

**UNIVERZITET U SARAJEVU
FILOZOFSKI FAKULTET
ODSJEK ZA PSIHOLOGIJU**

**Psihološke potrebe roditelja djece oboljele od dijabetesa
Završni rad**

Student: Samira Selesković

Mentor: Dr. Đenita Tuće, docent

Sarajevo, novembar 2019. godine

SAŽETAK

Stav prema bolesti i reakcije djeteta velikim su dijelom određeni ponašanjem roditelja, te je prema tome rad sinteza dosadašnjih teorijskih razmatranja i empirijskih spoznaja o specifičnim psihološkim potrebama koje se javljaju tokom odgoja djeteta koje boluje od dijabetesa, roditeljskom iskustvu i fazama prilagodbe na oboljenje, te o prikladnim psihološkim intervencijama u radu sa roditeljima djece oboljele od dijabetesa.

Kroz prvo pitanje u radu se govori o dijabetesu u dječijoj dobi, osnovnim karakteristikama i simptomima dijabetesa, kao i o strategijama i rezolucijama o dijabetesu, a za prostore BiH. Danas ima sve više dokaza da dugoročne komplikacije nastaju kao posljedica nedovoljno dobre metaboličke kontrole. Djeca sa dijabetesom povremeno mogu ispoljiti akutne i/ili hronične komplikacije dijabetesa koje su praćene fizičkim i psihičkim simptomima.

Cilj drugog pitanja bio je istražiti psihološke potrebe roditelja djece oboljele od dijabetesa, te se u radu izdvajaju tri najdominantnije: potreba za normalnošću, potreba za informacijama i potreba za partnerstvom.

Psihološke intervencije u radu sa roditeljima djece oboljele od dijabetesa su prikazane kroz posljednje, treće pitanje gdje se naglašava važnost poticanja saradnje roditelja i djece, te važnost pristupa i tretmana u radu sa roditeljima djece oboljele od dijabetesa.

Ključne riječi: Dijabetes kod djece, prilagdba roditelja.

SADRŽAJ

1. UVOD.....	1
2. OSNOVNE KARAKTERSIKE DIJABETESA U DJEČIJOJ DOBI.....	3
2.1. Tipovi dijabetesa.....	3
2.2. Osnovni simptomi dijabetesa.....	4
2.3. Osnovni principi liječenja dijabetesa u dječijoj dobi.....	5
2.4. Strategije i rezolucije o dijabetesu u BIH.....	6
2.5. Dijete sa dijabetesom i psihosocijalno okruženje.....	8
3. PSIHOLOŠKE POTREBE RODITELJA DJECE OBOLJELE OD DIJABETESA.....	10
3.1. Potreba za normalnošću i sigurnošću.....	11
3.2. Potreba za informacijama.....	13
3.3. Potreba za partnerstvom i saradnja sa zdravstvenim profesionalcima.....	13
3.4. Roditeljske potrebe vezane za njegu djeteta u kućnom okruženju.....	14
3.5. Faze prilagodbe koje e javljaju kod roditelja djece oboljele od dijabetesa.....	15
4. PSIHOLOŠKE INTERVENCIJE U RADU SA RODITELJIMA DJECE OBOLJELE OD DIJABETESA.....	17
4.1. Poticanje saradnje roditelja i djece.....	17
4.2. Stilovi roditeljstva i odgoj djeteta/adolescent koji boluju od dijabetesa.....	19
4.3. Pristupi i tretmani u radu sa roditeljima djece oboljele od dijabetesa.....	21
5. ZAKLJUČAK.....	22
6. LITERATURA.....	24

1. UVOD

Incidenca dijabetesa tip 1 tokom djetinjstva je globalno u porastu (Diamond Project Group, 2006; prema Smaldone i Ritholz, 2011). Iako se najčešće simptomi javljaju tokom puberteta, posebno je izražen porast oboljenja kod male djece (Green i Patterson, 2001) sa oko 15-20% novih slučajeva oboljele djece uzrasta pet godina ili mlađe.

Muscara i sur. (2015) navode da je iskustvo odgoja djeteta sa oboljenjem, ozljedom koja je potencijalno životno opasna ili oboljenjem koje znatno slabi djetetovo zdravlje i otežava svakodnevno funkcioniranje, izrazito uznemirujuće za roditelje. Roditelji se nose sa mogućnostima smrtnog ishoda ili dugotrajne bolesti, kao i sa složenim dijagnostičkim i terapijskim postupcima, a što sa sobom nosi iskustvo koje može preplaviti čak i većinu psihički otpornih roditelja.

Neposredno nakon otkrivanja oboljenja djeca su često ljuta na cijeli svijet, sažaljevaju se ili odbijaju činjenicu da imaju dijabetes. Briga, ogorčenost i ljutnja kao uobičajeni osjećaji na početku bolesti su najčešće kratkotrajne i prolazne reakcije budući da se djeca zbog svoje usmjerenosti na sadašnjost puno brže i lakše prilagođavaju na bolest nego roditelji (Tahirović, 2005).

Većina dijagnostikovane djece u današnje vrijeme su tretirana sa jednom ili dvije injekcije inzulina dugog djelovanja i injekcijama inzulina kratkog djelovanja za vrijeme obroka (Rankin i sur. 2014). Navedeno zahtijeva od roditelja koji su, redovno na dnevnoj bazi, zaduženi za upravljanje oboljenjem djeteta, od rane dobi do adolescencije, da u toku dana (najmanje četiri puta na dan) provjeravaju nivo šećera u krvi, računaju ugljikohidrate, prate fizičku aktivnost djeteta i preveniraju hipoglikemiju i hiperglikemiju. Navedene obaveze stavljaju značajne emocionalne zahtjeve pred roditelje, posebno majke, koje preuzimaju većinu obaveza vezanih za brigu o svom djetetu koje boluje od dijabetesa.

Stav prema bolesti i reakcije djeteta, kako ističe Tahirović (2005), velikim su dijelom određeni ponašanjem roditelja, te je prema tome rad sinteza istraživanja o specifičnim psihološkim potrebama koje se javljaju tokom odgoja djeteta koje boluje od dijabetesa, roditeljskom iskustvu i fazama prilagodbe na oboljenje, te o prikladnim psihološkim intervencijama u radu sa roditeljima djece oboljele od dijabetesa.

Sukladno navedenom, u radu ćemo pokušati odgovoriti na sljedeća pitanja:

1. Koje su osnovne karakteristike dijabetesa u dječijoj dobi ?
2. Kakve su psihološke potrebe i sa kakvim se izazovima suočavaju roditelji djece oboljele od dijabetesa?
3. Koje se psihološke intervencije koriste u radu sa roditeljima djece oboljele od dijabetesa?

2. OSNOVNE KARAKTERISTIKE DIJABETESA U DJEČIJOJ DOBI

Prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji (2017) dijabetes je hronično oboljenje koje nastaje kada gušterača ne proizvodi dovoljno inzulina ili kada tijelo ne može učinkovito upotrijebiti inzulin koji proizvodi.

Kada se oboljenje jednom pojavi, traje cijeli život i značajno utiče na cjelokupan život djeteta ili mlađe osobe i njegove porodice. Dijabetes zahtijeva složen režim insulinske terapije, poseban režim ishrane i umjerene fizičke i psihičke aktivnosti (Vaselić, 2015).

2.1. Tipovi dijabetesa

Savremena medicina razlikuje četiri oblika ili tipa dijabetesa koje je usvojila Svjetska zdravstvena organizacija (WHO, 1998, prema Popović-Pejčić i Heljić, 2008), a to su: insulin zavisni dijabetes tip 1, insulin nezavisni dijabetes tip 2, grupa specifičnih tipova dijabetesa i gestacioni dijabetes.

