

DOMETI RIZIKA KRONIČNE BOLESTI U DJETINJSTVU ZA PSIHIČKO ZDRAVLJE

INGE VLAŠIĆ-CICVARIĆ*

Početakom 21. stoljeća stručnjaci upozoravaju da je prevalencija kroničnih bolesti u dječjoj dobi u dramatičnom porastu. Epidemiološke studije kronično bolesne djece sustavno već desetljećima izvještavaju o pojačanom riziku ove djece za razvoj psiholoških, ponašajnih i obrazovnih poteškoća u usporedbi s njihovim zdravim vršnjacima. Također je poznat potencijal nepovoljnog utjecaja kronične bolesti djeteta na kreiranje neželjenih psiholoških i socijalnih posljedica za obitelj i sve njene članove. Cjelovita zdravstvena skrb koja uz medicinsko liječenje uključuje i psihološku pomoć i potporu, pozitivno utječe na tijek i ishod liječenja i prevenira ili umanjuje psihološke probleme i poremećaje koji proizlaze iz prirode same bolesti kao i načina i dugotrajnosti liječenja, te poboljšava kvalitetu života djece i njihovih obitelji. Raskorak između saznanja o potrebi pružanja psihološke potpore i dostupnosti realizacije ove potrebe nerijetko je još uvijek prevelik. U nastojanju ublažavanja nepovoljnih psihosocijalnih posljedica kronične bolesti u dječjoj dobi zalažemo se za ravnopravnu skrb o tjelesnom i psihičkom zdravlju i potičemo na uporno stremljenje ka osiguravanju dostupnosti kontinuirane psihološke pomoći i potpore svakom kronično bolesnom djetetu i obitelji.

Deskriptori: KRONIČNA BOLEST U DJETINJSTVU, OBITELJ KRONIČNO BOLESNOG DJETETA, PSIHOLOŠKA PODRŠKA, PSIHOLOŠKA PRILAGODBA

Skrćenice:

SŽS - središnji živčani sustav; PMTS - pedijatrijski medicinski traumatski stres; PTSP - posttraumatski stresni poremećaj

*Centar za kliničku, zdravstvenu i organizacijsku psihologiju
Klinički bolnički centar Rijeka

Adresa za dopisivanje:
Mr. Inge Vlašić-Cicvarić, spec. klinički psiholog
Centar za kliničku, zdravstvenu i organizacijsku psihologiju
Klinički bolnički centar Rijeka
51000 Rijeka, Istarska 43
E-mail: inge.vlastic.cicvaric@medri.uniri.hr

Rad preuzet iz:
Paediatr Croat. 2016; 60 (Supl 1): 126-131.

Uza sve stereotipe o djetinjstvu, sadržaj kojih dnevno susrećemo u propagandnim porukama svud oko nas, "Djetinjstvo je razdoblje zdravlja, veselja i bezbrižnosti", ovaj period života nije pošteđen javljanja mnogih kroničnih, cjeloživotnih, kao i vitalno ugrožavajućih bolesti.

Početakom 21. stoljeća stručnjaci upozoravaju da je prevalencija kroničnih bolesti u djetinjstvu u posljednjih desetljeća u dramatičnom porastu (1). Procjene proporcije djece koja trpe značajne posljedice kronično narušenog zdravstvenog stanja prilično se razlikuju zbog neusuglašenih kriterija kojim se definira kronična bolest. Sistematski pregled epidemioloških

istraživanja navodi da 10 do 20% djece i adolescenata ima kronične zdravstvene smetnje (2). Podaci o učestalosti kroničnih bolesti u djece i mladih i u našoj zemlji kreću se u tom rasponu (3).

Ilustrativni su navodi da će se 1 od 10 djece susresti s kroničnom bolesti tolike težine da trajno ograničava svakodnevni život i stalno nadziranje. A slijedom porasta prevalencije kroničnih bolesti u djece dolazi i do porasta broja obitelji koje skrbe o kronično bolesnom djetetu. Autorice članka o prilagodbi na življenje uz kroničnu bolest, temeljem podataka koje je objavio Američki nacionalni centar za zdravstvenu statistiku 2012. godine, zaključuju da će gotovo 3 od 10 obitelji imati dijete koje će se u nekom periodu djetinjstva liječiti s dijagnozom kronične bolesti u skladu s definicijom trajanja narušenog zdravstvenog stanja kroz period dulji od 3 mjeseca (4). Ekspanzijom znanja i tehničkih mogućnosti u medicini, za djecu oboljelu od bolesti kao dijabetes, cistična fibroza, renalna insuficijencija, maligne bolesti itd. značajno su pomaknute granice, ranije očekivanog ograničenog životnog vijeka, daleko u odraslu do starije životne dobi. Fokus liječenja proširio se sa borbe za život na borbu za kvalitetu života (1).

