

Neki prediktori kvalitete života djece i adolescenata s dijabetesom tip 1

Granić Galić, Ivana

Professional thesis / Završni specijalistički

2021

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Humanities and Social Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Filozofski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:131:054774>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-22**



Sveučilište u Zagrebu
Filozofski fakultet
University of Zagreb
Faculty of Humanities
and Social Sciences

Repository / Repozitorij:

[ODRAZ - open repository of the University of Zagreb
Faculty of Humanities and Social Sciences](#)





Sveučilište u Zagrebu

FILOZOFSKI FAKULTET

Ivana Granić Galić

Neki prediktori kvalitete života djece i
adolescenata s dijabetesom tip 1

SPECIJALISTIČKI RAD

Zagreb, 2021.



Sveučilište u Zagrebu

FILOZOFSKI FAKULTET

Ivana Granić Galić

Neki prediktori kvalitete života djece i
adolescenata s dijabetesom tip 1

SPECIJALISTIČKI RAD

Mentorica: prof. dr. sc. Gordana Keresteš

Zagreb, 2021.

Naziv sveučilišnoga poslijediplomskoga studija:

Specijalistički studij kliničke psihologije

Specijalistički rad obranjen je 16. 06. 2021. pred Stručnim povjerenstvom u sastavu:

1. izv. prof. dr. sc. Anita Lauri Korajlija

2. prof. dr. sc. Gordana Keresteš

3. prof. dr. sc. Anita Vulić-Prtorić

Želim zahvaliti svima koji su mi pomogli da se ovaj specijalistički privede kraju!

Na samom početku zahvaljujem svojim roditeljima i bratu i sestri jer se bez njih ovo školovanje ne bi ni dogodilo. Bili su i uvijek će biti moj vjetar u leđa. Zahvaljujem dragoj mentorici prof. Keresteš što me kao potpunog neznanca prihvatila te se uopće upustila sa mnom u ovu online avanturu pisanja rada. Posebno hvala mom mužu i mom najboljem prijatelju što je uz svu potporu bio i stalna statistička podrška.. Rad posvećujem svom dječaku J., neka mu bude podsjetnik da se s upornošću svaki cilj može ostvariti, ali je puno lakše i ljepše na tom putu s pravim ljudima oko sebe.

Životopis mentorice:

Dr. sc. Gordana Keresteš rođena je 1965. godine u Zagrebu. Na Filozofskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu završila je studij psihologije (1989.) te stekla magisterij (1995.) i doktorat znanosti (1999.). Od 1990. godine zaposlena je u Odsjeku za psihologiju Filozofskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu. Izabrana je u znanstveno-nastavno zvanje docentice 2001. godine, izvanredne profesorice 2007. godine, redovite profesorice 2012. godine te redovite profesorice u trajnom zvanju 2018. godine. Nositeljica je više kolegija iz područja razvojne psihologije na preddiplomskom, diplomskom i doktorskom studiju psihologije. Istražuje razvoj djece i adolescenata, ulogu rizičnih i zaštitnih čimbenika u razvoju, odnose djece i roditelja te razvoj čitalačke pismenosti. Ostvarila je istraživačku suradnju s Odsjekom za psihologiju Sveučilišta u Goteborgu, Švedska, gdje je bila na više kraćih boravaka. Predstojnica je Katedre za razvojnu psihologiju (od ak. g. 2018/19. te ranije u razdobljima 2010/11.-2013/14. i 2005/06.-2007/08.) i zamjenica predsjednice Nacionalnog etičkog povjerenstva za istraživanja s djecom. Članica je Povjerenstva za provedbu istraživanja za Nacionalnu strategiju poticanja čitanja, Upravnog odbora Hrvatske udruge za ranu intervenciju u djetinjstvu i Savjeta znanstvenog časopisa Klinička psihologija. Bila je zamjenica pročelnika Odsjeka za psihologiju (2004.-2005.), zamjenica voditeljice Poslijediplomskih studija psihologije (2006.-2007.), tajnica Hrvatskog psihološkog društva (1991.-1992.) i članica Vijeća za djecu Republike Hrvatske (više mandata). Članica je Hrvatskog psihološkog društva, Hrvatske psihološke komore, European Society for Developmental Psychology, European Literacy Network, European Network for Social and Emotional Competence, European Family Support Network i International Society on Early Intervention.

SAŽETAK:

Dijabetes u djetinjstvu i adolescenciji narušava kvalitetu života i zahtijeva prilagodbu djeteta i cijele obitelji. Ovo istraživanje imalo je dva cilja. Prvo, željeli smo ispitati razlike u djetetovoj depresivnosti i kvaliteti života te socioekonomskom statusu obitelji i razinama roditeljskog stresa između dobro i loše reguliranih pedijatrijskih pacijenta s dijabetesom tipa 1. Drugo, htjeli smo provjeriti doprinose određenih karakteristika djeteta (dobi i razine depresivnosti), bolesti (trajanja dijabetesa, vrijednosti HbA1c i broja dnevnih mjerenja šećera) i obitelji (socioekonomskog statusa i razine roditeljskog stresa) kvaliteti života pacijenata. U istraživanju je sudjelovalo 40 djece s dijabetesom (24 dječaka i 16 djevojčica, prosječne dobi 13 godina) i 77 roditelja (38 očeva i 39 majki) koji dolaze na liječničke kontrole u SKB Mostar. Podaci su prikupljeni Skalom depresivnosti za djecu i adolescente (Vulić-Prtorić, 2003), Upitnikom za procjenu kvalitete života pedijatrijskih bolesnika (Varni i sur., 1999) te Upitnikom izvora i intenziteta roditeljskog stresa (Profaca i Arambašić, 2002). Statističke analize su pokazale da dobro regulirani pacijenti, u odnosu na loše regulirane, imaju manje razine depresivnosti (ukupno i na kognitivnoj komponenti) i da žive u obiteljima s višim socioekonomskim statusom i nižim intenzitetom majčinog stresa. U mjeri kvalitete života nisu utvrđene statistički značajne razlike između dobro i loše reguliranih pacijenata. Razina depresivnosti (emocionalne i kognitivne komponente) je bila negativan prediktor kvalitete života djece s dijabetesom, a razina majčina stresa bila je supresor varijabla. Dobiveni rezultati pokazuju da je, osim zdravstvene skrbi, za dobru metaboličku kontrolu potrebno i psihosocijalno zbrinjavanje djece s dijabetesom i njihovih obitelji.

Ključne riječi: djeca, dijabetes tip 1, depresivnost, roditeljski stres, kvaliteta života

ABSTRACT:

Diabetes in childhood influences quality of life and requires a child and family adjustment. This study had two goals. We wanted to test the differences in the child's depression and quality of life, as well as the family socioeconomic status and the levels of parenting stress between well and poorly regulated pediatric patients with type 1 diabetes, and examine the contribution of characteristics of the child (age and depression level), disease (duration, HbA1c and daily measurements number), and family (socioeconomic status and parenting stress) to child's quality of life. The study involved 40 children (24 boys and 16 girls, mean age 13 years) and 77 parents (38 fathers and 39 mothers) from SKB Mostar. The data was collected by applying the Depression Scale for Children and Adolescents (Vulić-Prtorić, 2003), Questionnaire for Assessing the Quality of Life of Pediatric Patients (Varni et al., 1998), and Questionnaire on the Source and Intensity of Parenting Stress (Profaca and Arambašić, 2002). Statistical analyses showed that well-regulated patients, compared to poorly regulated ones, had lower levels of depression (overall and on the cognitive component) and live in families with higher socioeconomic status and lower maternal stress. No statistically significant differences were found between well and poorly regulated patients in life quality. The level of depression was a negative predictor of the children's quality of life, and maternal stress was identified as a suppressor variable. Overall, the results suggest that good metabolic control, in addition to health care, requires psychosocial care for children and families.

Keywords: children, type 1 diabetes, depression, parenting stress, quality of life

Sadržaj

Uvod	1
1.1. Kronična bolest kod djece	1
1.1.1. Utjecaj kronične bolesti kod djece na roditelje	2
1.2. Dijabetes ili šećerna bolest	3
1.2.1. Klasifikacija šećerne bolesti	4
1.2.2. Dijabetes tip 1	5
1.2.2.1. Terapija dijabetesa tip 1	6
1.2.2.2. Komplikacije bolesti	9
1.2.2.3. Obitelji djece s dijabetesom tip 1	10
1.2.3. Psihološke implikacije dijabetesa tip 1 u djetinjstvu i adolescenciji	12
1.2.4. Kvaliteta života djece s dijabetesom tip 1 i njihovih obitelji	15
1.2.5. Psihološke intervencije	16
1.2.6. Dijabetes u Federaciji Bosne i Hercegovine (FBiH)	18
2. Polazište i cilj	19
3. Problemi	20
4. Hipoteze	21
5. Metoda	22
5.1. Sudionici u istraživanju	22
5.2. Mjerni instrumenti	22
5.3. Postupak	25
6. Rezultati	26
6.1. Ispitivanje razlika u mjeri HbA1c s obzirom na socioekonomski status obitelji	28
6.2. Ispitivanje razlika u intenzitetu roditeljskog stresa između dobro i loše reguliranih pacijenata	29
6.3. Ispitivanje razlika u depresivnosti između dobro i loše reguliranih pacijenata	30
6.4. Ispitivanje razlika u kvaliteti života između dobro i loše reguliranih pacijenata	31
6.5. Ispitivanje doprinosa karakteristika djeteta, bolesti i obitelji kvaliteti života pacijenata s dijabetesom tip 1	31
7. Rasprava	35
8. Zaključci	41
Literatura	42

Uvod

1.1. Kronična bolest kod djece

Kronična medicinska stanja u djetinjstvu uključuju bolesti čije je trajanje dulje od tri mjeseca (npr. astma, kronična bol, dijabetes melitus i sl.) te potencijalno opasna stanja po život kao što je rak. Ta su stanja česta i procjenjuje se da je incidencija kroničnih bolesti u djetinjstvu i adolescenciji oko 27% (Law, Fisher, Eccleston i Palermo, 2019). Broj djece koja obolijevaju od kroničnih bolesti je zadnjih godina u porastu dok je smrtnost te djece u padu. Pad smrtnosti se prvenstveno pripisuje medicinskom napretku u prevenciji i liječenju akutnih stanja u djetinjstvu. Istovremeno, porast rizičnih faktora za razvoj kronične bolesti, kao što su sjedilački načina života te sve lošije ljudske prehrambene navike dovode do njihova povećanja. Posebice raste broj djece s astmom i problemima u ponašanju. Kliničke studije pokazuju da djeca s kroničnim bolestima mogu imati narušenu kvalitetu života, uključujući sve domene svakodnevnog života, od svakodnevnih aktivnosti, školovanja, odnosa s vršnjacima do psihičkog zdravlja (Law i sur., 2019). Svaka kronična bolest kod djece zahtijeva posebnu pažnju iz više razloga. Kronična bolest prijeti normalnom razvoju djeteta, skrb može biti izuzetno složena i zahtijevati kombinaciju medicinskih i drugih usluga što sve u konačnici zbog dugotrajnosti iziskuje visoke financijske troškove. Slijedom toga, socioekonomski status obitelji može uvelike utjecati na ishod dječje kronične bolesti (Pop-Jordanova, Fustic i Zorcec, 2008). Neadekvatno kontrolirana kronična bolest može ozbiljno utjecati na socijalni, psihički i fizički razvoj djeteta. Iako se većina djece uistinu dobro prilagodi, kronična bolest predstavlja izazov za samo dijete ali i cijelu njegovu obitelj.

Istraživanja su pokazala da djeca i adolescenti s kroničnim stanjima imaju veći rizik za razvoj psihopatologije od svojih zdravih vršnjaka (Reynolds i Helgeson, 2011) kao i povećane stope emocionalnih poremećaja i neprilagođenosti (Pop-Jordanova i sur., 2008) te da se takvi problemi vremenom samo pogoršavaju (Morawska, Calam i Fraser, 2014). Sve to uključuje povišenu stopu internaliziranih problema poput depresije i anksioznosti te problema eksternalizacije kao što su agresija i različite socijalne teškoće. Djeca s kroničnim bolestima se mogu suočiti s više različitih problema uključujući tjelesna ograničenja povezana s bolesti, česte preglede što znači češće izostanke iz škole, ponekad ograničene mogućnosti socijalizacije, osjećaj bespomoćnosti kao i brigu zbog same bolesti (Morawska i sur. 2014). Postoji opravdana sumnja da su djeca s kroničnim zdravstvenim stanjima u većem riziku za

tjelesno zlostavljanje i zanemarivanje (Morawska i sur. 2014). Kad se uzme u obzir njihova ranjivost za razvoj poremećaja ponašanja i problema mentalnog zdravlja, zabrinjava činjenica da su kao skupina u većem riziku za zlostavljanje.

1.1.1. Utjecaj kronične bolesti kod djece na roditelje

Pokazalo se da su u nošenju s djetetovom kroničnom bolesti izuzetno važni roditelji. Oni igraju važnu ulogu u modeliranju poželjnih navika poput zdrave prehrane, vježbanja i redovite terapije. Roditeljska skrb za djecu s kroničnim bolestima je zahtjevna i djetetovo zdravstveno stanje utječe na brojne aspekte roditeljstva. Zanimljiv je podatak da je prilagodba na bolest povezana više s individualnim karakteristikama pojedinca i karakteristikama obitelji kojoj pripada, a ne toliko karakteristikama same bolesti (Frank i sur., 1998).

Primarna odgovornost za kontrolu bolesti kod djece je na roditeljima. Tako roditelji/skrbnici trebaju uspješno balansirati između uobičajenih roditeljskih ponašanja i ponašanja vezanih uz kontrolu bolesti. Sve to zahtijeva od roditelja da prate dijete, pomno nadgledaju njegove svakodnevne aktivnosti, brinu o terapiji i drugim medicinskim intervencijama, brzo i učinkovito reagiraju na hitne slučajeve te koriste vještine rješavanja problema kako bi djetetu osigurali odgovarajuću njegu. U isto vrijeme roditelji trebaju misliti i na djetetove akademske vještine, razvojno primjereno slobodno vrijeme te na djetetove socijalne vještine. Sve ovo je potrebno uklopiti u širi obiteljski kontekst što može uključivati i brigu za drugu djecu kao i vlastite obaveze i posao. Posljedično, roditelji mogu doživjeti više stresa, briga, naglih promjena raspoloženja, obiteljskih svađa, a time i njihova djeca mogu pokazivati zabrinjavajuća i problematična ponašanja.

Roditeljski stres je zapravo odbijajuća psihološka reakcija na zahtjeve roditeljstva. To je složen proces koji povezuje zahtjeve roditeljstva, ponašanje i psihološko stanje roditelja, kvalitetu odnosa roditelj-dijete i djetetovu psihosocijalnu prilagođenost. Roditeljski stres se doživljava kao negativan osjećaj prema sebi i djetetu/djeci, koji se izravno pripisuje zahtjevima roditeljstva (Profaca i Arambašić, 2004). Proces koji povezuje zahtjeve roditeljstva, stres u roditeljskoj ulozi i roditeljsko ponašanje moguće je razumjeti primjenjujući Lazarusov model stresa. Prema ovom modelu, koliko će neka situacija za pojedinca biti stresna ovisi o kognitivnoj procjeni te situacije (Profaca i Arambašić, 2004). Uz pomoć kognitivne procjene mogu se objasniti individualne razlike u doživljavanju roditeljskog stresa. Tako se pojedinci razlikuju u procjeni zahtjevnosti svoje roditeljske uloge,

ali i u procjeni mogućnosti nošenja s tom ulogom. Razlike u procjenama vidljive su na individualnoj i na obiteljskoj razini, a moguće ih je pretpostaviti i na kulturalnoj (Profaca i Arambašić, 2004). Iako postoje neki aspekti roditeljstva koji su stresni većini roditelja, upravo su individualne razlike u procjeni zahtjeva roditeljstva (stresora) najvažnije za razumijevanje roditeljskog stresa.