Insulin zavisni dijabetes tipa 1 (IZMD), dijabetes s početkom u djetinjstvu ili juvenilni dijabetes melitus spada u najčešće endokrino-metaboličke poremećaje u djetinjstvu i adolescenciji. Insulin zavisni dijabetes tipa 1 odnosi se prvenstveno na djecu i omladinu, kao i mlađe odrasle osobe. Pretežno se dijagnostikuje prije 35-te godine života, ali se može pojaviti u bilo kojem životnom dobu. Za liječenje dijabetesa neophodna je primjena insulina i zato se označava kao insulin zavisni dijabetes. Ovaj tip dijabetesa je hronično stanje koje svojom složenošću i zahtjevnim načinom liječenja utiče na cjelokupan život djeteta i njegove porodice.

Insulin nezavisni dijabetes tip 2 ili dijabetes odraslih, odnosi se najčešće na odrasle poslije 40 godina života, mada se može pojaviti i u dječijem i omladinskom uzrastu. Ovaj oblik dijabetesa posljedica je nedovoljne proizvodnje insulina ili se proizvedeni inzulin ne koristi efikasno. Njegovo liječenje, barem u početku i kod najvećeg broja oboljelih ne iziskuje primjenu insulina kao u slučajevima dijabetesa tipa 1.

Grupa specifičnih tipova dijabetesa obuhvata različite genetski uslovljene poremećaje u djelovanju insulina, kao što je dijabetes izazvan lijekovima i hemijskim materijama, kao i rijetki genetski sindromi koji su udruženi sa dijabetesom.

Gestacioni dijabetes predstavlja privremeni oblik dijabetesa koji se može javiti u trudnoći kao stanje koje nastaje kada organizam trudnice nije u stanju da proizvodi i troši insulin koji mu je potreban.

2.2. Osnovni simptomi dijabetesa

Znaci dijabetesa i simptomi (Perišić i Janković, 2014) se postepeno razvijaju i neprepoznati mogu ostati dugo, posebno kod male djece. Tipični simptomi i klinički znaci dijabetesa koje ispoljavaju sva djeca su:

- izražena žeđ (dijete je stalno žedno i pije mnogo tekućine);
- često i pojačano mokrenje (pojava noćnog mokrenja kod neke djece);
- pojačan apetit i veoma izražena glad;
- koža postaje suha, stomak je uvučen i bolan;
- gubitak u tjelesnoj masi koji prosječno traje između dvije i četiri sedmice, a kod veće djece šest ili više sedmica prije postavljanja dijagnoze.

Djeca se obično žale na bol u nogama, opštu iscrpljenost, slabost, umor i bezvoljnost. Najteža klinička slika se javlja kod male djece, a što je dijete starije to su simptomi oboljenja blaži i prognoza bolja. Objektivni pokazatelj koji potkrepljuje sumnju da se radi o dijabetesu su laboratorijske pretrage iz krvi i urina.

Loša metabolička kontrola dijabetesa negativno utiče na fizički i emocionalni razvoj djece a dijabetesom. Neophodnost svakodnevne primjene injekcija insulina, praćenje metaboličke kontrole i pridržavanje preporuka u ishrani predstavljaju ozbiljno opterećenje za oboljelo dijete, roditelje i cijelu porodicu (Vaselić, 2015).

Nakon višegodišnjeg života sa dijabetesom, posebno ako je neuredno vođen, mogu nastati komplikacije koje zahvataju male i velike krvne sudove, odnosno dovode do retinopatije, nefropatije, neuropatije, ishemijske bolesti srca i opstrukcije perifernih arterija sa gangrenom ekstremiteta (Zdravković i Milenković, 2005)

2.3. Osnovni principi liječenja dijabetesa u dječijoj dobi

Danas ima sve više dokaza da dugoročne komplikacije nastaju kao posljedica nedovoljno dobre metaboličke kontrole. Djeca sa dijabetesom povremeno mogu ispoljiti akutne i/ili hronične komplikacije dijabetesa koje su praćene fizičkim i psihičkim simptomima (Vaselić, 2015).

Akutne komplikacije podrazumijevaju hiperglikemiju, hipoglikemiju i dijabetičku ketoacidozu (DKA), o kojima roditelji i djeca dobiju osnovne informacije i uče da ih prepoznaju već tokom ranih edukacija. Kada nauče kako ih prepoznati važno je da nauče šta je neophodno da ih spriječe i kome da se obrate za pomoć.

Hipoglikemija je ozbiljna i česta akutna komplikacija dijabetesa tipa 1, koja je određena prenisom vrijednosti šećera u krvi ispod 3,9 mmol/l., a pri kojoj dolazi do slabije funkcije većine organa. Mala i predškolska djeca češće imaju hipoglikemije od starije djece (Zdravković i Milenković, 2005).

Hiperglikemija je visok nivo šećera u krvi, a predstavlja faktor rizika za nastanak kasnijih komplikacija dijabetesa. Hronična hiperglikemija dovodi do oštećenja raznih organa i organskih sistema (očiju, ubrega, nerava, srca i krvnih sudova). Komplikacije razvija više od 50% osoba poslije približno 12 godina trajanja dijabetesa sa početkom u djetinjstvu (Zdravković i Milenković, 2005).

Dijabetička ketoacidoza (DKA), najozbiljnija je posljedica nedostatka insulina i povišenih vrijednosti šećera u krvi, a definisana je hiperglikemijom iznad 11 mmola/l. Razvija se postepeno i može se razviti u bilo kojoj fazi dijabetesa. Najčešće nastaje kao posljedica neliječenog ili slabo liječenog dijabetesa, grešaka u liječenju i sprovođenju postupaka liječenja ili usljed nepovoljnih uticaja drugih oboljenja posebno sa povišenom tjelesnom temperaturom, prestankom davanja insulina i slično (Vaselić, 2015).

Hronične komplikacije najčešće nastaju nakon dugogodišnjeg perioda od dijagnostikovanja dijabetesa, ispoljavaju se na krvnim sudovima očiju, bubrega, živaca srca u vidu početnih, degenerativnih promjena (Vaselić, 2015).

Neposredni cilj liječenja je postizanje što je moguće bolje kontrole šećera u krvi, a što u dječijem uzrastu zavisi od više faktora. Liječenje predstavlja složen postupak koji obuhvata: terapiju insulinom, odgovarajuću ishranu, redovitu fizičku aktivnost i psihološku i socijalnu podršku i pomoć roditelja i ostalih članova porodice, vršnjaka, nastavnika i tima za dijabetes u zdravstvenoj ustanovi (Zdravković i sar., 2006).

Emocionalna podrška i pomoć članova porodice, vršnjaka, nastavnika i Tima za dijabetes predstavlja značajan doprinos pravilnom vođenju dijabetesa. Odnos djeteta prema terapiji i podrška koju dobija u porodici su značajni preduslovi dobre metaboličke kontrole. Da bi terapija bila efikasna neophodno je da bude prilagođena uzrastu, intelektualnoj razvijenosti i socioemocionalnoj zrelosti djeteta, ali i spremnosti roditelja da prihvate terapijske preporuke i razviju saradnički odnos sa članovima tima (Vaselić, 2015).

2.4. Strategije i rezolucije o dijabetesu u BiH

Parlament Federacije BiH je 2012. godine donio Rezoluciju o dijabetesu. Cilj donošenja Rezolucije je u Federaciji BiH zaustaviti i preokrenuti nepovoljan trend obolijevanja od dijabetesa, te humanog i ekonomskog opterećenja koje dijabetes i njegove komplikacije nameću pojedincima i društvu u skladu sa međunarodnim dokumentima. Rezolucijom se predlaže svim nadležnim institucijama – Vladi Federacije BiH, Federalnom ministarstvu zdravstva, kantonalnim ministarstvima zdravstva, Zavodu zdravstvenog osiguranja i reosiguranja Federacije BiH, kantonalnim zavodima zdravstvenog osiguranja, Zavodu za javno zdravstvo Federacije BiH i kantonalnim zavodima za javno zdravstvo, svim zdravstvenim institucijama, privrednim subjektima, medijima i udruženjima oboljelih od dijabetesa da poduzmu sve odgovarajuće korake iz djelokruga svoje odgovornosti u vezi sa sprječavanjem, ranim otkrivanjem i liječenjem, uključujući i rehabilitaciju, u svrhu smanjenja broja novooboljelih i umrlih od dijabetesa.