Slijedom toga kao imperativ djelovanja ističe se - proširiti medicinsku skrb u zdravstvenu skrb gdje je fokus na holističkom pristupu u liječenju, a mjera učinkovitosti liječenja kvaliteta života djeteta i obitelji (1).

Centralni aspekti kvalitete života su psihosocijalno funkcioniranje i ostvarivanje uloga, emocionalno zdravlje, socijalni odnosi, samostalnost i produktivnost (5, 6). Osiguravanje i unapređivanje kvalitete života kronično bolesne djece pretpostavlja razumijevanje njihova psihosocijalnog funkcioniranja u povezanosti s obilježjima djeteta, njegovim zdravstvenim stanjem

kao i obilježjima i funkcioniranjem njegove obitelji (7).

Pojmiti i prihvatiti momentalne i dugoročne implikacije dijagnoze kronične bolesti kompleksan je proces kako za dijete ili mladu osobu, tako i za roditelje i druge članove obitelji i socijalnu zajednicu.

U uvodnom dijelu svog preglednog članka Barlow i Elard oslikavaju ometajuće čimbenike koji mogu utjecati na psihosocijalno funkcioniranje cijele obitelji i svakog njenog člana: "Prisutnost fizičkih simptoma bolesti kao što su bolovi, nemoć, umor u kombinaciji sa zahtjevima liječenja interferiraju u mnoge aspekte svakodnevnog života ne samo djeteta nego i roditelja i drugih članova obitelji. Djeca školske dobi koja su potrebna redovitog liječenja, niza kontrolnih pregleda, opetovanih hospitalizacija osujećena su u redovitom prisustvovanju nastavi u školi. Proces obrazovanja je isprekidan i obilježen borbom za nadoknađivanjem propuštenih nastavnih sadržaja. U neredovitim kontaktima s vršnjacima otežana je integracija u vršnjačku skupinu što kod djeteta može razviti osjećaj izoliranosti, nepripadnosti, može se osjećati različitim od druge djece. Teret brige za kronično bolesno dijete pada najvećim dijelom na roditelje koji se nalaze u stalnim nastojanjima pomnog balansiranja zadovoljenja djetetovih zdravstvenih potreba s potrebama drugih članova obitelji i poslovnim obavezama. Roditelji pritom mogu imati vlastite teškoće sa shvaćanjem i prihvaćanjem dijagnoze i prognoze djetetove bolesti i osjećati opterećenje i pojačanu zabrinutost kao i strah za djetetovu dobrobit u budućnosti. Braća i sestre mogu se osjećati zanemareno, jer dobivaju manje vremena i pažnje od roditelja, a i zajednički obiteljski izlasci mogu biti ograničeni pa i osujećeni" (8).

Ohrabrujuće je znati i treba držati na umu da se većina djece s kroničnom bolešću uspješno prilagođava na tijek i po-

sljedice bolesti (9). Pozitivna prilagodba na kroničnu bolest sagledana u normativnim razvojnim terminima uključuje pozitivnu emocionalnu dobrobit, dobno primjereno ponašanje i razvojno primjereno samopoimanje (samopoštovanje, samovrednovanje), istovremeno sa slijeđenjem kompleksnih medicinskih preporuka i zahtjeva liječenja (10). No, nalazi brojnih provedenih istraživanja najvećim dijelom upućuju da kronična tjelesna bolest tijekom djetinjstva donosi i povećani rizik za poremećaje prilagodbe i emocionalne poremećaje (9).