Dva su moguća načina na koje obiteljsko okruženje loše utječe na ishode djetetova zdravlja i emocionalnu prilagodbu na bolest. Prvi je izravnim putem, odnosno neučinkovitim roditeljskim postupcima. Drugi je kroz utjecaj obiteljskog stresa na djetetova emocionalna stanja i njegovu psihobiološku regulaciju (Morawska i sur., 2014).

Pokazalo se da su roditeljske teškoće poput anksioznosti, stresa i depresije dosljedni prediktori prilagodbe djeteta (Cummings i Davies, 1994; Frank i sur., 1998; Eckhstain, Ellis, Kolmodin i Naar-King, 2010). Ti se učinci često posreduju putem izostanka primjerenog roditeljskog ponašanja (praćenje i kontrole terapije), poremećaja obiteljske rutine te putem negativnog i kritičkog roditeljstva (Cummings i Davies, 1994; Eckhstain i sur., 2010).

Pokazalo se da je autoritativno roditeljstvo bilo povezano s boljom kontrolom bolesti i pridržavanjem režima što posljedično vodi boljoj prilagodbi djeteta (Frank, 2005; Botello-Harbaum i sur., 2008; Morawska, 2014). S druge strane, upotreba neučinkovitih roditeljskih strategija, prezaštitno roditeljstvo, roditeljski kritičizam i odbacivanje (Lewin i sur., 2006), niska efikasnost roditelja te visok stres su bili povezani s djetetovom lošijom prilagodbom na bolest (Helgeson, Becker, Escobar, Siminerio, 2012; Whittemore i sur., 2012). Češći obiteljski sukobi, posebice vezani uz djetetovu bolest, su povezani s lošijom prilagodbom djece (Lewin i sur., 2006; Whittemore i sur., 2012). Sukobi se mogu odnositi i na razlike između roditelja u očekivanjima i ponašanju koje pokazuju. Kod starije djece je vrlo često riječ o neučinkovitoj komunikaciji u odnosu roditelj-dijete (Morawska, 2014.).

Istraživanja su pokazala da psihološke intervencije usmjerene na djecu i roditelje mogu pomoći u smanjenju stresa i boljoj prilagodbi djeteta. Stoga je obiteljima s djecom s kroničnim bolestima potrebno osigurati takve rane intervencije (Law i sur., 2019).

1.2. Dijabetes ili šećerna bolest

Dijabetes ili šećerna bolest jedna je od najčešćih kroničnih bolesti u djetinjstvu i adolescenciji. Kako bi razumjeli prirodu te bolesti potrebno je objasniti kako ona nastaje.

Među brojnim metaboličkim procesima u organizmu jedan od najvažnijih jest pretvorba hrane u energiju i toplinu. Tim se metaboličkim procesima oslobađa energija koja je potrebna za mišićni rad, stvaranje topline i obnovu bilijuna stanica od kojih je izgrađen organizam. Tri su glavna sastojka hrane: ugljikohidrati ili šećeri, proteini ili bjelančevine i lipidi ili masti. Tijekom probave, prije ulaska u krv, ugljikohidrati se razgrađuju na jednostavni šećer (glukoza), bjelančevine se razgrađuju na aminokiseline, a masti na masne kiseline. Da bi se glukozi iz krvi omogućio ulazak u stanice, gušterača izlučuje u krv hormon inzulin koji se veže na površinu nekih stanica. Glukoza ulazi samo u one stanice na čijoj površini je vezan inzulin (neke stanice poput moždanih su iznimka jer koriste glukoza i bez inzulina). Kada uđe u stanice glukoza se pretvara u energiju procesom u kojem uz pomoću kisika izgori ili se pohranjuje unutar stanica i služi kao rezerva energije. Kada gladujemo, organizam troši hranu upravo iz tih rezervi ili kreće trošiti masti. Još jedan važan organ u regulaciji metabolizma glukoze predstavlja jetra u kojoj se pohranjuju energetske rezerve. U periodima između obroka iz jetre se u krv stalno otpušta glukoza i tako se njena koncentracija u krvi održava na stalnoj razini. Održavanje ove koncentracije stabilnom je posebno važno za opskrbu mozga i živaca jer oni za svoje djelovanje ne mogu koristiti druge izvore energije osim glukoze kojom se opskrbljuju putem krvi (Dumić, 2011). Kod bolesnika sa šećernom bolesti gubi se sposobnost iskorištavanja glukoze iz krvi koja je neophodna za stvaranje energije u stanicama organizma. Razlog tome može biti djelomična ili potpuna nesposobnost gušterače za stvaranje inzulina ili se pak radi o tome da stanice mogu samo djelomično koristiti inzulin. U prvom slučaju je riječ o dijabetesu tip 1-ovisnom o inzulinu u kojem postupno propadaju β -stanice gušterače koje proizvode inzulin sve do apsolutnog nedostatka inzulina. U drugom slučaju se radi o dijabetesu tip 2-neovisnom o inzulinu (Dumić, 2011).

1.2.1. Klasifikacija šećerne bolesti

Općenito govoreći, klasifikacija i dijagnoza šećerne bolesti temelji se na prvoj, općeprihvaćenoj, sustavnoj klasifikaciji sastavljenoj i objavljenoj 1979. godine od strane udruženja National Diabetes Data Group (NDDG) te potvrđene od Svjetske zdravstvene organizacije (SZO; World Health Organization, WHO) 1980. godine. Prema toj klasifikaciji šećerna bolest se osim u tipu 1 i tipu 2 pojavljuje u još dva oblika koji se razlikuju prema svojoj etiologiji, terapijskom pristupu i prognozi (tablica 1). Skupina drugih specifičnih tipova etiološki je heterogena skupina uzrokovana raznim stanjima i bolestima kao što su genetski poremećaji funkcije β -stanice (npr. MODY), genetski poremećaji inzulinskog djelovanja,

bolesti egzokrinog dijela gušterače (npr. pankreatitis, trauma/pankreatektomija, neoplazma, cistična fibroza, hemokromatoza), endokrinopatije (npr. akromegalija, Cushingov sindrom, glukagonom, feokromocitom, hipertiroidizam) uzrokovane lijekovima ili kemikalijama, infekcijama te drugi genetski sindromi povremeno povezani sa šećernom bolesti (npr. Downov sindrom, Klinefelterov sindrom, Turnerov sindrom). Četvrti oblik se odnosi na dijabetes koji je gestacijski ispoljen ili dijagnosticiran prvi puta tijekom trudnoće (Poljičanin i Metelko, 2009). Potrebno je napomenuti da svi tipovi šećerne bolesti prolaze kroz period poremećaja tolerancije glukoze i/ili poremećaje glukoze natašte, stanja predijabetesa.

Tablica 1

Klasifikacija šećerne bolesti (preuzeto iz Poljičanin i Metelko, 2009, str. 83)

Klasifikacija šećerne bolesti	
Tip 1	uzrokovan razaranjem β -stanica gušterače i posljedičnim apsolutnim nedostatkom inzulina
Tip 2	uzrokovan inzulinskom rezistencijom i neodgovarajućim nadomjesnim inzulinskim lučenjem
Drugi specifični tipovi	uzrokovani drugim razlozima, npr.: genskim poremećajem β -stanične funkcije, genskim poremećajem inzulinskog djelovanja, bolestima egzokrinog dijela gušterače, lijekovima, kemikalijama
Gestacijski dijabetes	ispoljen ili dijagnosticiran prvi puta tijekom trudnoće

Prema posljednjim preporukama Međunarodnog društva za pedijatrijski i adolescentni dijabetes (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, ISPAD) dijagnostički kriterij za dijagnozu svih vrsta dijabetesa u djece i adolescenata je baziran na laboratorijskim mjerenjima glukoze u krvnoj plazmi te prisutnim simptomima. Rezultat baziran samo na mjerenju razine šećera u krvi ubodom u prst tako nije dovoljan za postavljanje dijagnoze dijabetesa. Razina glukoze u krvi veća od 11 mmol/L ili natašte veće od 7 mmol/L upućuje na dijagnozu dijabetesa (Mayer-Davis i sur., 2018).

1.2.2. Dijabetes tip 1

Općenito se procjenjuje da u svijetu oko 96000 djece mlađe od 15 godina godišnje razvije dijabetes tip 1. Smatra se da širom svijeta živi oko 600.900 djece mlađe od 15 godina s dijabetesom tip 1, s tim da se ta brojka gotovo udvostručuje za mlađe od 20 godina. Incidencija dijabetesa tip 1 uvelike varira od zemlje do zemlje (Mayer-Davis i sur., 2018). Postoje značajne regionalne razlike u prevalenciji dijabetesa tip 1 s više od jedne četvrtine (28,4%) pedijatrijskih pacijenata koji žive u Europi i više od jedne petine (21,5%) koji žive u Sjevernoj Americi i na Karibima. Najveća incidencija se može vidjeti u SAD-u, Indiji i Brazilu (Rosner i Roman-Urrestarazu, 2019).

Tip 1 se najčešće javlja u mlađih osoba i djece, a jednom kad se javi nema više načina da se stanice koje su prestale lučiti inzulin ponovo potaknu na njegovo stvaranje. Za razliku od većine autoimunih bolesti koje češće pogađaju žene, spolne razlike u učestalosti dijabetesa se ne nalaze u svim populacijama. Međutim, veća učestalost muškog spola se primjećuje kod nešto starijih adolescenata i mlađih odraslih (Mayer-Davis i sur., 2018). Još uvijek nije jasno što je točno uzrok bolesti, ali treba znati da se okidač dogodio mjesecima ili čak godinama prije manifestacije kliničkih simptoma (Mayer-Davis i sur., 2018). Ulogu zasigurno igraju i nasljedni faktori ali se ne zna u kojoj točno mjeri. Važnu ulogu igraju poremećaji u imunološkom sustavu koji dovode do stvaranja protutijela na stanice gušterače koje luče inzulin i uništavaju ih. Kao pokretač se često ističu virusne infekcije te drugi okolinski faktori od kojih većina do danas nije poznata (Dumić, 2011). Simptomi dijabetesa tip 1 su učestalo mokrenje, povećana žeđ, povećani apetit, gubitak na težini te općenita slabost.

1.2.2.1. Terapija dijabetesa tip 1

Spomenuto je kako je fiziopatologija dijabetesa tip 1 prvenstveno posljedica uništavanja β -stanica i apsolutni nedostatak inzulina. Tako je terapija za pacijente zapravo postizanje optimalne glikemijske kontrole što ranije kako bi se izbjegle akutne i kronične komplikacije bez ugrožavanja kvalitete života i dobrobiti djece, njihovih roditelja i njegovatelja. Jedini način da se taj cilj postigne jest neprekinuta opskrba inzulinom. Iako se skrb o dijabetesu u mnogočemu promijenila posljednjih godina još uvijek se nije uspio sintetizirati inzulin koji bi se mogao uzimati na usta. Da bi uspjelo liječenje roditelji i njihovo dijete se moraju obučiti za davanje inzulina, zdravoj i uravnoteženoj prehrani, adekvatnoj tjelesnoj aktivnosti, samokontroli i kontroli bolesti. Mjerenje razine šećera u krvi provodi se uz pomoć glukometara, nekoliko puta tijekom dana. Mjerenjem glukoze u krvi glukometrom se dobije uvid u trenutno izmjerene vrijednosti glukoze. Ostatak dana je nepoznanica i

pacijenti mogu samo pretpostavljati kolika je vrijednost glukoze bila između pojedinih mjerenja.

Istraživanja su pokazala da je broj dnevnih mjerenja bio značajno povezan s nižom vrijednosti HbA1c testa i to u svim dobnim skupinama, kako kod djece tako i odraslih. Tako je prema rezultatima istraživanja HbA1c iznosio oko 8,6% kada se šećer mjerio 3-4 puta dnevno, dok je iznosio oko 7,6 % kada se mjerio 10 puta dnevno (Miller i sur. 2013). Za dobivanje točne slike o kretanju glukoze u krvi u razdoblju od 24 sata koristi se uređaj za kontinuirano mjerenje glukoze u krvi. Riječ je o sustavu koji se obično sastoji od senzora, odašiljača i prijemnika. Senzor se koristi jednokratno tako da se postavlja u potkožno tkivo ubodom u kožu te se obično odašiljačem bežično povezuje s prijemnikom koji bilježi očitavanja glukoze u krvi. Jedan se senzor koristi nekoliko dana ovisno o preporuci proizvođača (često 14 dana). Neki su senzori opremljeni i alarmima koji korisnika upozoravaju na kretanje glukoze izvan predviđenih granica.

Ovisno o izmjerenim vrijednostima šećera pacijenti dodaju inzulin koji im je potreban. Inzulin se daje (ubrizgava, injicira) pod kožu odakle postupno odlazi u krv. Potkožno apliciran inzulin se stalno oslobađa bez obzira je li razina šećera u krvi visoka ili niska. Radi toga uzimanje obroka i tjelesna aktivnost moraju biti prilagođeni količini danog inzulina i njegovoj količini u krvi.

Preporuke ISPAD-a su da je djeci potrebno osigurati tehnologiju i materijale potrebne za mjerenje glukoze kako bi se optimizirala briga o dijabetesu. Kada se koristi uređaj za mjerenje i trakice potrebno je oko 6-10 dnevnih mjerenja kako bi se postigla dobra kontrola dijabetesa. Za djecu, adolescente i mlade odrasle osobe (<25 god.) preporučuje se postavljanje individualnih ciljeva vezanih za HbA1c bez nepotrebnog izlaganja čestim hipoglikemijama. Hemoglobin A1c test, poznati kao HbA1c ili glikozilirani hemoglobin je test krvi koji pokazuje prosječnu razinu šećera u krvi u posljednja dva do tri mjeseca i koji uz svakodnevno mjerenje šećera predstavlja važan podatak za praćenje i kontrolu bolesti. Hemoglobin se nalazi u crvenim krvnim zrnima koja nose kisik kroz tijelo. Kada dijabetes nije dobro kontroliran (razina šećera u krvi je visoka), šećer u krvi se kombinira s hemoglobinom i hemoglobin postaje glikoziliran. Ako je razina šećera bila visoka u nekom period i razina glikoziliranog hemoglobina će biti visoka. Za osobe koje nemaju dijabetes, normalna razina hemoglobina A1c je između 4% i 5,6%. Razina između 5,7% i 6,4% predstavlja razinu u kojoj je povećan rizik od dijabetesa, a razina preko 6,5% predstavlja dijabetes.

Općenito je dobar HbA1c <7 % kod djece i mladih ako nema prijavljenih značajnih hipoglikemija. Viši HbA1c, tj. oko 7.5%, se tolerira kad pacijenti nisu u mogućnosti izvijestiti o simptomima glikemije, imaju u anamnezi ozbiljnih hipoglikemija te kad nemaju osigurane metode kontinuiranog praćenja šećera u krvi i primanja inzulina (DiMeglio, Acerini, Codner, Craig, Hofer, Pillay i Maahs., 2018). U novije vrijeme se sve češće preporučuje nešto viši HbA1c, pogotovo kod djece i adolescenata.

Postoje različite vrste inzulina kao i različiti režimi inzulina. Vrsta inzulina ovisi o trajanju djelovanja. Inzulin kratkog djelovanja se obično daje 15 do 20 minuta prije obroka, početak djelovanja je u periodu od 30-60 minuta, otprilike traje između 2 i 4 sata. Srednje djelujući i dugodjelujući inzulin imaju početak nakon 1-2 sata, a maksimalni učinak je na 4-12 sati. Ponekad se daju dva puta dnevno zajedno s inzulinom kratkog djelovanja, a kod starijih bolesnika mogu se dati samo jednom dnevno. Režimi inzulina se mogu podijeliti u tri skupine: višestruko dnevno ubrizgavanje bazalnog bolusnog inzulina, mješoviti režim i režim kontinuirane potkožne infuzije inzulinom (inzulinska pumpa). Iako je višestruko davanje inzulina još uvijek najčešća vrsta terapije, u mnogim regijama u okolini i svijetu korištenje inzulinske pumpe stječe veliku popularnost među pedijatrijskom populacijom. To se može objasniti malo boljom metaboličkom kontrolom te rjeđim akutnim komplikacijama uslijed korištenja pumpe. Ipak, korištenje inzulinskih pumpi nije jednoznačno. S obzirom na visoku cijenu pumpe u takvim situacijama se troškovi liječenja povećavaju za 50% što dovodi u pitanje smislenost prijelaza s jedne terapije na drugu. Tako ni 40 godina nakon što su predstavljene, pumpe nisu preuzele prvo mjesto kao terapija za dijabetes (Rosner i Roman-Urrestarazu, 2019).