Strategija borbe protiv dijabetesa u Federaciji BiH, na osnovu utvrđenih prilika za poboljšanje, donosi preporuke za aktivnosti na poboljšanju prevencije i tretmana dijabetesa u cilju zaustavljanja rastućeg broja osoba sa dijabetesom i smanjenja opterećenja koje dijabetes i njegove komplikacije nameću osobama s dijabetesom, njihovim bližnjim, zdravstvenom sistemu i cjelokupnom društvu.

Na nivou Federacije BiH, kao i u većini kantona nije uspostavljen registar oboljelih od dijabetesa, pa podaci nisu sveobuhvatni i praćenje indikatora je nedostatno. S obzirom na nedostatnost monitoringa i evaluacije dijabetesa u Federaciji BiH, može se pretpostaviti da su procjene IDF-a približnije realnim brojkama. Prema tim procjenama 2011. godine je oko 9,2% odrasle populacije imalo dijabetes. Od tog broja 44% su još neotkriveni. Procjenjuje se da je incidenca tip 1 dijabetesa kod mladih bila 3,5 na 100.000 stanovnika.

Osobama sa dijabetesom u Federaciji BiH zdravstvenu zaštitu pružaju doktori medicine odgovarajućih specijalnosti na svim nivoima zdravstvene zaštite. Primarna zdravstvena zaštita je mjesto prvog kontakta, gdje se pacijenti najčešće javljaju. Na ovom nivou se rade i osnovne dijagnostičke pretrage. Pacijenti se, po potrebi, sa nivoa primarne zdravstvene zaštite upućuju na više nivoe u cilju uspostavljanja konačne dijagnoze i određivanja terapije. Analizom situacije i potreba u oblasti dijabetološke zaštite u Federaciji BiH, a koja je rađena za potrebe Strategije, ustanovljeno je da u većini kantona postoji deficit subspecijalista endokrinologije i dijabetologije i medicinskih sestara-tehničara educiranih u oblasti dijabetologije. Pored toga ističe se deficit i liječnika ostalih specijalnosti relevantnih za liječenje dijabetesa i njegovih komplikacija (porodične/obiteljske medicine, interne medicine, oftalmologije, neurologije, psihijatrije, kao i psihologa). Savjetovališta za dijabetes na nivou primarne zdravstvene zaštite, u kojim bi se provodila i edukacija oboljelih od dijabetesa, te savjetovanje od strane nutricioniste i psihologa nisu uspostavljena u odgovarajućem broju u kantonima, te ovaj vid zdravstvene zaštite nije na zadovoljavajući način dostupan osobama sa dijabetesom.

U Federaciji BiH ne postoje jedinstvene kliničke vodilje za dijabetes i ne postoji jedinstven pristup uvođenja inzulinske terapije. Ovo je razlogom da su prakse tretmana osoba sa dijabetesom neujednačene. U postojećoj praksi tretmana osoba s dijabetesom postoji i niz drugih problema, kao što su: preopterećenost timova porodične/obiteljske medicine, nemogućnost blagovremenog uvođenja inzulinske terapije, nedostatak odgovornosti pacijenata za vlastito zdravlje, nesenzibiliranost javnosti, neadekvatan početak liječenja

dijabetesa, kao i nezadovoljavajuća komunikacija između liječnika porodične/obiteljske medicine sa liječnicima specijalistima sekundarne i tercijarne zdravstvene zaštite.

Nacionalni program za dijabetes melitus u Republici Srpskoj izrađen je 2000.godine, nakon provedenog pilot projekta „Procjena kvaliteta zdravstvene zaštite oboljelih od dijabetesa“. Ovaj projekat je imao za cilj procjenu trenutnog kvaliteta zdravstvene zaštite oboljelih od dijabetesa i formulisanje stručnih smjernica za rekonstrukciju zdravstvene zaštite. Sveukupni ciljevi programa i projekta su bili: smanjenje prevalencije dijabetesa, smanjenje i/ili odgađanje komplikacija dijabetesa, poboljšanje kvaliteta života oboljelih, kao i dugoročno smanjenje troškova liječenja i njege oboljelih. Navedeni projekat obuhvatio je cjelokupnu reformu dijabetološke službe u zdravstvu Republike Srpske, a nosilac projekta je bilo Ministarstvo zdravlja i socijalne zaštite Republike Srpske. Osnovni principi projekta su bili: promovisanje dostupnosti zdravstvenih usluga za dijabetes melitus, promovisanje i ostvarivanje edukacije vezane za prevenciju i njegu oboljelih osoba od dijabetesa, integrisanje različitih aktivnosti na polju prevencije i tretmana nezaraznih bolesti u Republici Srpskoj, a podržavanje i unaprijeđenja kvaliteta i efikasnosti zdravstvenih usluga, podizanje svijesti stanovništva u vezi s promocijom zdravlja i prevencijom nastanka dijabetesa.

2.5. Dijete sa dijabetesom i psihosocijalno okruženje

Nakon uspostavljanja dijagnoze, roditelji moraju brzo postati stručnjaci u oblasti njege za dijete oboljelo od dijabetesa, dok istovremeno podučavaju i druge osobe u svojoj okolini o pravilnoj njezi koja je neophodna djetetu, a sve uz osiguravanje da njihovo dijete održava i sličan razvojni put kao i prije postavljanja dijagnoze (Randi i Maureen, 2001).

Istraživanja koja se odnose na rukovođenje dijabetesom obuhvataju, prema Randi i Maureen (2014), gotovo sve svakodnevne aktivnosti kod mlađe djece, uključujući igre, obroke, spavanje, interakcije sa braćom i sestrama, vršnjačke odnose, školske i ostale svakodnevne interakcije.

Sullivan i sur. (2010., prema Randi i Maureen, 2014.) u svom istraživanju navode i termin "stalna budnost" koji predstavlja kontinuiranu pažnju koja se mora posvetiti svakodnevnim obavezama tokom rukovođenja dijabetesom, te identifikaciju resursa za podršku tokom kontinuirane njege oboljelog djeteta.

Usljed sveobuhvatne prirode oboljenja, psihosocijalni uticaj na roditelje je značajan i može "izbaciti iz kolosijeka normalno" roditeljsko iskustvo. Roditelji često doživljavaju psihosocijalne stresore zbog svakodnevnih obaveza koje imaju tokom brige za oboljelo dijete.

Manje se zna o uticaju dijabetesa na psihičko zdravlje mlađe djece, međutim, vrlo je vjerovatno da s jedne strane, zahtjevi i obaveze oko rukovođenja dijabetesom, te potencijalno loša roditeljska psihološka prilagodba s druge strane, zajedno negativno utječe na kvalitet života kod dece koja boluju od dijabetesa.

Ispitivanj su pokazala, da vrtići, škole, sportski i druga udruženja i institucije utiču na psihosocijalni razvoj djece i da bi zato ti prostori morali postati važno mjesto za promociju zdravlja i stilova zdravog života (Vaselić, 2015).

Nastavnici i drugovi djeteta iz razreda kao i školska uprava trebalo bi da budu informisani o učeniku sa dijabetesom i osnovnim informacijama o samom dijabetesu.

Djeci sa dijabetesom se savjetuje da podijele informacije i znanja o dijabetesu sa drugovima iz razreda i da ih upoznaju sa mogućim, osnovnim komplikacijama kako bi im oni mogli na vrijeme i na pravi način pomoći ako se za tim ukaže potreba. Neka djeca sa dijabetesom, možda više od drugih učenika u razredu izostaju sa nastave i utoliko im je teže savladati gradivo i postići očekivani uspjeh, te mogu biti stigmatizovana u nekim školskim sredinama i često su neopravdano isključena iz pojedinih aktivnosti, pa čak i niže vrednovana. Inicijative za smanjenje stigmatizacije trebalo i da krenu od tima za dijabetes prema sistemu obrazovanja (Vaselić, 2015).

