM, O'Connor TG. Specificity and heterogeneity in children's responses to profound institutional privation. *Br J Psychiatry* 2001; 179: 97–103.
32. Sonuga-Barke EJ, Beckett C, Kreppner J, Castle J, Colvert E, Stevens S et al. Is sub-nutrition necessary for a poor outcome following early institutional deprivation? *Dev Med Child Neurol* 2008; 50: 664–71.
33. Rutter M, O'Connor TG. Are there biological programming effects for psychological development? Findings from a study of Romanian adoptees. *Dev Psychol* 2004; 40: 81–94.
34. Rutter M, Kumsta R, Schlotz W, Sonuga-Barke E. Longitudinal studies using a "natural experiment" design: the case of adoptees from Romanian institutions. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*; 51:762–70.
35. Schore AN. Attachment and the regulation of the right brain. *Attach Hum Dev* 2000; 2: 23–47.
36. Goldberg S, Washington J, Morris P, Fischer-Fay A, Simmons RJ. Early diagnosed chronic illness and mother-child relationships in the first two years. *Can J Psychiatry* 1990; 35: 726–33.
37. Goldberg S, Morris P, Simmons RJ, Fowler RS, Levison H. Chronic illness in infancy and parenting stress: a comparison of three groups of parents. *J Pediatr Psychol* 1990; 15: 347–58.
38. Szabo A, Mezei G, Kovari E, Cserhati E. Depressive symptoms amongst asthmatic children's caregivers. *Pediatr Allergy Immunol* 2008; 21: e667–73.
39. Yilmaz O, Sogut A, Gulle S, Can D, Ertan P, Yuksel H. Sleep quality and depression-anxiety in mothers of children with two chronic respiratory diseases: asthma and cystic fibrosis. *J Cyst Fibros* 2008; 7: 495–500.
40. Daud LR, Garralda ME, David TJ. Psychosocial adjustment in preschool children with atopic eczema. *Arch Dis Child* 1993; 69: 670–6.
41. Suris JC, Michaud PA, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Arch Dis Child* 2004; 89: 938–42.
42. Jessor R. Risk behavior in adolescence: a psychosocial framework for understanding and action. *J Adolesc Health* 1991; 12: 597–605.
43. Frey MA, Guthrie B, Loveland-Cherry C, Park PS, Foster CM. Risky behavior and risk in adolescents with IDDM. *J Adolesc Health* 1997; 20: 38–45.
44. Gold MA, Gladstein J. Substance use among adolescents with diabetes mellitus: preliminary findings. *J Adolesc Health* 1993; 14: 80–4.
45. Hanna KM, Guthrie DW. Involvement in health behaviors among youth with diabetes. *Diabetes Educ* 1999; 25: 211–9.
46. Ng RS, Darko DA, Hillson RM. Street drug use among young patients with Type 1 diabetes in the UK. *Diabet Med* 2004; 21: 295–6.
47. Drobnic Radobuljac M, Tomori M, Battelino T, Bratina N. Adolescent Risk Behavior is Less Frequent in Patients with Type 1 Diabetes. *J Diabetes Metab* 2013; 007 (S12):
48. Ingberg CM, Palmer M, Aman J, Larsson S. Social consequences of insulin-dependent diabetes mellitus are limited: a population-based comparison of young adult patients vs healthy controls. *Diabet Med* 1996; 13: 729–33.
49. Jacobson AM, Hauser ST, Willett JB, Wolfsdorf JI, Dvorak R, Herman L et al. Psychological adjustment to IDDM: 10-year follow-up of an onset cohort of child and adolescent patients. *Diabetes Care* 1997; 20: 811–8.
50. Masson EA, MacFarlane IA, Priestley CJ, Walymahmed ME, Flavell HJ. Failure to prevent nicotine addiction in young people with diabetes. *Arch Dis Child* 1992; 67: 100–2.
51. Peveler RC, Davies BA, Mayou RA, Fairburn CG, Mann JI. Self-care behaviour and blood glucose control in young adults with type 1 diabetes mellitus. *Diabet Med* 1993; 10: 74–80.
52. Drotar D, Baskiewicz A, Irvin N, Kennell J, Klaus M. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediatrics* 1975; 56: 710–7.
53. Mitra S, Banerjee S. The impact of pediatric nephrotic syndrome on families. *Pediatr Nephrol* 2011; 26: 1235–40.
54. Szabo A, Mezei G, Kovari E, Cserhati E. Depressive symptoms amongst asthmatic children's caregivers. *Pediatr Allergy Immunol* 2009; 21: e667–73.
55. Su JC, Kemp AS, Varigos GA, Nolan TM. Atopic eczema: its impact on the family and financial cost. *Arch Dis Child* 1997; 76: 159–62.
56. Breslau N, Prabucki K. Siblings of disabled children. Effects of chronic stress in the family. *Arch Gen Psychiatry* 1987; 44: 1040–6.
57. Chadwick J, Mann WN. *The Medical Works of Hippocrates*. A New Translation. Oxford: Blackwell Scientific; 1950.