Nakon otkrivanja dijabetesa, bolest prolazi kroz nekoliko tipičnih faza razvoja. Prva je faza akutnog metaboličkog poremećaja. Prilikom samog otkrivanja bolesti oko 50% djece ima već teški metabolički poremećaj, tzv. ketoacidozu koja zahtijeva davanje inzulina i nadoknađivanje tekućine putem vene. Prvih nekoliko dana je potrebna veća količina inzulina da bi se nekoliko dana nakon uvođenja terapije ona smanjila. Druga faza predstavlja fazu remisije unutar 2-3 mjeseca nakon postavljanja dijagnoze i uvođenja terapije. Čak oko 80% djece i adolescenata ulazi u ovu fazu. Najčešće je riječ o djelomičnoj remisiji kada su potrebe za inzulinom manje od 50% količine koja se davala na samom početku. Bitno je roditeljima naglasiti da je ova faza "medenog mjeseca" prolazna i da traje nekoliko mjeseci sve dok gušterača ne prestane lučiti inzulin, nakon čega bolest prelazi u fazi intenziviranja. U toj

posljednjoj fazi intenziviranja (pojačavanja) rastu potrebe za inzulinom, a obično se nakon 1-1.5 godinu stabiliziraju.

Općenito govoreći, skrb dijabetesa tip 1 se svodi na promicanje visoke kvalitete života, osiguravanje normalnog rasta i razvoja, uravnotežen pristup rješavanju psiholoških problema nastalih zbog kroničnog stanja, rano otkrivanje popratnih bolesti te izbjegavanje kratkoročnih i dugoročnih komplikacija.

Preporuke ISPAD-a su da je potrebno osigurati uključivanje stručnjaka za mentalno zdravlje i ponašanje djece i adolescenata u interdisciplinarni tim za zbrinjavanje dijabetesa. U brizi o dijabetesu prema tome sudjeluje pedijatar specijaliziran za dijabetes ili endokrinologiju, medicinska sestra za dijabetes ili sestra edukator, dijetetičar sa znanjem o dijabetesu i normalnom rastu, psiholog specijaliziran za pedijatriju i kronične bolesti te socijalni radnik koji se bavi dijabetesom i općenito kroničnim bolestima.

Tako u zbrinjavanju dijabetesa nije dovoljna samo medicinska skrb o dijabetesu već je neophodno unaprijediti i psihološku adaptaciju i kvalitetu života koja omogućuje da djeca i mladi odrastu u zdrave i zadovoljne odrasle osobe (Grubić i Bogdanić, 2019).

1.2.2.2. Komplikacije bolesti

Komplikacije dijabetesa tip 1 se mogu podijeliti na akutne i kronične. Akutne komplikacije uključuju hipoglikemiju, dijabetičku ketoacidozu i neketotički hiperosmolarni sindrom. Hipoglikemija je stanje kada vrijednost šećera u krvi padne ispod vrijednosti od 2,5 do 3 mmol/l. Znaci hipoglikemije su hladan znoj, drhtavica, osjećaj pijanosti, slabost i bljedilo. Ako dijete padne u tzv. hipoglikemijsku komu potrebna je injekcija glukagona. Hipoglikemija može uzrokovati napad ili gubitak svijesti te je kod djece i skrbnika često prisutan strah od njezinog javljanja.

Dijabetička ketoacidoza (DKA) je akutna, životno ugrožavajuća komplikacija šećerne bolesti, za koju se procjenjuje da je godišnje razvije između 4,6 i 8,0 od 1000 osoba s tipom 1 šećerne bolesti. Može biti i prvi pokazatelj neprepoznatog dijabetesa ili se javlja u osoba s već dijagnosticiranom bolešću, najčešće tijekom akutnog infekta ili u slučaju neredovite primjene inzulina.

Kronične komplikacije dijabetesa javljaju se nakon dužeg vremenskog perioda neregulirane šećerne bolesti. Patološko djelovanje hiperglikemije na krvne žile za posljedicu ima progresivno sužavanje malih (mikroangiopatija) i velikih (makroangiopatija) krvnih žila.

Mikrovaskularne komplikacije uzrokuje visoka intercelularna razina glukoze koja mijenja biokemijske reakcije, uzrokujući na kraju promjene na stijenkama malih krvnih žila zbog čega one slabe i propuštaju. Zahvaćaju oči (retinopatija i sva stanja koja uzrokuje), bubrege (nefropatija) i živce (neuropatija). U maskularne komplikacije spadaju teške bolesti poput srčanog udara, angine pectoris, kardiovaskularnih bolesti i bolesti perifernih žila (Wright, 2002). Komplikacije se javljaju u 1/3 mladih s dijabetesom tip 1. Osim što predstavljaju zdravstveni problem ovakve komplikacije predstavljaju i ogroman ekonomski teret u cijelom svijetu.

1.2.2.3. Obitelji djece s dijabetesom tip 1

Literatura dosljedno ukazuje na to kako je obitelj sastavni dio upravljanja dijabetesom u djece (Botello-Harbaum i sur., 2008; Lewin i sur., 2006;Whittemore i sur., 2012; Morawska, 2014.). Od prvog dana dijagnoze treba naglasiti da su dijete ali i cijela njegova obitelj zapravo središte njege. Obitelj i ostali koji su uključeni u život djeteta igraju veliku ulogu u načinu prihvaćanja dijabetesa. Bitno je da dijete i nakon otkrivanja bolesti zadrži puni potencijal kakav je imalo prije same dijagnoze. Obitelji je potrebno naglasiti da se radi o jednom stanju kojim je moguće upravljati, a ne o bolesti ili o bolesniku s dijabetesom.

Dijabetes zahtijeva brojne promjene u načinu življenja u obitelji. Stres izazvan tim promjenama može stvoriti ili pogoršati već postojeće obiteljske sukobe. Visoka razina obiteljskog sklada, autoritativno roditeljstvo, jasan dogovor oko upravljanja dijabetesom, podržavajuća ponašanja, roditeljski nadzor i zajedničko rješavanje problema povezani su s boljim pridržavanjem režima i kontrole glikemije (Delamater i sur., 2018). S druge strane, obiteljski sukob, difuzija odgovornosti i prekomjerna ili nedovoljna uključenost u upravljanje dijabetesom u odnosu na djetetove razvojne mogućnosti su povezani s lošijom kontrolom glikemije (Wysocki i Greco,2006; Whittemore i sur., 2012). Obiteljski sukob je povezan i s depresivnosti (Whittemore i sur., 2012). Pokazalo se da su sociodemografski čimbenici poput jednoroditeljskog kućanstva ili višečlanih obitelji, nižeg obiteljskog dohotka i pripadnosti rasnoj/etničkoj manjini povezani s neoptimalnim sudjelovanjem roditelja u upravljanju dijabetesom i većim rizikom za lošu kontrolu dijabetesa (Delamater i sur., 2018).

Važno je napomenuti da mnogi roditelji prolaze kroz različite periode stresa nakon što je dijabetes tip 1 dijagnosticiran u njihove djece. Oko 33,5% roditelja izvještava o stresu nakon dijagnoze, dok njih 19% izvještava da isto proživljava u periodu od 1-4 godine nakon otkrivanja (Delamater i sur., 2018). U literaturi se nalazi podatak da je oko 24% majki i 22% očeva ispunilo kriterije za dijagnozu posttraumatskog stresnog poremećaja šest tjedana nakon dijagnoze (Delamater i sur., 2018). Nakon dijagnoze dijabetesa roditelji preuzimaju različite obaveze na sebe. Od njih se očekuje da više puta dnevno izmjere djetetu šećer, određuju i daju doze inzulina, broje ugljikohidrate, misle o dječjoj tjelesnoj aktivnosti te tako stalno sprečavaju hipoglikemije i hiperglikemije. Te odgovornosti postavljaju znatne emocionalne zahtjeve, pogotovo majkama koje obično preuzimaju najveću odgovornost i brigu o dijabetesu. Tako majke često prijavljuju osjećaje depresije i anksioznosti koje mogu biti potaknute krivnjom ili zabrinutošću za djetetovo zdravlje (Frank, 2005). Sve ove reakcije roditelja su sasvim normalne te tijekom prve godine imaju tendenciju opadanja.

Iz svega navedenog se vidi kako je podrška djetetu ali i roditeljima iznimno bitna i općenito može omogućiti bolju kontrolu dijabetesa. Roditeljske poteškoće i stres su povezani s nižom samoefikasnošću roditelja za upravljanje dijabetesom i s većim problemima ponašanja djeteta (Delamater i sur., 2018). Posebno se ističe psihološka neprilagođenost očeva, tako je loša prilagodba oca predviđala lošu kontrolu glikemije u djece čak i do 5 godina nakon dijagnoze (Delamater i sur., 2018).

Roditelji najčešće izvještavaju o strahu od davanja inzulina te imaju teškoće u razvoju novih i prilagođavanju postojećih rutina (Rankin, Harden, Waugh, Noyes, Barnard i Lawton, 2014). Sve ovo dovodi i do frustracija, krivnje i bijesa ako se ne pridržavaju rutine i skrb ne ide onako kako je očekivano. Roditelji su izvještavali o tome da im je potrebno više emocionalne podrške nakon same dijagnoze u odnosu na praktične upute koje su najčešće dobivali kroz edukacije s medicinskim osobljem. Utvrđeno je da je strah od hipoglikemije čest kod roditelja, povezan s jakim emocionalnim stresom i lošijom kontrolom (Whittemore i sur., 2012).

Taj strah kod roditelja može biti posebno prisutan noću. Mnogi roditelji su izvijestili o periodima iscrpljenosti uslijed čestih noćnih buđenja zbog provjere djeteta ili pak uslijed potpunog nespavanja (Rankin i sur., 2014). Mnogo njih je izvještavalo kako i tijekom spavanja zapravo spavaju laganim snom i u stalnom su stanju pripravnosti. Sve to uvelike iscrpljuje roditelje uz već postojeće obveze koje kao pojedinci imaju. Strah je posebno izražen

kod majki mlađe djece budući da mlađa djeca nemaju tu sposobnost kao starija dobro predvidjeti svoje glikemije te izvijestiti o simptomima hipoglikemije (Al-Odayani i sur., 2013).

Jasno se vidi da je socijalna podrška roditelja i ostalih članova obitelji posebno važna za djecu i adolescente s dijabetesom tip 1. Pokazalo se da adolescenti koji se dobro pridržavaju kontrole dijabetesa imaju dobre interakcije sa svojim roditeljima. Odnos su okarakterizirali kao otvoren i empatičan, dok su adolescenti koji imaju lošu kontrolu odnose u obitelji opisali kao emocionalno nabijene (Rankin i sur., 2014). Iako se razina potpore koju pružaju roditelji smanjuje kako adolescenti stare bitno je spomenuti da je prerano povlačenje roditelja povezano s lošim ishodima dijabetesa dok je kontinuirana roditeljska kontrola u pubertetu bila povezana s boljim ishodima. Ipak, i tu treba biti oprezan jer se pokazalo kako je preuklječnost povezana s lošijim ishodima i predstavlja snažniji prediktor loše metaboličke kontrole nego što je to dob, spol ili način liječenja (Grubić i Bogdanić, 2019). Istraživanja su pokazala da je veća vjerojatnost da adolescenti imaju probleme u kontroli dijabetesa ako im roditelji prebace odgovornost za samostalnu brigu, a da pri tome nisu dostigli dostatnu kognitivnu i emocionalno-socijalnu zrelost za to (Grubić i Bogdanić, 2019).

1.2.3. Psihološke implikacije dijabetesa tip 1 u djetinjstvu i adolescenciji

Dijagnoza dijabetesa predstavlja svojevrsnu krizu za djecu ali i roditelje. Članovi obitelji tada prolaze klasične faze tugovanja te je normalno da se djeca i adolescenti u prvih nekoliko mjeseci osjećaju tužno, usamljeno, tjeskobno i razdražljivo (Frank, 2005). Činjenica da se djeca i adolescenti moraju nositi sa stanjem koje je kronično može poremetiti uobičajene svakodnevne aktivnosti u djetinjstvu. Tako se mladi s dijabetesom suočavaju s brojnim stresorima koji zahtijevaju prilagodbu. Istraživanja koja su se bavila vezom dijabetesa i stresa su pokazala dvostruk utjecaj stresa na dijabetes, direktno kroz utjecaj kortizola i drugih hormona koji interferiraju s inzulinom te posredno, interferirajući s pridržavanjem uputa (Ashraff, Siddiqui, Carline, 2013). Sve to otežava dobru kontrolu dijabetesa. Kako i kada prenijeti odgovornost za brigu o dijabetesu na dijete je pitanje koje se treba dobro razmotriti. Od vrlo male djece se očekuje da sudjeluju u razvojno odgovarajućim zadacima dijabetesa pod vodstvom roditelja. Ono što treba imati na umu jest da pretjerano guranje djece u samostalnost može dovesti do ozbiljnih problema (Frank, 2005). Adolescenti koji prerano preuzmu odgovornost su suočeni s povećanim rizikom od problema s pridržavanjem liječenja, lošijom metaboličkom kontrolom te češćim hospitalizacijama (Frank, 2005). Čak i kad

adolescenti mogu samostalno mjeriti šećer i davati inzulin potrebna je roditeljska uključenost, za dodatnu skrb, nadzor ali i pohvalu. Razdoblje adolescencije je isprepletено eksperimentiranjem, pobunom i riskiranjem što kod adolescenta daje osjećaj kontrole nad životom. Kontrola metabolizma se u adolescenciji pogoršava i u odnosu na skupinu djece i odraslih s dijabetesom (Frank, 2005). Osim razloga koji su vezani za pridržavanje uputa za kontrolu glikemije navode se i promjene endokrinološkog sustava koje u pubertetu imaju važnu ulogu. Tako je hormonski status odgovoran za razvoj inzulinske rezistencije, što opravdava znatno veće potrebe za inzulinom tijekom tog razdoblja. Veće doze inzulina mogu dovesti do čestih hipoglikemija što dodatno otežava kontrolu glikemije (Dumić i Špehar Uroić, 2010). Nerijetko se u periodu adolescencije koriste tehnike zastrašivanja, uključujući prijetnju komplikacijama. Takve metode rijetko kad funkcioniraju, često su zapravo kontraproduktivne (Frank, 2005). Pogoršanja glikemije su primijećena čak i kod adolescenata koji su bili visoko motivirani za postizanje dobre kontrole bolesti (Dumić i Špehar Uroić, 2010).

Iako dijabetes treba promatrati u kontekstu obitelji postoje određene individualne karakteristike djece koje mogu utjecati na prilagodbu i upravljanje dijabetesom. Tako djeca i adolescenti s visokim samopoštovanjem i vještinama snalaženja pokazuju tendenciju bolje kontrole dijabetesa (Frank, 2005). Uočeno je kako su mladi, koji su krili informacije o vlastitoj dijagnozi nakon hospitalizacije barem jednoj osobi, imali lošije prilagodbe te su se manje pridržavali uputa vezanih za skrb za razliku od mladih koji nisu uopće krili svoju dijagnozu (Wysocki i Greco 2006). Sve ovo upućuje na važnost praćenja emocionalnog stanja djeteta kako bi dijete uopće moglo surađivati u poštivanju svih potrebnih režima koji se odnose na obroke, tjelesnu aktivnost, mjerenja šećera i sl.