Odnosi sa vršnjacima smatraju se značajnom komponentom prilagođavanja djeteta iako se malo studija bavilo kvalitetom i prirodom interakcija sa prijateljima i vršnjacima. Neki istraživači navode da je dijabetes jedno od najprihvaćenijih hroničnih stanja u socijalnoj sredini.

Većina djece i mladih osjeća da ih prijatelji i vršnjaci prihvataju i tretiraju drugačije zbog dijabetesa (Vaselić, 2015). Slijedeći citat oslikava ovu situaciju.

„Trudim se da drugim ljudima pričam što više o dijabetesu, želim da budu dovoljno educirani o dijabetesu, da ne gledaju na nas „slatkiše“ kao da smo bolesni nego da nas gledaju kao sve normalne osobe. Mnogo puta sam svima rekla „dijabetes nije bolest nego stanje organizma koje čovjek prihvati i živi sa njim“, dug period svog života možete proživjeti uz malo truda i samokontrole“ (N.N., djevojka, 19 godina).

3. PSIHOLOŠKE POTREBE RODITELJA DJECE OBOLJELE OD DIJABETESA

Dijabetes dijagnosticiran kod djece roditeljima donosi i specifične psihološke potrebe, dok prilagodba i prihvatanje novootkrivenog oboljenja uključuje i prolazak roditelja kroz određene faze.

Po svojoj definiciji (Bratko i Sabol, 2006) potrebe su, bilo fiziološka ili psihološka, energizirajuća stanja koja, ako su zadovoljena, vode prema zdravlju i dobrobiti ličnosti.

Prema teoriji samoodređenja psihološke potrebe su definirane gotovo za svakoga (Bratko i Sabol, 2006).

Navedena teorija temelji se na temeljnoj humanističkoj pretpostavci da se pojedinci prirodno i aktivno orijentiraju prema rastu i samoorganizaciji (Legault, 2017). Ljudi nastoje proširiti i razumjeti sebe integrirajući nova iskustva kultiviranjem njihovih potreba, želja i interesa i povezivanjem s drugima i vanjskim svijetom. Međutim, teorija samoodređenja (Legault, 2017) također tvrdi da se ova prirodna tendenca rasta ne bi trebala pretpostaviti i da ljudi mogu postati kontrolirani, fragmentirani i otuđeni ako njihove osnovne psihološke potrebe za autonomijom, kompetencijom i povezanošću potkopavaju manjkavo društveno okruženje.

Drugim riječima, teorija počiva na ideji da je pojedinac neprekidno uključen u dinamičnu interakciju sa socijalnim svijetom istodobno težeći zadovoljstvu potreba i reagirajući na uslove okoline koji podržavaju ili sprječavaju potrebe.

Kao posljedica ove interakcije okruženja ljudi postaju ili angažirani, znatiželjni, povezani i cjeloviti, ili demotivirani, neučinkoviti i odvojeni (Legault, 2017).

U sklopu teorije samoodređenja postoje tri osnovne psihološke potrebe: potrebe za autonomijom, povezanošću i kompetencijom (Ryan i Deci 2000; prema Ryan, 2009). Kada su ove tri potrebe podržane i zadovoljene u sklopu socijalnog konteksta ljudi doživljavaju više vitalnosti, samomotivacije i dobrobiti. Sprječavanje ili frustracija ovih osnovnih potreba dovodi do smanjene samomotivacije, te je uključena u etiologiju mnogih oblika psihopatologije (Ryan i Deci 2000; prema Ryan, 2009). Istraživanja vođena teorijom samoodređenja fokusirala su se na socijalne i kontekstualne uslove koji facilitiraju prirodne procese samomotivacije i zdravog psihološkog razvoja.

Pored izdvojenih potreba razmotrena je i važnost domena kao što su zdravstvena briga, edukacija, sport, rad, religija i psihoterapija (Ryan i Deci, 2000).

Nasuprot navedenim potrebama Fisher (2001) u istraživanju potreba roditelja djece sa hroničnim oboljenjem vrši sintezu osam istraživačkih radova i izdvaja tri najdominantnije psihološke potrebe: potrebu za normalnošću i sigurnošću, potrebu za informacijama i potrebu za partnerstvom.

3.1.Potreba za normalnošću i sigurnošću

Autori obuhvaćeni studijom Fisher (2001) pokazuju da dijagnostikovanje hroničnog oboljenja kod djeteta označava kraj života kakav su roditelji do tada poznavali, iako su Jerrett i Costello (1996) pronašli da za pojedine roditelje postavljanje dijagnoze donosi olakšanje jer obilježava preokret od neizvjesnosti.

Roditelji u periodu postavljanja dijagnoze prolaze kroz period u kojem se bore da povrate određeno stanje normalnosti, Fisher (2001).

Gravelle (1997) primjećuje da su pojedini roditelji napravili značajne izmjene životnog stila i prihvatili ga kao svoju novu verziju normalnosti.

Neki autori su pronašli da je glavni izvor stresa nedostatak kontrole (Butler Simon i Smith 1992).

To su postizali putem kontrole onih poteškoća nad kojima su imali mogućnosti: upravljanjem vremenom (Cohen 1993, Jerrett 1994); upravljanjem oboljenjem (Cohen 1993, Jerrett 1994, Jerrett i Costello 1996, Gravelle 1997); upravljanjem informacijama, svjesnošću i okolinom (Cohen 1993).

Cohen (1995) identifikuje sedam okidača koji imaju potencijal da prouzrokuju povišeni nivo nesigurnosti, a koji su prikazani u Tabeli 1., gdje se može primijetiti da su to najčešće događaji koji zdravstveni profesionalci (ljekari, psiholozi, psihoterapeuti, medicinske sestre) mogu zanemariti prilikom razmatranja mogućih uzroka roditeljske anksioznosti.

Tabela 1. *Potencijalni okidači kao uzroci roditeljske anksioznosti*

Okidač	Objašnjenje
Rutinski pregled kod doktora	Izaziva strah koji su roditelji pokušali da ignorišu. Strah je na vrhuncu dok čekaju rezultate nalaza i medicinske dijagnoze
Manji simptomi ili odstupanja od uobičajenih kriterija	Budući da su simptomi hronične bolesti često ignorisani ili pripisivani bezazlenoj bolesti, inicijalna pogrešna djagnoza čini da se roditelji boje nove greške
Određene medicinske riječi i fraze	Određene riječi i fraze primoravaju roditelje da se suočavaju sa surovom realnošću bolesti njihovog djeteta
Promjene u terapijskom režimu	Čak i promjene koje predstavljaju napredak u stanju njihovog djeteta mogu narušiti emotivnu ravnotežu roditelja, koji se opiru takvim promjenama iako zbog toga njihovo dijete mora prolaziti kroz bespotrebne procedure (zahvate)
Dokazi o negativnom ishodu po njihovo dijete	Ovo ima potencijal da izazove akutnu anksioznost kod roditelja i oni teže da se zaštite od takvog izlaganja
Promjene u razvojnim fazama	Roditeljima ovo izaziva anksioznost zbog potrebe da dio odgovornosti prenesu na dijete ili na druge osobe, npr. učitelje
Noćna odsutnost	Roditelji često osjećaju akutni strah tokom ovog perioda zbog odsutnosti distrakcije

Prilikom ponovne pojave neizvjesnosti, nakon uspostavljene sigurnosti, ista ima potencijal da uništi ponovno uspostavljen osjećaj normalnosti kod roditelja (Cohen 1995), dok mnogi roditelji navode i da iskustvo življenja sa djetetom koje ima hronično oboljenje uključuje konstantan osjećaj nesigurnosti, ali na podsvjesnom nivou (Butler Simon i Smith 1992, Cohen 1993, 1995).

Nesigurnost, spojena sa novim zahtjevima tretmana, podrazumijeva da su roditelji izloženi drastičnim promjenama u svom svakodnevnom življenju (Cohen 1993, 1995, Jerrett 1994, Jerrett i Costello 1996, Gravelle 1997).