Uobičajeno se citiraju rezultati poznate populacijske studije dječje psihijatrijske epidemiologije "Isle of Wight" Ruttera i suradnika, provedene još 1970. godine u Velikoj Britaniji. U općoj populaciji djece prevalencija psihičkih poremećaja nađena je kod 6,6%, u djece s kroničnim tjelesnim bolestima koje ne uključuju središnji živčani sustav (SŽS) 11,6%, u djece s nekomplikiranom epilepsijom 28,6%, u djece s oštećenjem SŽS 37,5%, dok se u djece s konvulzijama i s oštećenjem SŽS-a prevalencija diže na čak 58,3% (11).

I kasnije populacijske studije izvještavaju o dvostruko većem riziku kronično bolesne djece za probleme socijalne prilagodbe te internalizirane i eksternalizirane poremećaje u usporedbi sa zdravom djecom, što se pokazuje i u mnogim kliničkim studijama, iako neke kliničke studije ne potvrđuju navedene nalaze (12, 13). Rezultati meta-analize, koja je obuhvatila 87 kliničkih studija psihološke prilagodbe djece dobi od 3 do 19 godina na kroničnu tjelesnu bolest, gdje su uključene: astma, kardiološke bolesti, maligne bolesti, dijabetes, upalne bolesti crijeva, juvenilni reumatoidni artritis, neurološke bolesti i senzorna oštećenja, grupirani su u 4 kategorije: opća psihološka prilagodba, internalizirani poremećaji (anksioznost i depresivnost), eksternalizirani poremećaji (hiperaktivnost, agresivnost) i samopoimanje ili samopoštovanje. Pojačani se rizik djece oboljele

od tjelesnih kroničnih bolesti pokazao za opće probleme prilagodbe, internalizirane i eksternalizirane simptome u usporedbi sa zdravom djecom. Značajna razlika u samopoimanju pokazala se u usporedbi s normama. Kod grupiranja u odnosu na tip bolesti pokazao se trend prema najvećem riziku kod senzoričkih i neuroloških poremećaja. Zajednički nepovoljni činitelji uključuju vidljivost bolesti/oštećenja, cjeloživotno trajanje, senzorno/motoričko oštećenje, zahtjevan ili invazivan način liječenja te pridruženost teškoća u učenju (14).

Smatra se da pojačana sklonost poremećajima prilagodbe i emocionalnim poremećajima kod djece oboljele od kroničnih tjelesnih bolesti prvenstveno odražava teškoće svojstvene življenju s kroničnom bolesti i pripisuje se izgaranju od bolesti i dugotrajnih složenih postupaka liječenja (9, 12, 15).

Lako je shvatljivo da su djeca čije su normalne funkcionalne sposobnosti ograničene suočena s uvećanim zahtjevima i trajnim frustracijama u svim aktivnostima svakodnevnog življenja što zauzvrat povećava pojavnost ponašajnih, psihosocijalnih i obrazovnih poteškoća tijekom prilagodbe.

Poremećaji prilagodbe najčešće se ispoljavaju u vidu internaliziranih simptoma - anksioznosti, depresivnosti i post-traumatskog stresnog poremećaja (14, 16, 17).

Anksioznost je uobičajena reakcija na životne stresore. Problem nastaje kada je intenzitet i trajanje anksioznosti ometa funkcioniranje i kvalitetu života (17). Somatski simptomi aktualne tjelesne bolesti mogu predstavljati temelj za perzistiranje tjeskobe i okidače za napadaje panike (18). Kronična zabrinutost i tjeskoba mogu djelovati na slabljenje imunološkog sustava što može rezultirati pojačavanjem težine postojeće tjelesne bolesti (19).

Smatra se da su za povišene razine simptoma anksioznosti u djece i adoles-

cenata s kroničnim bolestima odgovorne interakcije između obilježja bolesti i psihosocijalnih čimbenika (17).

Povišena razina anksioznosti utječe na izraženost simptoma bolesti, pridržavanje tretmana, medicinski ishod kao i na kapacitet djeteta da se nosi s bolešću. Pravovremeno prepoznavanje i tretman anksioznih poremećaja može pozitivno djelovati na umanjivanje ne samo psihičkih nego i tjelesnih simptoma (17, 19).

Meta-analiza kojom su integrirani rezultati 340 provedenih studija koje su obuhvatile 33.047 djece i adolescenata oboljelih od pored najčešćih kroničnih bolesti: astme, dijabetesa i epilepsije još od niza drugih (maligne, srčane, reumatske, kronične upalne bolesti crijeva, migrene itd.) pokazala je da kronično bolesna djeca imaju u prosjeku više razine depresivnih simptoma nego njihovi zdravi vršnjaci (20).