Nalazi istraživanja ukazuju da su djeca s dijabetesom tip 1 u povećanom riziku za razvoj psihičkih poremećaja tijekom početnog razdoblja prilagodbe na novu dijagnozu (Reynolds i Helgeson, 2011; Delamater i sur., 2018). U desetogodišnjoj studiji dijagnoze dijabetesa tip 1, adolescenti su bili u većem riziku za različite psihijatrijske dijagnoze, s naglaskom da su žene imale veću učestalost psihičkih poremećaja u odnosu na muškarce (Northam i sur., 1998). Petnaest posto mladih s dijabetesom izvještava o povišenim razinama stresa, a studije pokazuju da su problemi u ponašanju češće povezani s lošijom kontrolom (Delamater i sur., 2018). Općenito se pokazalo da su adolescenti s lošom kontrolom češće imali neke psihijatrijske dijagnoze (Reynolds i Helgeson, 2011; Schwartz, Cline, Axelrad i Anderson, 2012). Tako je lošija kontrola glikemije bila povezana i s depresijom i s

anksioznosti kod pacijenata (Reynolds i Helgeson, 2011). Rezultati studije SEARCH u SAD-u su pokazali da je 14% mladih s dijabetesom pokazivalo simptome blage depresije, a 8,6% simptome umjerene do teške depresije (Delamater i sur., 2018). Djevojke su općenito pokazivale više simptoma depresivnosti nego mladići, a općenito je depresija bila povezana s lošijom kontrolom glikemije, nižom kvalitetom života te češćim hospitalizacijama (Delamater, 2000).

U rizičnom djelovanju bolesti za razvoj depresije djeluje nekoliko faktora: izbor strategija suočavanja, podrška od strane roditelja i obitelji te kognitivna interpretacija čimbenika vezanih za bolest. Pokazalo se da djeca koja u situacijama bolesti traže manje podrške od strane roditelja, koja u većoj mjeri koriste strategije izbjegavanja, djeca koja nekontrolabilne situacije procjenjuju manje kontrolabilnima, koja se osjećaju krivima ili odgovornima za bolest su u visokom riziku za razvoj depresivnih simptoma (Vulić-Prtorić, 2004). Neka istraživanja pokazuju kako znatan broj adolescenata ovisnih o inzulinu pokušava samoubojstvo, pri čemu se značajnim prediktorom pokazala upravo beznadnost (Vulić-Prtorić, 2004). Kad se depresija javi kod djeteta s dijabetesom, pogorša se stanje bolesti jer dijete ima teškoće s uzimanjem terapije poput davanja injekcije inzulina, tjelesnog vježbanja, prehrane i praćenja razine glukoze u krvi (Rumahorbo i Karjatin, 2019).

Često depresivnost prate i poremećaji hranjenja poput ograničavanja unosa hrane i izostavljanja inzulina (Delamater, 2000). To se češće može javiti kod djevojaka, čak 7% njih zadovoljava kriterije za poremećaje hranjenja. Uočeno je kako se kontrola glikemije pogoršava s porastom simptom poremećaja hranjenja. Tako se s poremećajem hranjenja i manipulacijom inzulina može povećati i rizik od ozbiljnih zdravstvenih komplikacija (Delamater i sur., 2018). S druge strane, razlike u depresiji između djece s dijabetesom i vršnjaka su bile manje što su djeca imala naprednije metode liječenja dijabetesa (Reynolds i Helgeson, 2011). Ovakav podatak naglašava važnost osiguravanja svih potrebnih pomagala za dobru regulaciju.

Tijekom adolescencije mladi počinju smanjivati svoju ovisnost o roditeljima i sve se više oslanjati na vršnjake. Ti novi socijalni odnosi mogu utjecati i na samokontrolu dijabetesa, bilo to pozitivno ili negativno (Wysocki i Greco 2006). Vršnjački pritisak doseže vrhunac tijekom sredine adolescencije te se u tom periodu smanjuje pridržavanje uputa vezanih za dijabetes u zamjenu za pripadnost vršnjačkoj skupini. Npr., rezultati istraživanja su pokazali da se mladi lošije pridržavaju uputa o pravilnoj prehrani kada su s prijateljima ili u školi (Wysocki i Greco

2006). Ako se problemi prilagodbe nastave i u kasnoj adolescenciji postoje dokazi koji upućuju na veći rizik od loše kontrole dijabetesa i u odrasloj dobi (Delamater, 2000; Delamater i sur., 2018). Međutim, u ovom području je potrebno još istraživanja.

1.2.4. Kvaliteta života djece s dijabetesom tip 1 i njihovih obitelji

Kvaliteta života je često korišten konstrukt u studijama djece s dijabetesom. U brojnim kliničkim istraživanjima je presudan za procjenu zdravstvenih rezultata te za donošenje odluka u zdravstvenoj zaštiti. Mjera najčešće uključuje fizičke, emocionalne i socijalne dobrobiti pojedinca. Pri procjeni kvalitete života među djecom s dijabetesom se može primijeniti generički pristup ili pristup specifičan za neku bolest (Nansel, Weisberg-Benchell, Wysocki, Laffel i Anderson, 2008).

Generički ili opći pristup omogućuje usporedbu djece s dijabetesom i zdrave djece ili djece s drugim stanjima. Pristup specifičan za bolest omogućuje procjenu dimenzija koje su relevantne za život djece s dijabetesom pa stoga može biti osjetljiviji na promjene ili razlike među skupinama. U idealnim uvjetima preporučuje se korištenje oba pristupa kako bi se pokrile i općenite i specifične dimenzije kvalitete života, međutim ograničenje vremena i troškova istraživanja ponekad tjeraju kliničare da biraju između spomenutih pristupa.

Kako bilo, oba pristupa su pokazala korisnost u literaturi (Delamater, 2000). Tako se, koristeći generičku mjeru kvalitete života, ispostavilo da djeca s dijabetesom i drugim kroničnim bolestima pokazuju lošiju kvalitetu života od uzorka djece iz opće populacije (Nansel i sur., 2019). Kasnije se istim pristupom pokazalo da se intenziviranjem inzulinske terapije zapravo kvaliteta života poboljšala. I generičke i specifične studije su povezivale kvalitetu života s mjerama A1c iako takva istraživanja nisu pokazala dosljednost. Postojale su i povezanosti s različitim dimenzijama obiteljskog funkcioniranja u djece s dijabetesom (Nansel i sur., 2008).

Djeca s dijabetesom ocjenjuju vlastitu kvalitetu života sličnom svojim zdravim vršnjacima. U literaturi se navodi blaga razlika među vršnjacima ali samo u području tjelesne dobrobiti (Murillo i sur., 2017). Međutim, roditelji obično ocjenjuju kvalitetu života svoje djece nešto nižom, osim za djecu u dobi od 5-7 godina (Delamater i sur., 2018). Općenito govoreći, dječaci izvještavaju o većoj kvaliteti života kao i mladi koji imaju dijabetes duže vrijeme te oni iz obitelji boljeg socioekonomskog statusa (Delamater i sur., 2018). Djeca s dijabetesom koja su živjela samo s jednim roditeljem su također imali nižu kvalitetu života

(Delamater, 2000). Tako u literaturi djevojčice dosljedno pokazuju nešto veću ranjivost i nižu kvalitetu života od dječaka (Murillo i sur., 2017). Ovo se može objasniti i činjenicom da djevojke ulaze u pubertet nešto ranije od dječaka te stoga mogu imati nezadovoljavajuće razine glukoze u krvi iz više razloga. Osim nepridržavanja uputa u vidu manje tjelesne aktivnosti i loših prehrambenih navika, kod njih se može javiti inzulinska rezistencija zbog djelovanja hormona što otežava kontrolu glikemije (Hoey i sur., 2001).

Niža kvaliteta života je bila povezana sa psihičkim poremećajima, posebno s depresijom i anksioznošću i negativnim obiteljskim kontekstom, osobito konfliktima u vezi dijabetesa (Murillo i sur. 2017). Također je bila povezana i s maladaptivnim načinima suočavanja poput izbjegavanja i emocionalne reaktivnosti (Vulić-Prtorić i Cifrek Kolarić, 2011), većim brojem ponašajnih problema i većim brojem nepodržavajućih obiteljskih postupaka (Delamater, 2000). U brojnim istraživanjima se pokazalo kako je depresija bila negativni prediktor kvalitete života djece s dijabetesom (Murillo i sur., 2017). U jednoj prospektivnoj studiji se pokazalo da je lošija kvaliteta života predviđala lošije praćenje glikemije (Rumahorbo i Karjatin, 2019). Istraživanja su pokazala da psihološka terapija daje bolje rezultate kod djece i adolescenata s dijabetesom nego kod odraslih što upućuje na važnost pravovremene prevencije kod depresivnih pacijenata s dijabetesom.

1.2.5. Psihološke intervencije za kronično bolesnu djecu i njihove obitelji

Glavni ciljevi psiholoških intervencija za roditelje i djecu s kroničnim bolestima su smanjiti roditeljski stres i neprilagođena roditeljska ponašanja, poboljšati obiteljsko funkcioniranje te promicati djetetovo zdravlje i dobrobit. Te intervencije mogu biti usmjerene samo na roditelje ili se mogu kombinirati sa psihološkim tretmanom koji se pruža djetetu. Posebno se ističe važnost informacija od medicinskog osoblja koje se često označavaju kao nedovoljne ili neadekvatne za dovoljnu skrb o djetetu (Morawska i sur., 2014.). Postojeće intervencije uključuju kognitivno-bihevioralnu terapiju, motivacijski intervju, terapiju rješavanja problema te sistemsku terapiju kao što je obiteljska ili multisistemsku terapiju.

Kognitivno-bihevioralna terapija naglašava povezanost između spoznaja, osjećaja i ponašanja vjerujući da naše spoznaje utječu na naše ponašanje. Stoga je tretman usmjeren na promjenu neprilagođenih socijalnih, okolišnih, bihevioralnih i kognitivnih čimbenika kako bi se smanjili simptomi i spriječio recidiv. Istraživanja su pokazala da su kombinacije

bihevioralnih i obrazovnih intervencija imale najveće učinke na djetetovu dobrobit u kontroli dijabetesa (Morawska i sur., 2014). Rezultati istraživanja su pokazali da je kognitivno bihevioralna terapija imala značajan učinak na smanjenje stresa povezanog s dijabetesom tip 1, smanjujući tako i depresivnost i mjeru HbA1c (Ashraff, Siddiqui, Carline, 2013).

Motivacijsko intervjuiranje je usredotočeno na pacijentovu motivaciju i predanost promjeni ponašanja. Specifične strategije uključuju istraživanje ambivalentnosti, otpora te izazivanje i podržavanje vlastitih argumenata za pacijentovu promjenu. Za razliku od usmjeravanja na vanjske vrijednosti, motivacijski intervju se usmjerava na samog pojedinca izvlačeći tako iz njega kapacitet za promjenu ponašanja.

Terapija rješavanja problema se temelji na modelu rješavanja društvenih problema, a sastoji se od definiranja problema, generiranja alternativnih rješenja, donošenja odluke i provedbe te evaluacije odluke. Tako se korak po korak pokušava uočiti što je točno uzročnik pogoršane kontrole dijabetesa te koji su sve mogući načini rješavanja uviđenog problema.

Obiteljska terapija se temelji na teoriji obiteljskih sustava i naglašava važnost obiteljskog konteksta u emocionalnom funkcioniranju pojedinca. Cilj terapije je izmijeniti neprilagođene obrasce unutar obitelji radi poboljšanja simptoma. Intervencije za postizanje timskog rada roditelja i adolescenta u upravljanju dijabetesom su rezultirale manjim brojem sukoba i manjim brojem nepodržavajućih ponašanja. Takve intervencije u obitelji su podrazumijevale razvoj komunikacijskih vještina, postavljanja ciljeva i strategije rješavanja problema s ciljem poboljšanja dinamike odnosa roditelj–dijete (Delamater, 2000).

Multisistemska terapija je intenzivna intervencija zasnovana na obitelji i zajednici, a utemeljena je u socijalnom ekološkom modelu (Law i sur., 2019) i teoriji obiteljskih sustava. Ciljevi terapije su široki i uključuju dijete, njegovu obitelj i šire sustave poput škole i medicinskog tima koji o njemu skrbi.

Česta praksa kod djece s dijabetesom je boravak u ljetnim kampovima. To im omogućuje da međusobno dijele svoja iskustva dok uče kako postati odgovorniji za svoje stanje.

Pregledom istraživanja uočeno je da su ovakvi tretmani imali velik utjecaj na roditeljsko ponašanje nakon tretmana, međutim izostaju podaci za dugoročno održavanje takvog ponašanja (Law i sur., 2019). Istovremeno nisu pronađeni dokazi da su postojali učinci ovakvih tretmana za mentalno zdravlje roditelja kao i djece jer isti nisu dovoljno istraženi. Općenito govoreći u ovom području nedostaju istraživanja, posebice ona koja se odnose na

dugoročne posljedice psiholoških tretmana na roditelje, djecu i cjelokupnu obitelj (Delamater 2000; Law i sur. 2019).

1.2.6. Dijabetes u Federaciji Bosne i Hercegovine (FBiH)

Prema podacima dobivenim od Zavoda zdravstvenog osiguranja i reosiguranja FBiH (u daljnjem tekstu Zavod), u rujnu 2020. godine je u Federaciji bio registriran 591 pacijent s dijabetesom tip 1 mlađi od 18 godina. Već duži niz godina djeca s dijabetesom tipa 1 u FBiH su u lošem položaju. Tako dijete s dijabetesom ima pravo na samo jedan aparat za mjerenje šećera i 120 trakica mjesečno od strane Zavoda. Prema tome, broj dnevnih mjerenja s dobivenim trakicama iznosi u prosjeku četiri, što je premalo za dobru kontrolu šećerne bolesti. Naknadno potrebne trakice dodatno opterećuju financije u obitelji. Od ožujka 2020. godine Zavod se uključuje u nabavku i financiranje inzulinskih pumpi. Radi zbrinjavanja hipoglikemije kao akutne posljedice dijabetesa potrebno je pacijentu s dijabetesom tip 1 dati glukagon. Cijena jedne takve injekcije je oko 40 BAM, te je u FBiH djeca ne dobiju besplatno. Potrebno je spomenuti da bi istu injekciju trebala imati i škola u koju dijete ide, te nabavka te injekcije najčešće padne na financijski teret roditeljima.

Usporedbe radi, u Hrvatskoj je još od 2018. na listu pomagala za osobe s dijabetesom stavljen uređaj za neograničeno skeniranje razine glukoze u međustaničnoj tekućini s odgovarajućim senzorom i odašiljač za kontinuirano mjerenje glukoze kod osoba koje koriste inzulinsku pumpu. Tako u Hrvatskoj sva djeca u dobi od 4 do 18 godina imaju pravo na besplatan senzor što im omogućuje kontinuirano mjerenje šećera, a time i lakšu kontrolu bolesti.

2. Polazište i cilj

Sama dijagnoza dijabetesa je često povezana s dubokim osjećajem gubitka te je praćena šokom, očajem, poricanjem, strahom, bijesom i na kraju suočavanjem kako pacijenta, tako i cijele obitelji. Pacijent koji je dijagnozu dobio kao jako mlad može proći čitav niz emocionalnih reakcija tijekom perioda adolescencije. Redovita procjena psihosocijalnih potreba obitelji i osiguravanje resursa za rješavanje potreba mentalnog zdravlja mogu biti kritične za postizanje dobre kontrole. Više puta je spomenuto kako kronična bolest ima velik utjecaj na dijete i cjelokupnu obitelj. Spomenuto je i kako Zavod zdravstvenog osiguranja FBiH osigurava djeci s dijabetesom samo 120 trakica mjesečno. Kako bi se postigla dobra metabolička kontrola navedeni broj trakica nikako nije dovoljan što svakodnevno opterećuje financije u obitelji. Sve to dovodi do povećanog stresa u obitelji kao i rizika za razvoj psihičkih poremećaja kod djece.

Cilj ovog istraživanja bio je dvojak. Prvo, željeli smo ispitati razlike u djetetovoj depresivnosti i kvaliteti života te socioekonomskom statusu obitelji i razinama roditeljskog stresa između dobro i loše reguliranih pedijatrijskih pacijenata s dijabetesom tipa 1. Drugo, htjeli smo provjeriti doprinose određenih karakteristika djeteta (dobi i razine depresivnosti), varijabli koje se odnose na djetetovu bolest (trajanje dijabetesa, vrijednosti HbA1c testa i broja dnevnih mjerenja šećera) i varijabli koje se odnose na obitelj (socioekonomskog statusa obitelji i razine roditeljskog stresa) kvaliteti života pedijatrijskih pacijenata s dijabetesom tip 1.