3.2.Potreba za informacijama

Fisher (2001) navodi da roditelji imaju preplavljujuću potrebu za informacijama vezanim za zdravstveno stanje svoje djece i korake tretmana. Sedam studija je pokazalo da su roditelji bili nezadovoljni informacijama koje su dobivali, a razlozi su uključivali teškoće dobivanja informacija; dobivanje nedovoljne količine informacija; prebrzo dobivanje informacija i dobivanje netačnih informacija

Mnogi autori su otkrili da je glad za informacijama usko povezana sa roditeljskom potrebom za normalnošću i sigurnošću. Prikupljanje informacija roditeljima osigurava neophodno znanje da se osnaže, te su uz određene informacije u stanju i povratiti neophodnu kontrolu nad situacijom i osjetiti da su u mogućnosti da potraže i nađu partnerstvo sa zdravstvenim profesionalcima (Butler Simone & Smith 1992, Cohen 1993, Jerrett 1994, Jerrett & Costello 1996, Gravelle 1997).

3.3.Potreba za partnerstvom i saradnjom sa zdravstvenim profesionalcima

Fischer (2001) u svojoj studiji navodi da su roditelji pokazivali izrazitu želju da ih zdravstveni profesionalci prihvate kao partnere u procesu liječenja i brige o svom djetetu. Navedena potreba je usko povezana sa potrebom da povrate kontrolu, a sa ciljem smanjenja osjećaja nesigurnosti.

Mjere pomoću kojih su roditelji uspostavili partnerstvo sa zdravstvenim profesionalcima variraju. Neki su razvili savezništvo i birali su ljekare koje su smatrali korisnim, dok su drugi insistirali na donošenju odluka, odbijali tretman ili se suprotstavljali odlukama ljekara. Neispunjena želja za partnerstvom dovodi do toga da roditelji postaju osvetoljubivi i isključivi, Fisher (2001).

3.4. Roditeljske potrebe vezane za njegu djeteta u kućnom okruženju

Rankin i sur. (2014) u svojoj kvalitativnoj studiji navode da roditelji djece oboljele od dijabetesa pokazuju i određene potrebe vezane za njegu djeteta u kućnom okruženju kao što su potreba za emocionalnom podrškom, potreba za praktičnom podrškom i potreba za podrškom od strane drugih roditelja djece oboljele od dijabetesa.

Emocionalna podrška

Rankin i sur. (2014) ističu emocionalnu podršku kao značajnu. Iako je većina roditelja imala telefonsku podršku od strane zdravstvenog osoblja prilikom brige za dijete kod kuće (u vidu prilagodbe na primjenu inzulina i tačnih doza, savjeta za tretiranje hipoglikemije), navode intenzivniju potrebu za emocionalnom podrškom.

Praktične potrebe

Roditelji izvještavaju o potrebi za praktičnom pomoći u porodičnom okruženju, koja bi uzimala u obzir porodične okolnosti i dinamiku i izazove tokom implementacije novog režima ishrane i liječenja kod djeteta u njegov svakodnevni život i okolnosti (Rankin i sur. 2014).

Pojedini roditelji, navodi Rankin i sur. (2014), naglašavaju kako bi veći benefit za njih bio na kućnoj osnovi osmišljena podrška sa fokusom na istraživanje šta porodica jede u svakodnevnom životu: „Doslovno bih dovela zdravstvene profesionalce u svoju kuhinju i rekla, ovo je u mojoj visećoj“. Drugi navode potrebu za savjetom kako aplicirati inzulin svome djetetu, a da se ono ne uznemiri i da mu ne pričine izrazito stresnu situaciju.

Potreba za podrškom od strane drugih roditelja djece oboljele od dijabetesa

Dok su svi roditelji u studiji Rankin i sur. (2014) izvještavali o potrebama i/ili značaju kliničkih uputa kada su se prvi put vratili kući sa svojim djetetom, nekoliko ih je sugeriralo da zdravstveni profesionalci nisu bili idealni da obezbijede empatičnu i neosuđujuću vrstu

podrške za kojom su oni imali potrebu, a radi nedostatka ličnog životnog iskustva u njezi djeteta sa dijabetesom.

Nadalje, roditelji su sugerirali da bi roditelji, čijoj je djeci tek dijagnostikovao dijabetes, mogli imati benefite od emocionalne podrške koju bi im pružili njihovi vršnjaci sa iskustvom u njezi djeteta oboljelog od dijabetesa, a koji bi im ponudili autentičnu potvrdu da su emocije kroz koje će prolaziti i testovi u odnosu (partnerskom) sve prilično normalni i da će ih prebroditi.

3.5.Faze prilagodbe koje se javljaju kod roditelja djece oboljele od dijabetesa

Pored navedenih potreba, roditelji djece koja boluju od dijabetesa u procesu prilagodbe na novootkriveno oboljenje kod svog djeteta prolaze i kroz nekoliko faza.

Marcia (2005) navodi kako članovi porodice često prolaze kroz fazu tuge kada počnu da se nose sa hroničnom prirodom dijabetesa i njegovim potencijalnim posljedicama. U prvih nekoliko mjeseci, uobičajeno je da će djeca i adolescenti biti usamljeni, uznemireni i razdražljivi. Izljevi bijesa, pesimizam za budućnost i odbijanje da se aplicira inzulin ili ide u školu su manje uobičajene reakcije i veći razlog za zabrinutost. Roditelji, posebno majke, takođe govore o depresivnim i anksioznim simptomima, koji mogu biti podstaknuti krivicom ili brigom za budućnost djeteta. Ove negativne reakcije kod djece, mladih i njihovih roditelja su čini se normativni odgovori i imaju tendenciju da jenjavaju tokom prve godine. Kada se problemi prilagođavanja nastavljaju i poslije navedenog perioda, postoji veći rizik za kasnije psihosocijalne poteškoće i metaboličku kontrolu bolesti.

Prema Tahirović (2005) prva faza kroz koju roditelji prolaze kod prilagodbe na oboljenje djeteta je stanje šoka koje označava nedostatak emocija i neprihvatanje realnosti. Roditelji u ovoj fazi imaju često izjave da to ne može biti istina i da se to ne događa njima. U takvom su stanju tjeskobe da ne mogu prihvatiti i razumjeti informacije o bolesti, čak i kada su im nekoliko puta ponovljene i jednostavno predočene. Nerijetko se događa da posumnjaju u tačnost dijagnoze, te i nakon nekoliko sedmica novog „režima“ sumnjaju u neopohodnost baš takvog načina liječenja. To je posebno izraženo ako dijete uđe u razdoblje gotovo potpune remisije, kada su potrebe za inzulinom značajno reducirane.

U sljedećoj fazi može biti izraženo stanje odbijanja, kada roditelji vjeruju da će se dijete izliječiti na neki drugi način i kada često lutaju tražeći savjete drugih (ljekara, osoba koje se bave alternativnom medicinom, drugih bolesnika). Ako im i oni potvrde dijagnozu, roditelji nerijetko počinju osjećati srdžbu, krivnju, gubitak i simptome depresije.

Preplavljeni su osjećajem tuge, mogu imati smetnje pri spavanju, glavobolje, povlače se iz svakodnevnih aktivnosti i iz društva, ne mogu se adekvatno posvetiti poslu i obavezama, te im se čini da više nikada neće biti sretni.

Uz navedeno mogu biti i bijesni na sudbinu, jedno na drugo, na dijete, no nerijetko i na medicinsko osoblje, Tahirović (2005).

Nakon toga slijedi posljednja faza prilagodbe na novu situaciju i promjena načina života, kada roditelji realno sagledaju djetetovo oboljenje i njegovu budućnost.

Karakteristično je, navodi Tahirović (2005), da očevi obično duže ostaju u fazi odbijanja i skloni su zaokupljanju medicinskim detaljima vezanim za bolest kako bi se zaštitili od depresivnih osjećaja. S druge strane, majke često produženo pate od osjećaja tuge i krivnje. Dobra međusobna komunikacija i dijeljenje osjećaja pomažu roditeljima da se bolje osjećaju.