Podaci iz nedavno objavljene populacijske studije djece s kroničnim tjelesnim bolestima u dobi od 10 do 15 godina, pored toga što potvrđuju ranije nalaze da su ova djeca u pojačanom riziku za simptome anksioznosti i depresivnosti, dokazuju povezanost depresivnih simptoma u majke, disfunkcije obitelji i sniženog samopoštovanja sa simptomima anksioznosti i depresivnosti u kronično bolesnog djeteta (16). Posebno naglašavaju važnost nalaza uloge samopoštovanja. Kako negativne promjene u samopoštovanju prethode razvoju simptoma anksioznosti i depresivnosti ističu nužnost korištenja psiholoških tretmana specifično usmjerenih na unaprjeđenje samopoštovanja u cilju prevencije ili umanjivanja težine simptoma anksioznosti i depresivnosti u djece oboljele od tjelesnih kroničnih bolesti (16).

Pedijatrijski medicinski traumatski stres (PMTS) je set psiholoških i fizioloških odgovora djeteta na bol, ozljedu, težinu bolesti, medicinske postupke i invazivna i zastrašujuća iskustva liječenja (21). Reak-

cije na traumatski stresni događaj povezane su sa subjektivnim doživljajem medicinskog postupka. Djeca sa simptomima PMTS-a stresorom navode postupke od vađenja krvi do transplantacije i kemoterapije (22). PMTS je povezan sa značajnim medicinskim i psihijatrijskim komorbiditetom. Brojne studije nalaze povećanu prevalenciju medicinski povezanog posttraumatskog stresnog poremećaja (PTSP) među pacijentima dječje i adolescentne dobi (23-25). Istraživane su posljedice mahom na adolescentima i mladim odraslima koji su u djetinjstvu proživjeli liječenje maligne bolesti kao i transplantacije organa. One se očituju u sniženoj suradljivosti u daljnjem liječenju, a i nakon završenog liječenja i praćenja u ovoj se skupini perzistira više somatskih simptoma, pojačani distress i niža razina općeg funkcioniranja te sniženo zadovoljstvo životom u svim područjima (24, 26). Budući provedene studije pružaju dokaze da se s medicinskim postupcima povezan PTSP može očekivati kod značajnog broja pedijatrijskih pacijenata ističe se važnost uvođenja rutinske procjene PMTS-a te kad se pokaže potrebno i primjerenih tretmana (21, 24, 26).

Dobro je prisjetiti se i treba držati na umu da se većina djece s kroničnom bolešću može uspješno adaptirati na tijek i posljedice njihove bolesti (9). No, budući su simptomi anksioznosti i depresivnosti, kao i ljutnje česte reakcije na stresno iskustvo povezano s dugotrajnom bolešću i zahtjevima liječenja izuzetno ih je važno pravovremeno uočiti i liječiti. U literaturi često možemo naići na upozorenja da periodi u kojima se javljaju depresija i anksioznost nerijetko ostaju neprepoznati, pa stoga i neliječeni što može voditi prema negativnom ishodu kvalitete življenja (27, 28).

U brojnim istraživanjima kvalitete života u odnosu na zdravlje (utjecaj bolesti na fizičke, emocionalne i socijalne aspekte funkcioniranja) potvrđuje se ometajuće djelovanje niza kroničnih bolesti na kvalitetu života djeteta (29, 30).

Premda su brojnija istraživanja o utjecaju kronične bolesti na djecu i adolescente usmjerena na probleme psihološke prilagodbe i psihopatološke poremećaje, u porastu je interes za područje istraživanja razina kompetencije, vještina, učinkovitosti u psihosocijalnom funkcioniranju ove populacije (31, 32). Ključni aspekti funkcioniranja djece i adolescenata uključuju socijalno, akademsko i fizičko funkcioniranje. Ova su tri područja povezana s razvojem temeljnih vještina relevantnih za stvaranje vlastite socijalne mreže i podrške, usvajanje znanja i kompetencija i ostvarivanje buduće samostalnosti (33).