3. Problemi

1. Ispitati postoje li razlike u regulaciji dijabetesa (vrijednosti HbA1c testa) s obzirom na socioekonomski status obitelji.
2. Ispitati postoje li razlike u intenzitetu majčinog i očevog roditeljskog stresa između roditelja djece koja su dobro (niže vrijednosti HbA1c testa) odnosno loše (više vrijednosti HbA1c testa) regulirana.
3. Ispitati razlike u mjerama depresivnosti (kognitivnoj i emocionalnoj komponenti depresivnosti) između dobro (niže vrijednosti HbA1c testa) i loše (više vrijednosti HbA1c testa) reguliranih pacijenata.
4. Ispitati razlike u općoj kvaliteti života između dobro (niže vrijednosti HbA1c testa) i loše (više vrijednosti HbA1c testa) reguliranih pacijenata.
5. Ispitati predviđaju li, i u kojoj mjeri, karakteristike djeteta (dob i razina depresivnosti), obilježja bolesti (trajanje dijabetesa, vrijednosti HbA1c testa i broj dnevnih mjerenja šećera) i obilježja obitelji (razine majčinog i očevog roditeljskog stresa te socioekonomski status obitelji) opću kvalitetu života pedijatrijskih pacijenata s dijabetesom tipa 1.

4. Hipoteze

1. Može se pretpostaviti da će postojati značajna razlika u regulaciji dijabetesa s obzirom na socioekonomski status obitelji. Tako će djeca lošijeg socioekonomskog statusa imati više vrijednosti HbA1c testa dok će djeca višeg socioekonomskog statusa imati niže vrijednosti HbA1c testa.
2. Majke i očevi dobro regulirane djece, odnosno djece s nižim vrijednostima HbA1c testa, će imati manji intenzitet roditeljskog stresa u odnosu na majke i očeve čija su djeca loše regulirana.
3. Budući da su simptomi depresije povezani s povećanim rizikom za razvoj kroničnih komplikacija te dodatnih hospitalizacija može se pretpostaviti da će djeca koja loše reguliraju dijabetes (imaju više vrijednosti HbA1c testa), u usporedbi s djecom koja dobro reguliraju dijabetes (imaju niže vrijednosti HbA1c testa), imati više rezultate na kognitivnoj i emocionalnoj komponenti depresivnosti.
4. Budući da dijabetes utječe na kvalitetu života u obitelji, može se pretpostaviti da će djeca koja dobro reguliraju dijabetes (imaju niže vrijednosti HbA1c testa) imati bolju kvalitetu života od djece koja loše reguliraju dijabetes (imaju više vrijednosti HbA1c testa).
5. Može se pretpostaviti da će viša dob djeteta, duže trajanje dijabetesa, više vrijednosti HbA1c testa, više razine djetetove kognitivne i emocionalne depresivnosti i viša razina majčinog i očevog roditeljskog stresa biti značajni negativni prediktori, dok će veći broj dnevnih mjerenja šećera i viši socioekonomski status obitelji biti značajni pozitivni prediktori kvalitete života pedijatrijskih pacijenata s dijabetesom tipa 1.

5. Metoda

5.1. Sudionici u istraživanju

U istraživanju su sudjelovala djeca i adolescenti s dijabetesom tip 1 koji dolaze na kontrole na Kliniku za dječje bolesti Mostar te njihovi roditelji. U istraživanje nisu uključeni pacijenti koji su mlađi od osam godina, koji imaju dijabetes kraće od godinu dana, pacijenti koji imaju dijabetes tip 2 te djeca s intelektualnim teškoćama ili bolestima koje im onemogućuju trenutačno dobru metaboličku kontrolu (npr. celijakija i poremećaj prehrane). Konačni uzorak čini 40 djece (24 dječaka i 16 djevojčica) i 77 roditelja (38 očeva i 39 majki). Kod 37 djece su sudjelovala oba roditelja u istraživanju, kod dvoje djece je sudjelovala samo majka, a kod jednog djeteta samo otac. Deskriptivni parametri uzorka prikazani su u tablici 2.

Tablica 2

Deskriptivni parametri sudionika u istraživanju

	<i>M</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>SD</i>
Dob djeteta (god)	13.04	8.00	17.75	2.83
Trajanje dijabetesa (god)	4.90	1.08	13.83	3.29
Broj dnevnih mjerenja šećera	8.78	4.00	20.00	3.10
Vrijednost HbA1c	7.43	5.00	14.00	1.79

5.2. Mjerni instrumenti

U ispitivanju je korištena Skala depresivnosti za djecu i adolescente (Vulić-Prtorić, 2003), Upitnik za procjenu kvalitete života pedijatrijskih bolesnika PedsQL 4.0 (Varni i sur., 1999), Upitnik sociodemografskih podataka te Upitnik izvora i intenziteta roditeljskog stresa (Profaca i Arambašić, 2002). Upitnici su bili podijeljeni u dva sveska, jedan za djecu i jedan za roditelje.

Svezak za djecu je sadržavao Skalu depresivnosti za djecu i adolescente SDD (Vulić-Prtorić, 2003) i Upitnik za procjenu kvalitete života pedijatrijskih bolesnika PedsQL 4.0 (Varni i sur., 1999).

SDD je namijenjena djeci u dobi od 10 do 18 godina. Ima ukupno 26 čestica, koje opisuju najčešće simptome depresivnosti u djetinjstvu i adolescenciji (poremećaj raspoloženja, gubitak interesa, poremećaj apetita i spavanja, psihomotoričke smetnje, beznade, rezignaciju, slabljenje životne energije i sl.). Moguće je razlikovati kognitivnu i emocionalnu komponentu depresivnosti. Kognitivna komponenta opisuje gubitak interesa, vjere u sebe i druge, bezvoljnost, osjećaje krivnje, razmišljanja o besmislenosti života i samoubojstvu te beznadnost i negativnu percepciju sebe i svijeta oko sebe. Emocionalna komponenta se odnosi na simptome poput psihomotornog nemira, povučenosti, plačljivosti, utučenosti i umora, probleme sa spavanjem i uzimanjem hrane. Zadatak ispitanika pri ispunjavanju skale je procijeniti na ljestvici od pet stupnjeva koliko je pojedina tvrdnja za njih točna. SDD je normirana na uzorku učenika od 5. razreda osnovne do 4. razreda srednje škole i kliničkom uzorku djece i adolescenata koji su upućeni kliničkim psiholozima zbog različitih poteškoća. Dosadašnjom primjenom i analizom rezultata dobivenih skalom SDD utvrđena su njezina dobra psihometrijska svojstva, uz unutrašnju pouzdanost tipa Cronbach alfa od .895 (Vulić-Prtorić i Macuka, 2004). Na našem uzorku koeficijent unutarnje pouzdanosti je iznosio .87 za ukupan rezultat te .86 za kognitivnu i .69 za emocionalnu komponentu depresivnosti. Ukupan rezultat na skali određuje se zbrojem rezultata na svim česticama. Veći rezultat ukazuje na izraženiju depresivnu simptomatologiju.

PedsQL 4.0 je generički upitnik za procjenu kvalitete života pedijatrijskih pacijenata. Upitnik je formiran u dvije verzije: jedna za dob od 8 do 12 godina i druga za dob od 13 do 18 godina. Upitnik se sastoji od 23 čestice kojima se mjeri tjelesno (8 čestica, npr. Teško mi je hodati više od 100 metara), emocionalno (5 čestica, npr. Bojim se ili se osjećam uplašeno), socijalno (5 čestica, npr. Loše se slažem s drugom djecom) i školsko funkcioniranje (5 čestica, npr. Teško se koncentriram na nastavi) pedijatrijskih bolesnika. Rezultat na skalama emocionalnog, socijalnog i školskog funkcioniranja se može zbrojiti i predstavljati mjeru psihosocijalnog zdravlja. Njegove su osnovne karakteristike kratkoća, praktičnost, fleksibilnost, razvojna prilagođenost, višedimenzionalnost, pouzdanost, valjanost te osjetljivost na promjene tijekom vremena, a preveden je na mnogo jezika. Ispitanik odgovara

o učestalosti problema koji su se dogodili u posljednjih mjesec dana. Odgovori se daju na skali od pet stupnjeva koji idu od „nikada“ do „gotovo uvijek“. Odgovori se linearno pretvaraju na skalu od 0 do 100: 0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0. Rezultat bliži broju 100 znači bolju kvalitetu života, dok rezultat bliži nuli znači lošiju kvalitetu života. PedsQL je u psihometrijskom pogledu jedan od najopćenitijih upitnika za procjenu kvalitete života, s visokim stupnjem pouzdanosti i valjanosti. Mjeri opće blagostanje i funkcioniranje u svakodnevnom životu nezavisno od zdravstvenog stanja. Na našem uzorku koeficijent unutarnje pouzdanosti je iznosio .84.

Svezak za roditelje je sadržavao: Upitnik sociodemografskih podataka sastavljen za potrebe ovog istraživanja i Upitnik izvora i intenziteta roditeljskog stresa (Profaca i Arambašić, 2004).

Upitnik sociodemografskih podataka sadržavao je pitanja o spolu i dobi djeteta, trajanju dijabetesa, broju dnevnih mjerenja šećera, mjeri HbA1c, komplikacijama dijabetesa i broju članova obitelji te mjesečnim primanjima u obitelji. Podatke o mjesečnim primanjima obitelji smo dobili tako što su roditelji zaokruživali jednu od sedam ponuđenih kategorija koja se odnosi na ukupna mjesečna primanja u obitelji (do 500 BAM; 500-1000; 1000-1500; 1500-2000; 2000-2500; 2500-3000; 3000+ BAM).

Upitnik izvora i intenziteta roditeljskog stresa (Profaca i Arambašić, 2004) sastoji se od 65 tvrdnji koje se odnose na situacije koje roditeljima mogu biti stresne, a zadatak je roditelja procijeniti na ljestvici od 0 do 3 koliko je navedena situacija u tvrdnji za njih uznemirujuća, teška, odnosno stresna. Tvrdnje se grupiraju prema izvorima stresa u 13 podljestvica s po pet čestica: zahtjevnost djeteta, neadaptiranost djeteta, zdravlje djeteta, neispunjena očekivanja, vezanost za dijete, discipliniranje djeteta, komunikacija s djetetom, nekompetencija, nedostatak podrške, ograničenja roditeljske uloge, odnosi s bračnim drugom, materijalna situacija te zahtjevi drugih uloga. Zadovoljavajući koeficijenti unutarnje konzistencije za sve podljestvice opravdavaju njihovo zadržavanje, a autorice upućuju i na mogućnost formiranja jedinstvenoga rezultata. Tako je dobiven koeficijent unutarnje konzistencije na uzorku očeva .95, dok je na uzorku majki iznosio .97. (Profaca i Arambašić, 2004). Na našem uzorku koeficijent pouzdanosti je na uzorku očeva iznosio .94 te .95 na uzorku majki. Ukupni se rezultat na Upitniku može kretati u rasponu od 0 do 195, a na svakoj od 13 podljestvica od 0 do 15. Veće vrijednosti upućuju na veći intenzitet roditeljskog stresa.

5.3. Postupak

Istraživanje je provedeno na Klinici za dječje bolesti u Mostaru tijekom redovnih kontrola. Etičko dopuštenje za provedbu istraživanja dobiveno je od strane Etičkog povjerenstva Odsjeka za psihologiju Filozofskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu kao i od strane Etičkog povjerenstva SKB Mostar. Sudionici su o istraživanju bili obaviješteni putem oglasa na endokrinološkoj ambulanti. U oglasu su zamoljeni da sudjeluju u istraživanju u svrhu izrade specijalističkog rada. Navedeno im je da je riječ o upitnicima tipa papir-olovka koji sadrže pitanja o nekim njihovim doživljajima i ponašanjima. Nakon što su pristupili istraživanju usmeno im se objasnila svrha istraživanja. Roditelji i dijete koji su upitnike ispunjavali na klinici su prije samog popunjavanja potpisali dio o suglasnosti za sudjelovanje.

Upitnike su ispunjavali individualno u trajanju od 15-ak minuta. Budući da je tijekom kontrole s djetetom najčešće samo jedan roditelj, drugom roditelju upitnici su poslani kući u kuverti. Roditelj koji je upitnike popunjavao kod kuće je dobio pismenu obavijest o svrsi istraživanja i načinu izražavanja suglasnosti te je zamoljen da popunjene upitnike vrati u zatvorenoj kuverti. Zbog prirode pojedinih pitanja bile su sastavljene dvije istovjetne verzije upitnika, muška i ženska.

6. Rezultati

Statistička obrada podataka uređena je u SPSS-u. U tablici 3 se nalazi prikaz deskriptivne statistike korištenih varijabli. Normalnost distribucije testirana je Shapiro-Wilkovim testom. U tablici 4 se nalaze prikazi korelacija ispitivanih varijabli.

Tablica 3

Prikaz deskriptivne statistike ispitivanih varijabli

	M	SD	Min	Max	A	S	S-W	p
Dob (god)	13.03	2.83	7.83	17.75	-0.03	-0.06	.96	.14*
Trajanje dijabetesa	4.9	3.29	1.08	13.83	0.08	-0.01	.89	.00
Broj dnevnih mjerenja	8.78	3.1	4	20	1.3	3.53	.9	.00
HbA1c	7.43	1.8	5	14	1.86	4.58	.84	.00
Socioek. status	319.73	218.64	125	1125	2	4.33	.77	.00
Stres-otac	46.57	24.54	10	98	1.86	4.58	.95	.11*
Stres-majke	52.05	27.89	11	133	0.71	0.51	.94	.07*
Kognitivna depresivnost	24.1	8.4	16	51	1.51	2.36	.84	.00
Emocionalna depresivnost	16.03	5.19	10	32	1.63	2.77	.84	.00
Mjera depresivnosti	40.13	12.1	26	75	1.39	1.71	.86	.00
Kvaliteta života	82.39	9.86	56.52	97.83	-0.76	0.14	.94	.03

*normalna distribucija

Legenda: M – aritmetička sredina, SD – standardna devijacija, Min – minimalni postignuti rezultat, Max – maksimalni postignuti rezultat, A-asimetričnost, S-zakrivljenost, S-W – Shapiro-Wilkov test za testiranje normalnosti distribucije

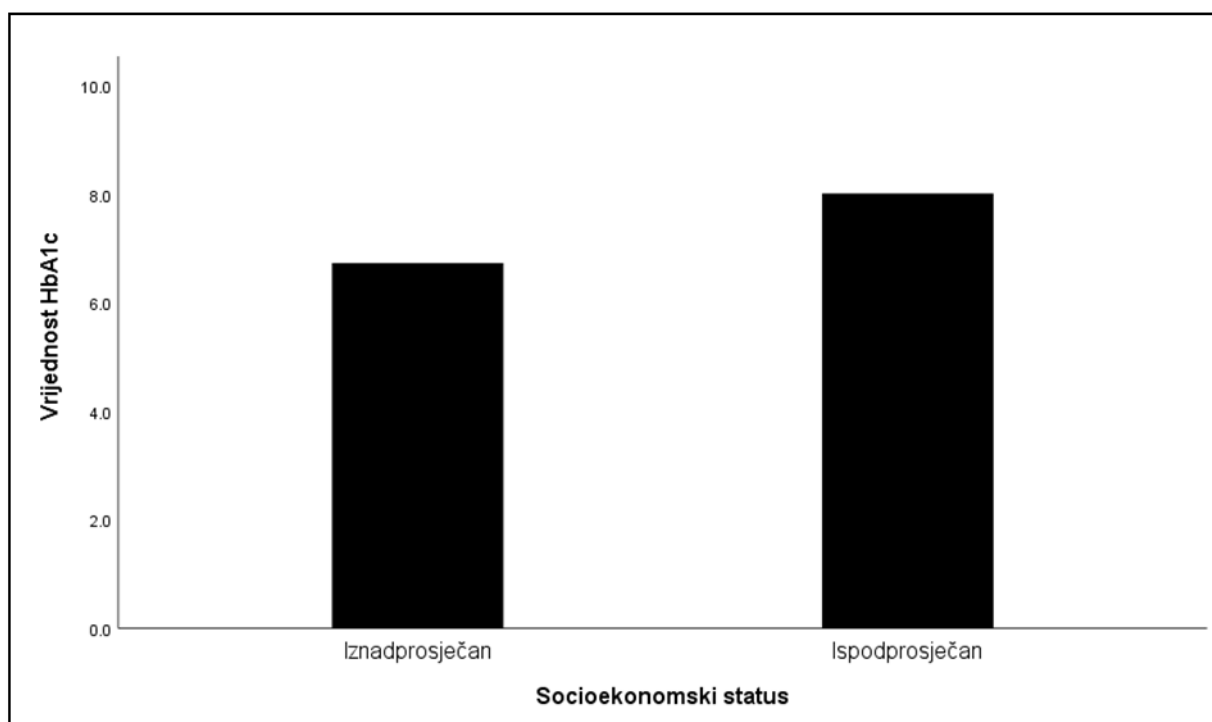
Tablica 4
Prikaz korelacija ispitivanih varijabli