4. PSIHOLOŠKE INTERVENCIJE U RADU SA RODITELJIMA DJECE OBOLJELE OD DIJABETESA

Od samog postavljanja dijagnoze dijabetesa, psiholog bi kao član tima trebao učestvovati pri prikupljanju podataka o dotadašnjem i trenutnom funkcionisanju djeteta. Psiholog razgovara sa djetetom, posmatra ponašanje u bolničkim uslovima, te obavlja psihodijagnostičku procjenu djeteta. Obavezni su razgovori sa roditeljima, koji pored što imaju funkciju prikupljanja podataka o samom djetetu predstavljaju i vidove podrške i savjetovanja (Vaselić, 2015).

Jaser (2010) navodi da održavanje porodične uključenosti kod kontrolisanja dijabetesa se dosljedno dovodi u vezu sa boljim ishodima. Cilj zdravstvenih profesionalaca je ohrabrivati što veću uključenost porodice i u isto vrijeme smanjiti porodične konflikte.

Postoji nekolicina procjenjivanih kliničkih bihevioralnih intervencija sa roditeljima djece koja boluju od dijabetesa tipa 1, a koje uključuju mentorsku društvenu podršku za roditelje i treninge za vještine nošenja sa novonastalom situacijom skrbi za dijete oboljelo od dijabetesa. Roditelji od ovakvih intervencija imaju višestruku korist, uključujući vidljivu podršku, smanjen porodični teret, poboljšano suočavanje sa oboljenjem djeteta, smanjen roditeljski stres, povećanu društvenu podršku i generalno poboljšanje kvalitete života. Međutim, istovremena poboljšanja u glikemijskoj kontroli kod djece ostaju nedostižna i slabo ispitana (Rand i Mauren, 2014).

4.1. Poticanje saradnje roditelja i djece

Jedna od značajnih intervencija u radu sa roditeljima i djecom oboljelom od dijabetesa jeste poticanje njihove zajedničke saradnje i međusobne komunikacije vezano za rukovođenje oboljenjem.

Kod adolescenata, podjela odgovornosti između njih i roditelja prilikom svakog kontrolnog pregleda, može kontinuirano biti nadgledana od strane zdravstvenog osoblja, kao i poticana na prenos odgovornosti i zadataka u vezi sa dijabetesom sa roditelja na adolescenta. Profesionalci mogu ohrabrivati pristup sa naglaskom na saradnju, podsjećajući porodice na pozitivne ishode koji su povezani sa roditeljskom involviranošću.

Uključenost očeva se također dodatno ohrabruje, jer se ona dovodi u vezu sa boljom metaboličkom kontrolom i pridržavanjem, kao i boljom kvalitetom života, posebno kod adolescenata (Jaser, 2010).

Počevši u predadolescentskoj dobi, profesionalci mogu razgovarati sa djecom i roditeljima o važnosti kontinuirane roditeljske uključenosti u nadolazećim godinama, znajući da se adolescenti tome mogu odupirati.

Jaser (2010) navodi da je cilj da adolescenti postepeno stiču nezavisnost uz roditeljsku kontrolu.

Neosuđivački razgovori sa zdravstvenim profesionalcima o konkretnim problematičnim situacijama mogu biti korisni za pronalaženje prihvatljivih rješenja. Vrijeme koje profesionalci provedu nasamo sa adolescentima prilikom svakog kontrolnog pregleda veoma je bitno za razgovor o potencijalnim rizičnim ponašanjima, poput korištenja alkohola/droge ili seksualne aktivnosti. Psihoterapeuti mogu ponuditi prikladne primjere da navedu na razgovor o temama o kojima bi adolescentima inače bilo neugodno razgovarati.

Za adolescente koji koriste inzulinsku pumpu kao terapiju, memorija pumpe može biti korisna za procjenu i siguran prenos odgovornosti na adolescente. Zdravstveni profesionalci mogu pomoći roditeljima da pronađu optimalan način da pregledaju historiju podataka na pumpi, pružajući roditeljima savjete da predlože djetetu na primjer da je pregledaju zajedno, što bi omogućilo roditeljima da "posude" pumpu kada je adolescenti ne koriste, npr. dok se tuširaju, ili da roditelji dobiju pristup isprintanom nalazu.

Ukoliko se to uspostavi kao rutinski dio terapije pumpom, zdravstveni profesionalci mogu pomoći da se izbjegnu potencijalni konflikti između roditelja i djece, Jaser (2010).

Jaser (2010) u svojoj studiji navodi da su istraživači razvili načine koji pomažu u komunikaciji između roditelja i djece, kao i u suradnji oko upravljanja liječenjem. Kratke ordinacijske intervencije koje imaju za cilj da unaprijede zajednički rad roditelja i djece, imaju pozitivan ishod na metaboličke kontrole i uključenost roditelja. Bihevioralna porodična sistemska terapija poboljšava metaboličku kontrolu i odnose djece i roditelja u konfliktnim porodicama. Ove intervncije djeluju obećavajuće u smislu poboljšanja funkcionalnosti porodice kao i zdravstvenih ishoda, ali one iziskuju intenzivnije liječenje od onog koje mogu ponuditi doktori opšte prakse.

4.2. Stilovi roditeljstva i odgoj djeteta/adolescenta koje boluje od dijabetesa

Prema Zysberg i Lang (2019) postojeća istraživanja povezuju različite stilove roditeljstva sa aspektima adaptacije, rezultata u različitim setinzima i psihološkom blagostanju kod adolescenata. Literatura diferencira četiri tipična stila roditeljstva: autoritaran, gde je komunikacija jednosmjerna i praćena strahom („moj put ili autoput“), autritativan, gdje je komunikacija dvosmjerna, dijete se sasluša i uključeno je u donošenje odluke ali roditelj ima posljednju riječ, permisivan, gdje roditelji mogu savjetovati svoje dijete i informirati ga, ali odluku će prepusti djetetu; zanemarujući, gdje roditelji pokazuju malo ili nikako interesa za ponašanje djeteta i minimaliziraju svoju uključenost.

Skorija istraživanja u području rukovođenja diabetesom tip 1 pokazuju zanimljivu povezanost između stilova roditeljstva i efektivnosti različitih aspekata rukovođenja dijabetesom kod mladih pacijenata.

Većina istraživanja pokazuju da autritativni stil, uključenost i zahtjevnost, jesu i najefektniji (Zysberg i Lang, 2019).

Bazirano na navedenim uvidima, većina intervencija sa porodicama djece oboljele od dijabetesa tipa 1 fokusira se na stil roditeljstva: kroz identificiranje postojećeg stila u porodici i na modificiranju i mijenjanju ukoliko je potrebno.

Kratkoročno navedene intervencije mogu da povećaju iskustvo stresa u porodici, s obzirom da promjene ne dolaze tako lako. Ali u dugoročno promjene mogu da reduciraju konflikte i poboljšaju iskustva uporodičnim interkcijama oko njege.

Intervencije u radu sa porodicm se fokusiraju na nekoliko ciljeva: efektivno nošenje sa stresom, rad i njega na sebi a u kontekstu prevencije sagorijevanja, te rad na efektivnijoj komunikaciji i rješavanju konflikta (Zysberg i Lang, 2019).

Jedno od pitanja koje je veoma važno razmotriti je kada i kako prenijeti odgovornosti za liječenje sa roditelja na dijete (Frank, 2005). Općeniti stav je da djeca mogu od malena biti ohrabrivana da učestvuju u zadacima odgovarajućim za njihovu dob, ali pod nadzorom roditelja. Forsiranje djece ka samostalnosti može stvoriti ozbiljne probleme.

Adolescenti koji prerano preuzmu obaveze u liječenju imaju veće šanse da se ne pridržavaju tretmana, kao i povećan rizik od loše metaboličke kontrole.