Meta-analiza koja je integrirala rezultate 954 studije i obuhvatila podatke 104.867 djece i adolescenata s kroničnim bolestima (maligne bolesti, astma, dijabetes, artritis, gojaznost i epilepsija) pokazala je značajno sniženo fizičko i socijalno funkcioniranje te niže obrazovno postignuće oboljele djece nego u njihovih zdravih vršnjaka ili testnih normativa (34).

Brojni su čimbenici koji imaju potencijal negativnog djelovanja na funkcioniranje kronično bolesne djece. Mnoge kronične bolesti ograničavaju vrstu i opseg fizičkih aktivnosti, ograničavaju i smanjuju mogućnosti za interakcije s vršnjacima i ometaju kondiciju za učenje te remete redovito pohađanje škole (34). Rjeđi kontakti s vršnjacima smanjuju prilike za razvoj primjerenog repertoara socijalnih vještina te se kod kronično bolesne djece otkriva pojačana submisivnost te nedostatak asertivnosti i prosocijalnih vještina u usporedbi sa zdravom djecom (35).

Nalazi istraživanja upućuju na prisutnost obrazovnih poteškoća u čak 30-40% među djecom s kroničnim bolestima, koje su najčešće kod djece s bolestima koje uključuju SŽS, ali i djeca s drugim tjelesnim kroničnim bolestima imaju poremećaje učenja i do tri puta češće od zdravih vršnjaka (36).

Veća zastupljenost neuspjeha u školi u kronično bolesne djece od one u općoj populaciji pripisuje se djelovanju raznih čimbenika: direktnom učinku bolesti i načina liječenja na SŽS, sniženoj razini funkcionalne neovisnosti, učestalim izostancima s redovne nastave, smanjenoj vršnjačkoj podršci, nepodržavajućim stavovima učitelja i ograničenjima kapaciteta za pružanje pomoći i poticaja za učenje u obitelji (37).

Obitelj kronično bolesnog djeteta

Psihosocijalni razvoj djeteta je pod utjecajem individualnih i obiteljskih obilježja, kao i obilježja zajednice i šireg društvenog sistema. Obitelj ima kod kronično bolesnog djeteta, kao i kod zdrave djece, izrazito važnu ulogu, a stres jednog člana u obiteljskom sistemu ima utjecaj na sve članove obitelji. Bolest se pokazuje izrazitim životnim stresorom za dijete i obitelj, a način na koji se obitelj nosi sa stresom naj snažniji je prediktor djetetove adaptacije na bolest i psihosocijalne prilagodbe (10).

Saznanje o kroničnoj bolesti djeteta uzrokuje traumu i stres svih članova obitelji i kvalificira se kao traumatski događaj koji može dovesti do PTSP-a (38). Mnogi roditelji iskazuju da im se navala straha i traumatskog sjećanja vraća kasnije kod svake "obične bolesti" npr. prehlade djeteta (39).

Uz prisutne mogućnosti niza individualnih varijacija, moguće je izdvojiti slijedeće zajedničke stresne čimbenike s kojima se roditelji suočavaju kod svih kroničnih bolesti u djece: žalovanje, djetetovi problemi prilagodbe, fizičko opterećenje i financijski pritisak, promjene u roditeljskim ulogama, reagiranje drugog djeteta (djece) u obitelji, socijalna izolacija, nužnost stalne upućenosti na zdravstveni sustav. Roditelji kronično bolesne djece iskazuju značajno višu opću razinu stresa nego roditelji zdra-

ve djece što se povezuje s pojačanom roditeljskom odgovornošću, a viša razina stresa u roditelja povezana je sa slabijom psihološkom prilagodbom samih roditelja ali i kronično bolesnog djeteta (40). Oko 10% majki i očeva kronično bolesne djece ima simptome PTSP što je učestalost javljanja slična kao kod drugih tipova traumatskog stresa (41).

Produženo trajanje povišene razine stresa koja otežava i ugrožava realizaciju uloga svakodnevnog života tijekom vremena može dovesti do fizičke i psihičke iscrpljenosti. Sindrom sagorijevanja otkriva se značajno češće u roditelja kronično bolesne djece (36%) u usporedbi sa roditeljima zdrave djece (20%) (42).