	Dob -god	Trajanje dijabetesa	Broj dnevnih mjerenja	HbA1C	Socioek. status	Stres-otac	Stres -majka	Kognitivna depresivnost	Emocionalna depresivnost	Ukupna depresivnost	Kvaliteta života
Dob -god											
Trajanje dijabetesa	.28										
Br. dnevnih mj.	-.11	-.09									
Vrijednost HbA1C	.06	.11	-.35**								
Socioek. status	.00	-.17	.11	-.24							
Stres-otac	-.08	-.25	.03	.03	.09						
Stres -majka	.11	.1	-.19	.32*	-.36**	.54**					
Kognitivna depresivnost	.00	.24	-.03	.26	-.04	-.13	.05				
Emocionalna depresivnost	-.25	.14	.09	.15	-.09	-.05	.13	.55**			
Ukupna depresivnost	-.09	.21	.00	.21	-.06	-.12	.08	.94**	.78**		
Kvaliteta života	-.03	-.29*	.08	-.21	.00	.16	.05	.75**	.66**	.80**	

* p<0.1, ** p<.05; p*** <.001

6.1. Ispitivanje razlika u mjeri HbA1c s obzirom na socioekonomski status obitelji

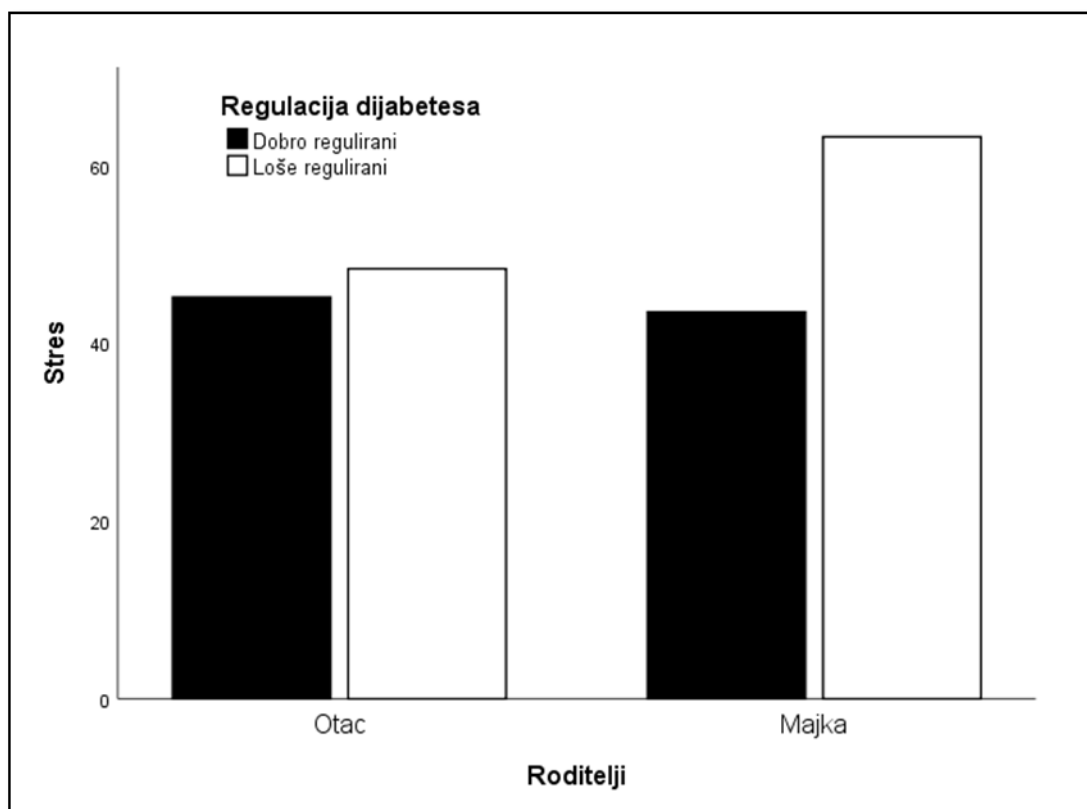
Prvi istraživački problem bio je ispitati razlike u mjeri HbA1c s obzirom na socioekonomski status obitelji. Iz tablice 3 se vidi da distribucija vrijednosti HbA1c značajno odstupa od normalne te je u svrhu testiranja razlika proveden neparametrijski test sume rangova Mann-Whitney test. Kako bismo odgovorili na prvi istraživački problem ispitanike smo podijelili u dvije skupine s obzirom na socioekonomski status. U obzir smo uzeli roditeljsku procjenu mjesečnih primanja i broj članova obitelji. Nakon toga smo ih s obzirom na dobiveni medijan mjesečnih primanja po članu obitelji (250 BAM mjesečno po članu obitelji) podijelili u dvije grupe: ispodprosječnih i iznadprosječnih primanja. Utvrđena je statički značajna razlika u mjeri HbA1c testa između ispitanika ispodprosječnog odnosno iznadprosječnog socioekonomskog statusa. Slika 1 prikazuje grafički prikaz dobivenih razlika. Vidljivo je da djeca lošijeg socioekonomskog statusa postižu više vrijednosti HbA1c testa u odnosu na djecu boljeg socioekonomskog statusa ($M= 8.01$, $SD=2.13$ vs. $M=6.73$, $SD=0.93$; $z= -2.01$; $p<.05$), što je u skladu s postavljenom hipotezom.



Slika 1. Grafički prikaz razlika u mjeri HbA1c s obzirom na socioekonomski status obitelji

6.2. Ispitivanje razlika u intenzitetu roditeljskog stresa između dobro i loše reguliranih pacijenata

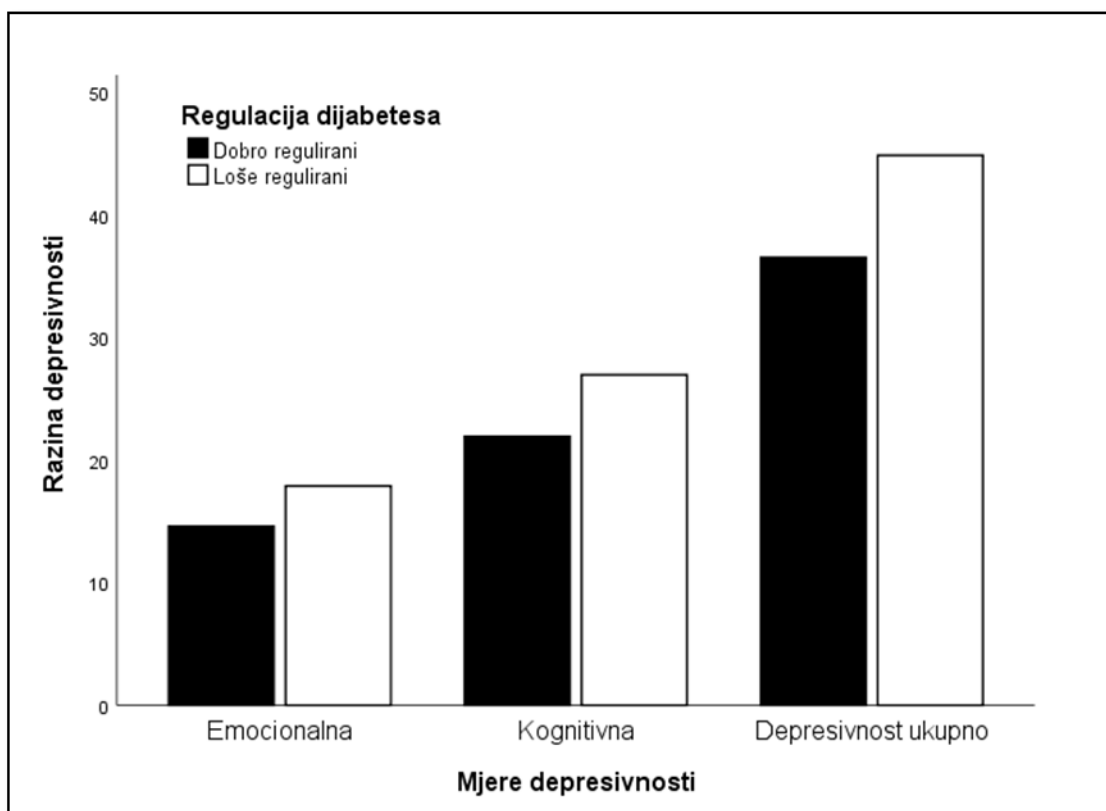
Drugi istraživački problem je bio ispitati razlike u intenzitetu roditeljskog stresa s obzirom na regulaciju dijabetesa. Ispitanike smo s obzirom na mjeru HbA1c testa podijelili u skupinu dobro i loše reguliranih. Kao granični rezultat smo uzeli HbA1c vrijednost od 7.5%, tako su nam svi s HbA1c mjerom manjom od granične vrijednosti 7.5% bili skupina dobro reguliranih, dok su loše regulirani imali HbA1c mjeru višu od 7.5%. Iz tablice 3 se vidi da su rezultati varijabli očevog i majčinog roditeljskog stresa normalno distribuirani te je t-testom ispitana značajnost razlika u intenzitetu roditeljskog stresa s obzirom na regulaciju dijabetesa. Utvrđena je statistički značajna razlika u intenzitetu roditeljskog stresa na uzorku majki. U skladu s očekivanjem, majke dobro reguliranih pacijenata imaju u prosjeku manji intenzitet roditeljskog stresa u odnosu na majke loše reguliranih pacijenata ($M=43.52$, $SD=20.32$ vs. $M=63.25$, $SD=33.77$, $t=-2.09$, $p<.05$). Na uzorku očeva nisu utvrđene statistički značajne razlike u razini roditeljskog stresa između dobro i loše reguliranih pacijenata ($M=45.20$, $SD=20.32$ vs. $M=48.40$, $SD=29.92$, $t=-0.38$, $p>.05$). Grafički prikaz dobivenih razlika se nalazi na slici 2.



Slika 2. Razlike u intenzitetu roditeljskog stresa s obzirom na djetetovu regulaciju dijabetesa

6.3. Ispitivanje razlika u depresivnosti između dobro i loše reguliranih pacijenata

Treći istraživački problem bio je ispitati značajnost razlika u depresivnosti između dobro i loše reguliranih pacijenata. Iz tablice 3 se vidi da distribucije rezultata na mjerama depresivnosti značajno odstupaju od normalne krivulje te je u svrhu testiranja razlika proveden Mann-Whitney test. Ispitane su razlike u ukupnoj mjeri depresivnosti, ali i u kognitivnoj i emocionalnoj komponenti između dvije skupine pacijenata (dobro/loše regulirani). Rezultati su pokazali statistički značajnu razliku između dobro i loše reguliranih pacijenata u ukupnoj razini depresivnosti. Dobro regulirani pacijenti imaju u prosjeku niže razine depresivnosti u odnosu na loše regulirane ($M=36.50$, $SD=8.73$ vs. $M= 44.82$, $SD=14.35$, $Z=-1.87$, $p<.01$). Utvrđena je statistički značajna razlika u kognitivnoj komponenti depresivnosti između dobro i loše reguliranih pacijenata. Dobro regulirani pacijenti imaju u prosjeku niže razine depresivnosti na kognitivnoj komponenti u odnosu na loše regulirane ($M=21.91$, $SD=7.10$ vs. $M=26.94$, $SD=9.28$, $Z=-2.22$, $p<.05$), dok takva razlika nije utvrđena u emocionalnoj komponenti ($M=14.59$, $SD= 3.09$ vs. $M=17.88$, $SD=6.71$, $Z=-1.338$, $p>.05$). Dobivene razlike su grafički prikazane na slici 3.



Slika 3. Razlike u depresivnosti između dobro i loše reguliranih pacijenata

6.4. Ispitivanje razlika u kvaliteti života između dobro i loše reguliranih pacijenata

Četvrti istraživački problem je bio ispitati razlike u kvaliteti života između dobro i loše reguliranih pacijenata. Budući da rezultati varijable kvalitete života nisu normalno distribuirani (tablica 3) korišten je Mann-Whitney test. Nije utvrđena statistički značajna razlika u kvaliteti života između dobro i loše reguliranih pacijenata ($M=83.45$, $SD=10.62$ vs. $M=80.95$, $SD=8.88$, $Z=-1.064$, $p>.05$).

6.5. Ispitivanje doprinosa karakteristika djeteta, bolesti i obitelji kvaliteti života pacijenata s dijabetesom tip 1

Peti istraživački problem je bio ispitati hoće li viša dob djeteta, dulje trajanje dijabetesa, više vrijednosti HbA1c testa, viša razina djetetove kognitivne i emocionalne depresivnosti i viša razina majčinog i očevog roditeljskog stresa biti značajni negativni prediktori, a veći broj dnevnih mjerenja šećera i viši socioekonomski status obitelji značajni pozitivni prediktori kvalitete života pedijatrijskih pacijenata s dijabetesom tip 1. Kako bismo

provjerili ove hipoteze, proveli smo regresijsku analizu s kvalitetom života kao kriterijskom varijablom, a karakteristikama djeteta (dob i razina kognitivne i emocionalne depresivnosti), karakteristikama bolesti (trajanje bolesti, broj dnevnih mjerenja šećera i vrijednost HbA1c) i karakteristikama obitelji (socioekonomski status te majčin i očev roditeljski stres) kao prediktorskim varijablama.

Tablica 5

Rezultati regresijske analize za kvalitetu života kao kriterijsku varijablu te karakteristikama djeteta, bolesti i obitelji kao prediktorima

	β	t	p
Dob (god)	-.163	-1.382	.180
Kognitivna depresivnost	-.468	-3.477	.002**
Emocionalna depresivnost	-.593	-3.847	.001***
Trajanje dijabetesa	-.100	-0.815	.423
Broj dnevnih mjerenja	.160	1.277	.214
Vrijednost HbA1c	.222	1.474	.154
Socioek. status	.033	0.271	.789
Stres-otac	-.226	-1.629	.117
Stres-majka	.333	2.441	.023*
R=.863	R²=.744	R²KOR=.644	F=7.430 Df=9;23 p<.001

* p<.05; ** p<.01; p*** <.001

Iz tablice 5 se uočava da su značajni prediktori kvalitete života bili razine kognitivne i emocionalne depresivnosti te razine majčinog stresa. Tako su više razine kognitivne i emocionalne depresivnosti bile povezane s nižom kvalitetom života, odnosno niže s višom kvalitetom života. Dalje, razine majčinog stresa su bile pozitivan prediktor, što je neočekivan rezultat s obzirom na nisku korelaciju ove varijable s kriterijem ($r=.05$, tablica 4). Daljnjom analizom se pokazalo da uključenjem ove varijable u model R^2 poraste s .67 na .74. Parcijalna korelacija s kriterijem ove varijable ($r=.45$) veća je od njezine bivarijatne ($r=.05$), što ukazuje na to da djeluje kao supresor varijabla. Prediktivne vrijednosti ostalih ispitivanih prediktora kvalitete života nisu bile statistički značajne te je hipoteza samo djelomično potvrđena.

Uvidom u koeficijent determinacije može se zaključiti da prediktori s kriterijem dijele 64,4% varijance.