U tom smislu, potpuna samostalnost u kontroli bolesti nije realan cilj za njih. Stručnjaci smatraju da je bitno održavati određen nivo roditeljske umiješanosti kroz adolescenciju.

Ovo podržava postojeću teoriju da adolescenti treba da se kreću prema nezavisnosti uz podršku porodice. Čak i kada su sposobni sami sebi davati injekcije i provjeravati nivo glukoze, savjetuje se da roditelji sve to nadgledaju, ohrabruju napredak i pomažu da se isprave eventualne greške (Frank, 2005).

Istraživanja su pokazala, navodi Frank (2005) da porodica ima značajnu ulogu u liječenju i ishodu bolesti. Autoritativan pristup u kombinaciji sa toplinom i jasnom strukturom se pokazao dobrim za pridržavanje režima kontrole. Nasuprot tome, loša komunikacija i porodična previranja dovode se u vezu sa lošim pridržavanjem i lošom glikemijskom kontrolom. Ovakve se poteškoće mogu umanjiti ranom intervencijom. Roditeljima se, naprimjer, može savjetovati važnost davanja jasnih instrukcija i primjene ohrabrivanja djeteta u njegovim nastojanjima da se brine samo o sebi. Kritiziranje, prigovaranje i svađa su loše strategije, koje su se pokazale neuspješnim.

Zacrtavanje ciljeva, vođenje evidencije i rješavanje socijalnih problema poboljšava pridržavanje režima i kontrole kod djece i adolescenata. Već od ranije problematične porodice sa lošom komunikacijom i velikim nivoom stresa kod roditelja iziskuju intervenciju stručnjaka.

Iako se dijabetes javlja u kontekstu porodice, Frank (2005) naglašava i postojanje određenih individualnih karakteristika djece/adolescenata koji mogu uticati na prilagođavanje i kontrolu dijabetesa. Na primjer, djeca i adolescenti sa visokim samopouzdanjem, kompetencijama i sposobnostima nošenja sa problemom imaju tendenciju da lakše izađu na kraj sa dijabetesom. Sposobnost da se prevaziđe pritisak sredine i održavanje normalnih društvenih aktivnosti takođe mogu da utiču na privikavanje na dijabetes. Djeca sa dijabetesom ne bi trebalo da češće izostaju iz škole od svojih vršnjaka.

Navodi se da bi dobra praksa bila češće ih pitati o školskim aktivnostima i uspjesima, jer su to dobri indikatori dobrog prilagođavanja i privikavanja na bolest. Pored toga, treba ohrabrivati učešće u kampovima za djecu sa dijabetesom i grupama za podršku kao izvor socijalne podrške. Na kraju, pokazalo se da obuka za sticanje vještinja nošenja sa problemom poboljšava metaboličke kontrole i kvalitet života adolescenata (Frank, 2005).

Poseban izazov za roditelje djece koja boluju od dijabetesa jesu ograničene komunikativne i kognitivne sposobnosti, izbirljivost u jelu i roditeljski nedostatak iskustva i vještina. Upravljanje bolešću zahtijeva "konstantnu budnost" (Sullivan-Boliai, Deatrck, Gruppuso, Tamborlane i Grai, 2003; prema Smaldone i Ritholz, 2011) jer djeca, posebno mlađa zavise od

drugih kod liječenja dijabetesa. Izazovi tokom roditeljstva koji se nameću dijabetesom mogu biti teško savladivi, a za neke roditelje i preplavljujući.

Rankin i sur. (2014) navode kako u različitim razvojnim fazama, nastaju novi problemi koji zahtijevaju od roditelja i djece potpunu reevaluaciju prethodno utvrđenog iskustva i efikasno upravljanje novim strategijama.

4.3. Pristupi i tretmani u radu sa roditeljima djece oboljele od dijabetesa

Vršnjačka edukacija (*eng. peer coaching*) nastala je kao obećavajući pristup psihosocijalne podrške uz kliničku njegu populacije različitih hroničnih oboljenja. Vršnjački edukatori pružaju tri tipa podrške: emocionalnu (aktivno slušanje), afirmativnu (validiranje i podrška samoefikasnosti) i praktičnu/informativnu („živući primjer“, neko ko može „mijenjati tajne“ sličnog iskustva). Ovim putem vršnjački edukatori osiguravaju podršku koja nije dostupna kroz tipične korake i interakcije u zdravstvenim procedurama.

Konzistentno sa teorijama socijalne podrške, komunikacija uspostavljena preko vršnjačkih edukator dozvoljava drugoj strani da primi informacije i da se ujedno sojeća cijanjeno i vrednovano. Roditelji djece oboljele od dijabetesa tipa 1 posebno mogu da imaju benefite od vršnjačke edukacije, s obzirom da roditeljstvo djeteta oboljelog od dijabetesa tipa 1 je izazovno i zahtjevno (Tully i sar., 2017).

Eccleston i sur. (2012) navode nastanak određenih psiholoških terapija za roditelje djece i adolescenata sa hroničnim oboljenjem. Takve terapije uključuju samo roditelja ili roditelja i dijete/adolescenta i dizajnirane su tako da tretiraju ponašanje roditelja, njegovo mentalno zdravlje, ponašanje djeteta i njegovo mentalno zdravlje, simptome kod djeteta i/ili porodično funkcioniranje.

Jedna od jednostavnijih, operativnih i sveobuhvatnih definicija naglašava da je „porodična terapija psihoterapijski pristup usmjeren na promjenu interakcija bračnog para, nuklearne ili proširene porodice, kao i drugih interpersonalnih sistema u cilju otklanjanja psiholoških i psihijatrijskih problema koji ometaju funkcionisanje porodice i njenih članova (Vaselić, 2015).

Terapeutske intervencije mogu biti upućene primarnoj porodičnoj grupi, roditeljima ili dijadi roditelj-dijete.

Najčešće indikacije za porodičnu terapiju su situacije u kojima su su simptomi kod djeteta vidno vezani za neadekvatne odnose u porodici.

Harris i sar. (2009) navode da studije podržavaju upotrebu porodične sistemske terapije kao značajne i korisnog tretmana za porodice adolescenata sa slabom kontrolom oboljenja pri visokom nivou porodičnih konflikata.

5. ZAKLJUČAK

Dijabetes se razlikuje od većine ostalih oboljenja u tome da osoba sa dijabetesom nije predmet liječenja, nego je ključni učesnik u postizanju željenih zdravstvenih ishoda. Stoga, kad je u pitanju njihovo vlastito oboljenje, djeca sa dijabetesom treba da budu posmatrane također i kao vrijedan resurs u zdravstvu. Kako je za efektivan tretman neophodno aktivno učešće osobe s dijabetesom i njenih bližnjih, izuzetno je bitno da ona stekne potrebna znanja o dijabetesu i komplikacijama dijabetesa, kao i znanja i vještine neophodne za sprovođenje prilagođavanja životnih stilova, sprovođenje samotretmana i samokontrole tj. za samostalan život s dijabetesom.

Ponašanje roditelja prema oboljenu djeteta velikim dijelom određuju i stav prema bolesti i reakcije djeteta (Tahirović, 2005), dok loša metabolička kontrola dijabetesa negativno utiče na fizički i emocionalni razvoj djece s dijabetesom. Neophodnost svakodnevne primjene injekcija insulina, praćenje metaboličke kontrole i pridržavanje preporuka u ishrani predstavlja ozbiljno opterećenje za oboljelo dijete, roditelje i cijelu porodicu. Liječenje predstavlja složen postupak koji uključuje terapiju insulinom, odgovarajuću ishranu, redovitu fizičku aktivnost, te psihološku i socijalnu podršku i pomoć roditelja i ostalih članova porodice, vršnjaka, nastavnika i tima za dijabetes u zdravstvenoj ustanovi (Zdravković i sar., 2006). Odnos djeteta prema terapiji i podrška koju dobija u porodici su značajni preduslovi dobre metaboličke kontrole, te da bi terapija bila efikasna neophodno je da bude uzrastu prilagođena, intelektualnoj razvijenosti i socioemocionalnoj zrelosti djeteta, ali i spremnosti roditelja da prihvate terapijske preporuke i razviju saradnju sa članovima tima (Vaselić, 2015).

Radi sveobuhvatne prirode oboljenja, psihosocijalni uticaj na roditelje je značajan i može „iz kolosijeka izbaciti normalno“ roditeljsko iskustvo. Roditeljima djece, kojoj se dijagnosticira dijabetes, javljaju se i specifične psihološke potrebe, a kroz svoju prilagodbu i prihvatanje novootkrivenog oboljenja prolaz i kroz određene faze. Tri najdominantnije psihološke potrebe (Fisher, 2001) koje se javljaju kod roditelja djece obojele od dijabetesa jesu potreba za normalnošću, potreba za informacijama i potreba za partnerstvom. Pokazano je (Rankin i sur., 2014) da roditelji djece oboljele od dijabetesa pokazuju i određene potrebe vezane za njegu djeteta u kućnim uslovima kao što su potreba za emocionalnom podrškom, potreba za praktičnom podrškom i potreba za podrškom od strane drugih roditelja djece oboljele od dijabetesa.

Kliničke intervencija sa roditeljima djece koja boluju od dijabetesa tipa 1 uključuju mentorsku društvenu podršku za roditelje i treninge za vještine nošenja sa novonastalom situacijom skrbi za dijete oboljelo od dijabetesa. Roditelji od ovakvih intervencija imaju višestruku korist, uključujući vidljivu podršku, smanjen porodični teret, poboljšano suočavanje sa oboljenjem djeteta, smanjen roditeljski stres, povećanu društvenu podršku i generalno poboljšanje kvalitete života (Streisand i Monaghan, 2014). Kratke ordinacijske intervencije koje imaju za cilj da unaprijede zajednički rad roditelja i djece, imaju pozitivan ishod na metaboličke kontrole i uključenost roditelja. Bihejvioralna porodična sistemska terapija poboljšava metaboličku kontrolu i odnose djece i roditelja u konfliktnim porodicama. Ove intervencije djeluju obećavajuće u smislu poboljšanja funkcionalnosti porodice kao i zdravstvenih ishoda, ali one iziskuju intenzivnije liječenje od onog koje mogu ponuditi doktori opšte prakse. Navedeno se može postići, jednim dijelom, jasno planiranim akcijama, koordiniranim aktivnostima svih nivoa zdravstvene zaštite, kao i uključivanjem šire društvene zajednice u planirane aktivnosti, a s druge strane sistematskom edukacijom osoblja (ljekara, medicinskih sestara, psihologa) koje učestvuje u liječenju djece oboljele od dijabetesa, a neizostavno rad i savjetovanje roditelja djece oboljele od dijabetesa.

6.LITERATURA

Abolhassani, S., Babae, S., Eghbaki, M. (2013). Mothers' experience of having children with diabetes. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*. 18(4), 304 – 309

Bratko, D., Saol, J. (2006). Osobine ličnosti i osnovne psihološke potrebe kao prediktori zadovoljstva životom. *Društvena istraživanja: časopis za opća društvena pitanja*. 693 – 711

Cohen, M. H. (1993). The unknown and the unknowable-managing sustained uncertainty. *Western Journal of Nursing Research*, 15(1), 77-96.

Cohen, M. H. (1995). The triggers of heightened parental uncertainty in chronic, life-threatening childhood illness. *Qualitative Health Research*, 5(1), 63-77.

Eccleston, C., Fisher, E., Law, E., Bartlett, J., & Palermo, T. M. (2015). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4).

Fisher, H.R. (2001). The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *Journal of Advanced Nursing* 36(4), 600 - 7

Frank R. M. (2005). Psychological issues in the care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Paediatrics and Child Health*. 10(1), 18-20.

Gravelle, A. M. (1997). Caring for a child with a progressive illness during the complex chronic phase: parents' experience of facing adversity. *Journal of advanced nursing*, 25(4), 738-745.

Green, A., Patterson, C. C., i Eurodiab Tiger Study Group. (2001). Trends in the incidence of childhood-onset diabetes in Europe 1989–1998. *Diabetologia*. 44(3), B3 - B8.

Harris, M. A., Freeman, K. A., & Beers, M. (2009). Family therapy for adolescents with poorly controlled diabetes: initial test of clinical significance. *Journal of pediatric psychology*, 34(10), 1097-1107.

Jaser S.S. (2010). Psychological Problems in Adolescents with Diabetes. *Adolescent Medicine State of the Art Reviews*. 21(1), 138–51.

Jerrett, M. D. (1994). Parents' experience of coming to know the care of a chronically ill child. *Journal of advanced nursing*, 19(6), 1050-1056.

Jerrett, M. D., & Costello, E. A. (1996). Gaining control: parents' experiences of accommodating children's asthma. *Clinical Nursing Research*, 5(3), 294-308.

Legault L. (2017). *Self - Determination Theory*. Clarkson University, Postdam, NY, USA.

Muscara, F., Burke, K., McCarthy, M. C., Anderson, V. A., Hearps, S. J., Hearps, S. J., ... i Nicholson, J. M. (2015). Parent distress reactions following a serious illness or injury in their child: a protocol paper for the take a breath cohort study. *BMC psychiatry*, 15(1), 153.

Perišić, V i Janković, B. (2014). *Pedijatrija: Udžbenik za studente medicine, 2.izdanje*. Univerzitet u Beogradu (Beograd:Službeni glasnik). Medicinski fakultet

Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K., Lawton, J. (2014). Parents' information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study. *Helth expectations*. June., 19(3), 580 – 591

Ryan R., Deci E. (2000). Self-determination Theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *The American Psychologist*. 55(1), 68-78.

Ryan, R. (2009). Self-determination theory and well-being. Well-being in developing countries, 1.

Simon, N. B., i Smith, D. (1992). Living with chronic pediatric liver disease: the parents' experience. *Pediatric Nursing*, 18(5), 453-8.

Sullivan-Bolyai S., Bova C., Leung K., Trudeau A., Lee M., Gruppuso P. (2010). Social support to empower parents (STEP). An intervention for parents of young children newly diagnosed with type 1 diabetes. *The Diabetes Educator*. 36, 88 – 97

Smaldone, A., Ritholz, M. (2011). Perceptions of parenting children with type 1 diabetes diagnosed in early childhood. *Journal of Pediatric Health Care*. 25(2), 87–95

Streisand R. i Monaghan M. (2014). Young Children with Type 1 Diabetes: Challenges, Research and Future Directions. *Current diabetes Reports*. 14(9), 520

Tahirović H. (2005). *Šećerna bolest dječije i adolescentne dobi*. Univerzitet u Tuzli. Medicinski fakultet

Tully, C., Shneider, C., Monaghan, M., Hilliard, M. E., & Streisand, R. (2017). Peer coaching interventions for parents of children with type 1 diabetes. *Current diabetes reports*, 17(6), 39.

Vaselić N. (2015). *Psihološki pristupi djeci i mladima sa dijabetesom*. Banja Luka: Filozofski fakultet, Univerzitet u Banja Luci.

Zdravković, D. I Milenković, T. (2005). *Osnovni principi terapije insulinom kod djece i mladih sa dijabetes melitus tipa 1 (vodič za djecu i roditelje)*. Beograd. Novo Nordisk A/S

Zdravković, D., Milenković, T., Plavšić, LJ. I Živanović, S (2006). *Osnovni principi terapije insulinom kod djece i mladih sa dijabetesom melitusm tipa 1*. Beograd: Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije „Dr Vukan Čupić“

Zysberg, L. I Lang, T. (2015). Supporting parents of children with type I diabetes mellitus: a literature review. *Patient Intelligence*. 7, 21-31

Internet stranice:

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/en/>

www.fmoh.gov.ba/ Strategija borbe protiv dijabetesa u Federaciji Bosne i Hercegovine 2014 – 2024

<http://uedrs.org/strategija-razvoj-dijabetolske-zastite-u-republici-srpskoj>