Zbog malog broja sudionika istraživanja i nepovoljnog omjera između broja sudionika i broja prediktora, provedena je još jedna regresijska analiza u kojoj je korišten manji broj prediktorskih varijabli. Prediktori su izabrani na temelju dva kriterija: 1. teorijska relevantnost i 2. visina korelacija s kriterijem utvrđena u ovom istraživanju. U sklopu prvog kriterija, u regresijsku analizu uvrstili smo prediktore iz sve tri skupine varijabli: osobne karakteristike djeteta, karakteristike bolesti i karakteristike obitelji. Budući da su bivarijatne korelacije pokazale da kognitivna i emocionalna depresivnost umjereno do visoko međusobno koreliraju te da podjednako doprinose ukupnom rezultatu na Skali depresivnosti i podjednako visoko koreliraju s kriterijem, s ciljem smanjenja broja prediktora u regresijsku analizu uvrstili smo samo ukupni rezultat na Skali depresivnosti. U sklopu drugog kriterija, u regresijsku analizu uvrstili smo prediktorske varijable koje su imale ne-nulte bivarijatne korelacije s kriterijem. Kombinacijom dva navedena kriterija, u regresijsku analizu uvršteni su sljedeći prediktori: ukupna razina depresivnosti, trajanje dijabetesa, mjera HbA1c te razine roditeljskog stresa majke i oca.

Tablica 6

Rezultati regresijske analize za kvalitetu života kao kriterijsku varijablu uz razinu ukupne depresivnosti, trajanje dijabetesa, vrijednosti HbA1c i razine majčinog i očevog roditeljskog stresa kao prediktore

	β	t	p
Ukupna depresivnost	-.856	-6.857	.000***
Trajanje dijabetesa	-.119	-1.039	.308
Vrijednost HbA1c	.110	.901	.375
Stres-otac	-.179	-1.359	.185
Stres-majka	.265	2.151	.041*
R=.837	R²=.700	R²KOR=.645	F=12.603 Df=5;27 p<.001

* p<.05; ** p<.01; p*** <.001

Iz tablice 6 se uočava da su jedini značajni prediktori kvalitete života bili razina ukupne depresivnosti i razina majčinog stresa. Viša ukupna depresivnost bila je povezana s nižom kvalitetom života. Kao i u prethodnoj regresijskoj analizi, razina majčinog stresa je djelovala

kao supresor varijabla. Parcijalna korelacija ove varijable s kriterijem ($r=.38$) je veća od njezine bivarijatne korelacije ($r=.05$). Prediktivne vrijednosti ostalih ispitivanih prediktora nisu se pokazale statistički značajne. Uvidom u koeficijent determinacije može se zaključiti da ovi prediktori s kriterijem dijele 64,5% varijance, odnosno da ukupna snaga predviđanja kvalitete života nije smanjena smanjenjem broja prediktora.

7. Rasprava

U ovom istraživanju imali smo dva cilja. Prvo, željeli smo ispitati razlike u djetetovoj depresivnosti i kvaliteti života te socioekonomskom statusu obitelji i razinama roditeljskog stresa između dobro i loše reguliranih pedijatrijskih pacijenta s dijabetesom tipa 1. Drugo, htjeli smo provjeriti doprinose određenih karakteristika djeteta (dobi i razine depresivnosti), varijabli koje se odnose na djetetovu bolest (trajanje dijabetesa, vrijednosti HbA1c testa i broja dnevnih mjerenja šećera) i varijabli koje se odnose na obitelj (socioekonomskog statusa obitelji i razine roditeljskog stresa) kvaliteti života pacijenata s dijabetesom tip 1. U okviru prvog istraživačkog problema htjeli smo ispitati postoje li razlike u regulaciji dijabetesa (vrijednosti HbA1c testa) s obzirom na socioekonomski status obitelji. Pretpostavili smo da će postojati značajna razlika u regulaciji s obzirom na socioekonomski status obitelji, odnosno da će djeca lošijeg socioekonomskog statusa imati više vrijednosti HbA1c testa i obrnuto. Statističkom obradom podataka utvrđene su statistički značajne razlike u vrijednosti HbA1c testa s obzirom na socioekonomski status obitelji. Tako su djeca lošijeg socioekonomskog statusa imala više vrijednosti HbA1c testa, odnosno lošiju kontrolu glikemije, a djeca boljeg socioekonomskog statusa niže vrijednosti HbA1c. Ovo je u skladu s dosadašnjim istraživanjima koja su se bavila pitanjem socioekonomskog statusa i mjere glikemije (Gallegos-Macias i sur., 2003; Hassan, Loar, Anderson i Heptulia, 2006). Kronične bolesti, kao što je dijabetes, zahtijevaju kombinaciju medicinskih i drugih usluga što sve u konačnici zbog dugotrajnosti iziskuje visoke financijske troškove. Slijedom toga, socioekonomski status obitelji uvelike utječe na ishod dječje kronične bolesti (Pop-Jordanova, Fustic i Zorcec, 2008). U literaturi se navodi kako pojedinci boljeg socioekonomskog statusa češće pohađaju dijabetičke klinike, češće rade rutinske pretrage krvi i kontroliraju razine glikemije. Istovremeno na različitim testovima provjere znanja imaju više znanje o dijabetesu što im omogućuje i bolju kontrolu. S druge strane, osobe niskog SES rjeđe prate upute od zdravstvenog osoblja te imaju češće hipoglikemije zbog neadekvatnog unosa hrane (Al-Odayani i sur., 2013). Sve to posljedično može dovesti do utvrđenih razlika.

Drugi istraživački problem je bio ispitati postoje li razlike u intenzitetu majčinog i očevog roditeljskog stresa između roditelja djece koja su dobro odnosno loše regulirana. Tako smo pretpostavili da će majke i očevi dobro regulirane djece, odnosno djece s nižim vrijednostima HbA1c testa, imati manji intenzitet roditeljskog stresa u odnosu na majke i očeve čija su djeca loše regulirana.

Statističkom obradom podataka utvrđena je značajna razlika u intenzitetu roditeljskog stresa samo na uzorku majki dok na uzorku očeva ta ista razlika nije utvrđena, čime je druga hipoteza samo djelomično potvrđena. Tako majke čija su djeca dobro regulirana imaju manji intenzitet roditeljskog stresa u odnosu na majke loše regulirane djece i obrnuto. Podaci u literaturi navode kako su majke te koje najčešće preuzmu skrb za djecu s kroničnim bolestima (Sullivan-Bolyai, Knafl, Deatrck i Grey, 2003, Al-Odayani i sur., 2013) te su one odgovorne za većinu dijabetičke skrbi o djetetu (Aldubayee i sur., 2020). Kako bi izbjegle životno ugrožavanje djece, one moraju savladati sve informacije vezane uz bolest i razviti različite vještine koje uključuju kontinuirano praćenje i rano prepoznavanje hipoglikemije. Također uče prilagoditi djetetov prehrambeni unos i doze inzulina tjelesnim zahtjevima djeteta. Ovo je u skladu s rezultatima istraživanja koji pokazuju kako je strah od hipoglikemije veći kod majka te kako su razine majčinog stresa značajnije za ishod bolesti nego očevog (Barnard i sur., 2010, Johnson, 2013). Istovremeno, one češće daju otkaze ili izostaju s posla kako bi mogle skrbiti o djeci (Whittemore i sur. 2012). Sve to upućuje na povećanu budnost i pozornost majki prilikom upravljanja dijabetesom (Sullivan-Bolyai i sur., 2003). Kako bi sve to postigla potrebno je da svaka majka prilagodi svoje dnevne obaveze novim zahtjevima. Majke koje se ne uspiju prilagoditi mogu pokazivati više razine stresa što posljedično može voditi lošim glikemijama. Moguće je i obratno objašnjenje, odnosno da se zbog loše kontrole glikemije posljedično povise razine stresa kod majki (Ali, Abdelhakm, Abdelhameed i Tawfik, 2017). Budući da se osjećaju odgovorno mogu osjećati i više krivnje jer ishod bolesti ne ide kako treba. Sve navedeno mogu biti razlozi zašto su razine stresa veće kod majki čija djeca imaju lošiju kontrolu glikemije dok na uzorku očeva takve razlike nisu pronađene. Istraživanja su pokazala da su djeca majki koje su imale bolje znanje o dijabetesu imala i bolje kontroliran dijabetes (Al-Odayani i sur., 2013). U ovom istraživanju nisu provjeravane razine majčina znanja ali bi bilo zanimljivo provjeriti i ove podatke.

Treći istraživački problem bio je ispitati značajnost razlika u depresivnosti između dobro i loše reguliranih pacijenata. Utvrđena je statistički značajna razlika u kognitivnoj komponenti depresivnosti između dobro i loše reguliranih pacijenata kao i u ukupnoj mjeri depresivnosti, čime je treća hipoteza djelomično potvrđena. Tako loše regulirani pacijenti imaju u prosjeku više razine depresivnosti u odnosu na dobro regulirane. Ovo je u skladu s dosadašnjim istraživanjima (Cummings i Davies, 1994; Frank i sur., 1998; Eckhstain, Ellis, Kolmodin i Naar-King, 2010; Reynolds i Helgeson, 2011; Delamater i sur., 2018). Kad se depresija javi kod djeteta s dijabetesom, pogorša se stanje bolesti jer dijete ima teškoće s

uzimanjem terapije poput davanja injekcije inzulina, tjelesnog vježbanja, prehrane i praćenja razine glukoze u krvi (Rumahorbo i Karjatin, 2019) te su ovakvi rezultati i očekivani. Može se dogoditi i obrnuto. Tako dugogodišnji dijabetes u adolescenciji može rezultirati beznađem i sklonosti suicidu budući da zahtijeva strogo pridržavanje dnevnog režima, kako u prehrani i uzimanju lijekova, tako i u načinu života općenito. Upravo je beznađnost dio kognitivne komponente depresivnosti, na kojoj su i utvrđene razlike kod djece. Razlikovanje ovih komponenti depresivnosti je bitno radi planiranja terapijskih intervencija. Tako kod djece koja pokazuju uglavnom kognitivne simptome od značajne koristi mogu biti tehnike poput kognitivnog restrukturiranja, dok su kod djece koja uglavnom imaju tjelesne simptome poželjnije tehnike relaksacije (Vulić-Prtorić, 2003). U ovom radu nije ispitivana depresija kod majki, no u literaturi se navodi kako je upravo ona često povezana s lošijom kontrolom glikemije (Eckshtain i sur., 2010). U nekim budućim radovima bi trebalo u procjenu depresivnosti uključiti i roditelje, pogotovo majke, radi planiranja što boljih intervencija.

Četvrti istraživački problem je bio ispitati razlike u kvaliteti života između dobro i loše reguliranih pacijenata. Analizom podataka nije utvrđena statistički značajna razlika u kvaliteti života između dobro i loše reguliranih pacijenata, te četvrta hipoteza nije potvrđena. Iako su ovakve razlike bile očekivane, podaci ni u literaturi nisu jednoznačni. Tako i u literaturi postoje istraživanja u kojima nije utvrđena razlika u kvaliteti života između dobro i loše reguliranih pacijenata (Laffel i sur., 2003; Ali i sur. 2017). Moguće da razlike u ovom istraživanju ne postoje jer je korištena opća mjera kvalitete života za pedijatrijsku populaciju. Takva mjera se ne bavi izravno pitanjima vezanim uz prehranu i tjelovježbu, dvjema temeljnim komponentama koje su bitne za upravljanje dijabetesom (Laffeli sur., 2003). Možda bi korištenje nešto specifičnije mjere kvalitete života moglo otkriti vezu između kontrole glikemije i kvalitete života kao što se to u literaturi navodi (Hoey i sur., 2001, Varni i sur. 2003). Drugi uzrok može biti mali broj ispitanika te se postavlja pitanje kakvi bi rezultati bili da je u istraživanje uključeno više djece. Ovdje se posebice misli na djecu koju roditelji ne dovode redovito na kontrole pa time nisu ni mogli biti dio istraživanja. Obično su to djeca čije su mjere glikemije puno lošije budući da nisu u redovitim kontrolama te nemaju redovit liječnički nadzor.

U zadnjem istraživačkom problemu htjeli smo provjeriti koje varijable predviđaju kvalitetu života. Pretpostavili smo da će viša dob djeteta, dulje trajanje dijabetesa, više vrijednosti HbA1c testa, više razine kognitivne i emocionalne depresivnosti i viša razina majčinog i očevog roditeljskog stresa biti značajni negativni prediktori, dok će veći broj

dnevnih mjerenja šećera i viši socioekonomski status obitelji biti značajni pozitivni prediktori kvalitete života pedijatrijskih pacijenata s dijabetesom tipa 1.

Rezultati istraživanja su pokazali da su značajni negativni prediktori kvalitete života bile kognitivne i emocionalne razine depresivnosti. Tako su više razine dviju komponenti depresivnosti bile povezane s nižom kvalitetom života i obrnuto. Razina majčinog stresa se pokazala statistički značajnim pozitivnim prediktorom kvalitete života, ali s obzirom da nije značajno povezana s kriterijem ona djeluje kao supresor varijabla. Prediktivne vrijednosti ostalih ispitivanih prediktora kvalitete života nisu bile statistički značajne te je zadnja hipoteza samo djelomično potvrđena. Višestruke regresijske analize otkrile su da je kvalitetu života najbolje predvidjela depresija što je u skladu s dobivenim rezultatima (Delamater, 2000, Murrilo i sur. 2017). U literaturi se navodi kako je depresivnost najbolji prediktor generičke mjere kvalitete života kao što je slučaj u ovom istraživanju (Nansel i sur., 2008).

U ovom istraživanju duljina trajanja dijabetesa, mjera HbA1c i broj dnevnih mjerenja se nisu pokazali značajnim prediktorima kvalitete života te je potrebno isto ispitati koristeći se specifičnom mjerom kvalitete života koja je usko vezana uz dijabetes. I u literaturi se navodi kako je mjera HbA1c ipak bila bolji prediktor za specifičnu mjeru kvalitete života koja se odnosi na dijabetes, a ne za generičku (Nansel i sur. 2008). Dob i socioekonomski status se također nisu pokazali značajnim prediktorom iako se tako očekivalo (Delamater i sur., 2018). Moguće je da je to zbog općenito malog broja ispitanika koji su uključeni u istraživanje. Bilo bi dobro u idućim ispitivanjima uključiti i širu dobnu skupinu. U ovom istraživanju nije procjenjivana ni kompletna obiteljska dinamika te broj sukoba u obitelji ali bi svakako u budućim istraživanjima isto bilo zanimljivo ispitati jer veći broj članova u obitelji zahtijeva više vremena i pažnje što negativno utječe na obiteljske sukobe i kvalitetu života (Geisler i sur., 2012.; Dai i Wang, 2015.; Pereira, Berg-Cross, Almeida i Machado, 2008.; sve prema Rumahorbo i Karjatin, 2019).

Glavni nedostatak ove studije je mali broj ispitanika. Prema podacima iz prosinca 2020. godine na Klinici za dječje bolesti bio je registriran 131 pacijent s dijabetesom tip 1. Budući da u istraživanju nisu uključeni pacijenti koji su mlađi od osam godina, koji imaju dijabetes kraće od godinu dana te djeca s intelektualnim teškoćama ili bolestima koje im onemogućuju trenutačno dobru metaboličku kontrolu, ciljna populacija je također malobrojna. Manji broj ispitanika je onemogućio kvalitetnu provedbu i interpretaciju statističkih analiza, prvenstveno provedbu regresijske analize. Uključenjem većeg broja ispitanika bilo bi

opravdano provesti regresijske analize s ovim brojem prediktora te bi možda tako dobili relevantnije podatke o odnosu prediktora i kriterija. Svakako bi bilo važno napraviti istraživanje s djecom koja se liječe i na drugim klinikama u Federaciji, primjerice u Sarajevu, pogotovo jer takva istraživanja na ovim prostorima nikad nisu rađena. U cijelom istraživanju nismo uključivali varijablu spola zbog malog uzorka i nejednakih skupina te bi povećanjem uzorka mogli uključiti i ispitati doprinos i ove varijable.

Drugi nedostatak istraživanja je prikupljanje podataka u jednom vremenskom trenutku što onemogućuje donošenje uzročno posljedičnih zaključaka. Zbog toga bi duže praćenje dalo relevantnije podatke, kako o mjerama glikemije i zdravstvenom stanju djece s dijabetesom tako i o psihološkim aspektima djece i njihovih obitelji. Bilo bi zanimljivo pratiti mijenja li se razina depresije u ovisnosti o razini glikemije, odnosno da li lošija kontrola dovodi do depresije ili obrnuto. Isto tako, bilo bi zanimljivo dugoročnije pratiti roditeljski stres. Postavlja se pitanje hoće li se vremenom kod istih roditelja smanjivati razina stresa ovisno o vremenu proteka od otkrivanja dijagnoze ili će čak rasti?

Treća zamjerka se odnosi na način prikupljanja podataka. Svi podaci su prikupljeni upitnicima tipa papir-olovka i oni su kao takvi pod subjektivnim procjenama ispitanika. Određen broj roditeljskih upitnika je ispunjen doma te donesen tijekom iduće kontrole na Klinici te tako nemamo čak ni u potpunosti točan podatak o osobi koja ih je ispunjavala. U budućim istraživanjima bi bilo poželjno primijeniti i objektivne mjere ispitivanih varijabli (npr. opažanje djece) kao i dodatne varijable zdravstvenog stanja djece (npr. točan broj hipoglikemija, upisane dnevne vrijednosti šećera, popis kroničnih komplikacija i sl.), a ne samo mjeru HbA1c. Poznato je kako se roditeljske i dječje procjene kvalitete života djeteta razlikuju (Delamater i sur., 2018) pa bi bilo dobro u budućim istraživanjima i to ispitati.

Kao najveći praktični doprinos ovog istraživanja može se istaknuti podatak kako za kontrolu glikemije djeci s dijabetesom u FBiH nikako nije dovoljno ono što im Zavod omogućuje. Broj trakica koji dobiju premali je za potrebe dobre kontrole što dodatno opterećuje financije obitelji, a pokazalo se koliko o financijama obitelji ovisi kontrola glikemije. Ovakvi podaci mogu koristiti obiteljima djece s dijabetesom da traže veća prava. Moguće je i podići svijest u društvu kako bi se uvidjela degradacija djece s dijabetesom ali i njihovih obitelji te važnost pravovremene skrbi takvih obitelji. Iako je pružanje uvjeta za zdravstvenu brigu iznimno važno za djecu s dijabetesom, optimalna briga o dijabetesu naglašava i važnost emocionalne dobrobiti djece i njihovih obitelji. S obzirom na to da je

depresija ozbiljna popratna bolest koja se često javlja kod djece s dijabetesom potrebno je da se djeca što ranije uključe u psihološke procjene. U intervencije je svakako važno uključiti i roditelje zbog stresa koji doživljavaju.

Rezultati su pokazali koliko su majke kao primarne skrbnice važne za djetetovu dobru kontrolu. Poželjno bi bilo da zdravstvene službe češće procjenjuju, prate i proširuju majčino znanje. Sve to posljedično može dovesti do boljih glikemija ali i nižih razina stresa koje majka ima. Imajući na umu ulogu koju majka preuzima posebno je potrebno poraditi i na edukaciji očeva. Možda bi se tako odgovornost o djetetu ravnomjernije raspodijelila te bi se majke barem malo rasteretile.

Cilj svih ovih intervencija treba biti ojačavanje roditelja, pružanje pristupačnijih informacija i podučavanje učinkovitim upravljanju konfliktima specifičnim za dijabetes kako bi se optimizirala kvaliteta života djece s dijabetesom. Poželjno je osim roditelja uključiti i ostale članove obitelji u skrb i intervencije budući da dijabetes jednog člana obitelji uistinu opterećuje cijelu obitelj.

8. Zaključci

1. Kao što je pretpostavljeno, utvrđena je statički značajna razlika u mjeri HbA1c testa između ispitanika ispodprosječnog odnosno iznadprosječnog socioekonomskog statusa. Tako djeca lošijeg socioekonomskog statusa postižu više vrijednosti HbA1c testa u odnosu na djecu boljeg socioekonomskog statusa.
2. Majke dobro reguliranih pacijenata imaju u prosjeku manji intenzitet roditeljskog stresa u odnosu na majke loše reguliranih pacijenata. Na uzorku očeva nisu utvrđene takve statistički značajne razlike te je hipoteza djelomično potvrđena.
3. Rezultati su pokazali statistički značajnu razliku između dobro i loše reguliranih pacijenata u ukupnoj razini depresivnosti, ali i u kognitivnoj komponenti depresivnosti. Tako dobro regulirani pacijenti imaju u prosjeku niže razine depresivnosti u odnosu na loše regulirane. Takva razlika nije utvrđena u emocionalnoj komponenti depresivnosti između dobro i loše reguliranih pacijenata, te je hipoteza djelomično potvrđena.
4. Iako se očekivalo, nije utvrđena statistički značajna razlika u kvaliteti života između dobro i loše reguliranih pacijenata.
5. Značajni prediktori kvalitete života su bili razine kognitivne i emocionalne depresivnosti te razine majčinog stresa. Tako su više razine kognitivne i emocionalne depresivnosti bile povezane s nižom kvalitetom života, odnosno niže s višom kvalitetom života. Razine majčinog stresa su se pokazale kao varijabla supresor. Uvidom u koeficijent determinacije može se zaključiti da prediktori s kriterijem dijele 64,4% varijance. Prediktivne vrijednosti ostalih ispitivanih prediktora kvalitete života nisu bile statistički značajne te je hipoteza samo djelomično potvrđena.

Literatura

- Aldubayee, M., Mohamud, S., Almadani, K. A., Alabbad, A. A., Alotaibi, A. G., Alkhodair, A. A., Babiker, A. (2020). Parental levels of stress managing a child diagnosed with type 1 diabetes in Riyadh: a cross sectional study. *BMC Psychiatry*, 20(1).
- Ali BA, Abdelhakm AA, Abdelhameed MA, Tawfik NK (2017). Quality of life in children with type I diabetes mellitus (T1D) in Minia Governorate: Relationship with mood and family attitudes. *J Diabetes Metab* 8,725.
- Al-Odayani, A. N., Alsharqi, O. Z., Ahmad, A. M. K., Khalaf Ahmad, A. M., Al-Borie, H. M., Qattan, A. M. N. (2013). Children's glycemic control: Mother's knowledge and socioeconomic status. *Global Journal of Health Science*, 5(6).
- Ashraff, S., Siddiqui, M.A., Careline, T.E. (2013). The psychosocial impact of diabetes in adolescents: A review. *Oman Med J*. 28(3), 159–162.
- Barnard, K., Thomas, S., Royle, P, Noyes, K., Waugh, N. (2010). Fear of hypoglycaemia in parents of young children with type 1 diabetes: a systematic review. *BMC Pediatr* 10, 50.
- Botello-Harbaum, M., Nansel, T., Haynie, D.L., Iannotti, R.J., Simons-Morton, B. (2008). Responsive parenting is associated with improved type 1 diabetes-related quality of life. *Child: Care, Health and Development*, 34, 675–681.
- Cummings, E. M., Davies, P. T. (1994). Maternal depression and child development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(1), 73–122.
- Delamater, A.M. (2000). Quality of life in youths with diabetes. *Diabetes Spectrum*. 13,42.
- Delamater, A.M., de Wit, M., McDarby, V., Malik, J. A., Hilliard, M. E., Northam, E., Acerin, C. L. (2018). ISPAD Clinical practice consensus guidelines 2018: Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*, 19(27), 237–249.
- DiMeglio, L.A., Acerini, C.L., Codner, E., Craig, M.E., Hofer, S.E., Pillay, K., Maahs, D.M. (2018). ISPAD Clinical practice consensus guidelines 2018: Glycemic control targets

- and glucose monitoring for children, adolescents, and young adults with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 19 (27), 105–114.
- Dumić M, Špehar Uroić A. (2010). Šećerna bolest u adolescenata. *Medicus*.19 (1) 27 – 34
- Dumić, M. (2011). *Šećerna bolest u djece*. Zagreb: Nakladništvo Cro-graf.
- Eckshtain, D., Ellis, D.A., Kolmodin, K., Naar-King, S. (2010). The effects of parental depression and parenting practices on depressive symptoms and metabolic control in urban youth with insulin dependent diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*,35, 426–435.
- Frank, M.R. (2005). Psychological issues in the care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Paediatr Child Health*.10(1), 18–20.,
- Frank, R. G., Thayer, J. F., Hagglund, K. J., Vieth, A. Z., Schopp, L. H., Beck, N. C., Kashani, J. H., Goldstein, D. E., Cassidy, J. T., Clay, D. L., Chaney, J. M., Hewett, J. E., Johnson, J. C. (1998). Trajectories of adaptation in pediatric chronic illness: The importance of the individual. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66(3), 521–532.
- Gallegos-Macias, A.R., Macias, S.R., Kaufman, E., Skipper, B., Kalishman, N. (2004). Relationship between glycemic control, ethnicity and socioeconomic status in Hispanic and white non-Hispanic youths with type 1 diabetes mellitus. *Pediatr Diabetes*, 4,19-23.
- Grubić, M., Bogdanić, A. (2019). Psihološka podrška djeci i adolescentima s dijabetesom i njihovim roditeljima. *Paediatr Croat*. 63 (1), 64-68
- Hagger , V., Hendrieckx, C., Sturt,m J., Skinner, TC., Speight, J. (2016). Diabetes distress among adolescents with type 1 diabetes: a systematic review. *Curr Diab Rep*, 16 (1), 9.
- Hassan, K., Loar; R., Anderson, B.J., Heptulla, R.A. (2006). *The role of socioeconomic status, depression, quality of life, and glycemic control in type 1 diabetes mellitus.* , 149(4), 0–531.
- Helgeson, V. S., Becker, D., Escobar, O., Siminerio, L. (2012). Families with children with diabetes: Implications of parent stress for parent and child health. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(4), 467–478.

- Hilliard, M. E., Wu, Y. P., Rausch, J., Dolan, L. M., Hood, K. K. (2013). Predictors of deteriorations in diabetes management and control in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of Adolescent Health*, 52(1), 28–34.
- Hoey, H., Aanstoot, H.J., Chiarelli, F., Daneman, D., Danne, T., Dorchy, H., i sur. (2001). Good metabolic control is associated with better quality of life in 2,101 adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 24(11),1923-1928.
- Laffel, L. M. B., Connell, A., Vangsness, L., Goebel-Fabbri, A., Mansfield, A., Anderson, B. J. (2003). General quality of life in youth with type 1 diabetes: Relationship to patient management and diabetes-specific family conflict. *Diabetes Care*, 26(11), 3067–3073.
- Law, E., Fisher, E., Eccleston, C., Palermo, T.M. (2019). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews 2019*, 3.
- Lewin, A.B., Heidgerken, A.D., Geffken, G.R., Williams, L.B., Storch, E.A., Gelfand, K.M. (2006). The relation between family factors and metabolic control: The role of diabetes adherence. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 174–183.
- Mayer-Davis, E.J., Kahkoska, A.R., Jefferies, C., Davelea, D., Balde, N., Gong, C.X., Aschner, P., Craig, M.E. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Definition, epidemiology, and classification of diabetes in children and adolescents. *Pediatr Diabetes*. 19 (27),7–19. ž
- Morawska, A., Calam, R., Fraser, J. (2014). Parenting interventions for childhood chronic illness. *Journal of Child Health Care*, 19(1), 5–17.
- Murillo, M., Bel, J., Pérez, J., Corripio, R., Carreras, G., Herrero, X., Mkenigbar. J.M., Rodriguez-Arjona, D., Ravens-Sieberer, U., Raat, H., Rajmil, L. (2017). Health-related quality of life (HRQOL) and its associated factors in children with Type 1 Diabetes Mellitus (T1DM). *BMC Pediatrics*, 17(1).
- Nansel, T.R., Weisberg-Benchell, J., Wysocki, T., Laffel, L., Anderson, B. (2008). Quality of life in children with type 1 diabetes: a comparison of general and diabetes-specific measures, and support for a unitary diabetes quality of life construct. *Diabet Med*. 25(11),1316-23.

- Poljičanin, T., Metelko, Ž. (2009). Epidemiologija šećerne bolesti u Hrvatskoj i svijetu. *Medix*, 15, 80-81.
- Pop-Jordanova, N., Fustic, S., Zorcec, T. (2008). Chronic diseases in children and adolescents - some psychological characteristics. *Paediatr Croat*.52.
- Profaca, B., Arambašić, L. (2004). Upitnik izvora i intenziteta roditeljskog stresa. *Suvremena psihologija* 7, 2, 243-260.
- Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K. D., Lawton, J. (2014). Parents' information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study. *Health Expectations*, 19(3), 580–591.
- Reynolds K, Helgeson V. (2011). Children with diabetes compared to peers: depressed? Distressed? *Ann Behav Med*.42(1),29-41.
- Rosner, B., Roman-Urrestarazu, A. (2019). Health-related quality of life in paediatric patients with Type 1 diabetes mellitus using insulin infusion systems. A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE*, 14(6), e0217655
- Schwartz, D. D., Cline, V. D., Axelrad, M. E., Anderson, B. J. (2011). Feasibility, acceptability, and predictive validity of a psychosocials program for children and youth newly diagnosed with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 34(2), 326–331.
- Sullivan-Bolyai, S., Knafl, K., Deatrick, J., Grey, M. (2003). Maternal management behaviors for young children with type 1 diabetes. *MCN, The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 28(3), 160–166.
- Varni, J.W., Seid, M., Rode, C.A. (1999). The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care*, 37(2), 126-139.
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Jacobs, J. R., Gottschalk, M., Kaufman, F., & Jones, K. L. (2003). The PedsQLTM in Type 1 and Type 2 Diabetes: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life InventoryTM Generic Core Scales and Type 1 Diabetes Module. *Diabetes Care*, 26(3), 631–637. doi:10.2337/diacare.26.3.631
- Vulić-Prtorić, A. (2003). *SDD - Priručnik za skalu depresivnosti za djecu i adolescente*. Jastrebarsko: Naklada Slap.

Vulić-Prtorić, A. (2004). *Depresivnost u djece i adolescenata*. Jastrebarsko: Naklada Slap.

Vulić-Prtorić, A., Macuka, I. (2004). Anksioznost i depresivnost – fenomenologija komorbidnosti. *Suvremena psihologija* 7, 1, 45-64

Whittemore, R., Jaser, S., Chao, A., Jang, M., Grey, M. (2012). Psychological experience of parents of children with type 1 diabetes. *The Diabetes Educator*, 38(4), 562–579.

Wright, K. (2008). *Živjeti s dijabetesom*. Rijeka: Dušević & Kršovnik.

ŽIVOTOPIS:

Ivana Granić Galić je rođena 22.04.1992. u Splitu. Osnovnu školu Marka Marulića i Opću gimnaziju je završila u Ljubuškom. Magistrirala je psihologiju 2015. godine na Filozofskom fakultetu Sveučilišta u Mostaru. Za vrijeme studija bila je dobitnica dviju prestižnih studentskih nagrada: Dekanove nagrade te Nagrade Federalnog ministarstva obrazovanja i nauke za najbolje studente u FBiH. Uključena je i u edukaciju iz bihevioralno-kognitivne terapije u Zagrebu u organizaciji HUBIKOT-a te je do sada završila dva stupnja navedene edukacije. Članica je Društva psihologa Bosne i Hercegovine. Od siječnja 2016. godine je zaposlena na Klinici za dječje bolesti Sveučilišne kliničke bolnice Mostar na poslovima psihologa. U svom radu ponajviše se bavi zdravstvenom psihologijom te mnogo vremena provodi radeći s djecom s dijabetesom. S liječnicima s Klinike pokrenula je projekt "*S dijabetesom u školi*" u okviru kojeg su educirali svo nastavno osoblje Hercegovačko-neretvanske županije. Također, dio je edukacije o poremećajima hranjenja kod mladih koje su održali u školama u Hercegovini. Želja joj je nastaviti znanstveni i praktični rad u području zdravstvene psihologije ali i dječje te psihologije roditeljstva.