Gotovo polovica roditelja kronično bolesne djece (45%) u pojačanom je riziku za oštećenje kvalitete života u odnosu na zdravlje, posebice u području spavanja, socijalnog funkcioniranja, dnevnih aktivnosti, vitalnosti i emocionalnog stanja (nedostatak pozitivnog afekta i depresivnost), a ometeno funkcioniranje roditelja dodatno nepovoljno utječe na djetetovo zdravlje i prilagodbu, kako oboljelog djeteta tako i njegove braće i sestara (16, 43).

U prilog navedenom govore i nalazi australske studije koja izvještava o značajno većoj učestalosti problema prilagodbe, emocionalnih simptoma i poteškoća u vršnjačkom društvu u uzorku braće i sestara djece s kroničnom bolesti u odnosu na normativne podatke. Autori zaključuju da je kvaliteta života ove djece snižena, a longitudinalna istraživanja pokazuju perzistiranje psihičkih poremećaja u odrasloj dobi, te ističu potrebu za učinkovitim programima i centrima za intervencije psihološkim savjetovanjem i tretmanima (44).

Stoga se upućuje preporuka da se na obitelj usmjereni programi psihološke podrške razvijeni u području psihoonkologije prošire i uvrste u okvire liječenja drugih pedijatrijskih kroničnih bolesti (41-45).

Unatoč impozantnom opsegu istraživanja koja opetovano obznanjuju širinu dometa povećanih rizika za psihičko zdravlje povezanu s kroničnom bolešću u djetinjstvu koja pogađa ne samo oboljelo dijete nego sve članove njegove obitelji, ni danas realizacija psihičkih potreba kronično bolesnog djeteta i njegove obitelji nije sustavno implementirana u zdravstvenu skrb. Ove su potrebe često ostaju neprepoznate i bez primjerene stručne pomoći i u visoko razvijenim zemljama (28). Ilustrativni su podaci američke studije djece s epilepsijom normalnih intelektualnih sposobnosti koji izvještavaju da 61% ispitanika udovoljava kriterijima i za dijagnozu psihičkog poremećaja, a od njih je samo trećina uključena u tretman stručnjaka za mentalno zdravlje (46).

U svom pregledu recentne literature o psihosocijalnoj dobrobiti djece s kroničnom bolešću, njihovih roditelja te braće i sestara, autori iz Velike Britanije izražavaju nadu da će se, nakon što je 2004. godine donesen nacionalni okvir s jasnim standardima koji uključuju saznanja da kronična bolest utječe na kvalitetu života i djeteta i njegove obitelji, u budućnosti unaprijediti dosadašnja praksa. Pozivaju na uočavanje manjkavosti te na isticanje svih primjera dobre prakse čije djelovanje treba proširiti i uvriježiti. Naglašavaju prednosti prevencije pred liječenjem i ističu implementaciju intervencija usmjerenih na psihosocijalnu dobrobit cijele obitelji, počevši od trenutka postavljanja dijagnoze kronične bolesti u djeteta, kao ideal je kome treba težiti (8).

Nalazi niza istraživanja potvrđuju učinkovitost različitih modela individualnih i grupnih psiholoških tretmana u pozitivnom utjecaju na tijek i ishod liječenja, prevenciji ili smanjivanju psiholoških poremećaja koji proizlaze iz prirode same bolesti kao i načina i dugotrajnosti liječenja, te na poboljšanje kvalitete života djece i njihovih obitelji (17, 47-50).

Zaključno možemo reći da se holistički pristup u liječenju već desetljećima ističe kao standard koji postavlja imperativ skrbi za kronično bolesno dijete u interdisciplinarnom pristupu paralelno usmjerenom na medicinske, psihološke, emocionalne i socijalne potrebe u preventivi, dijagnostici, liječenju i rehabilitaciji. Raskorak između saznanja o potrebi pružanja psihološke potpore i dostupnosti realizacije ove potrebe prečesto je prevelik. Stoga se pridružujemo apelima koji pozivaju na pojačan trud za bolje razumijevanje i uvažavanje psihosocijalnih potreba djece s kroničnim tjelesnim bolestima i njihovih obitelji (8, 16, 34).

Dobra psihološka prilagodba na život s kroničnom bolesti je proces, a ne trenutak ili događaj. Za optimalno odvijanje tog procesa nezaobilazan dio liječenja je psihološka pomoć i podrška u okviru holističkog pristupa kao standarda dostupnog svakom kronično bolesnom djetetu i njegovoj obitelji.

NOVČANA POTPORA/FUNDING

Nema/None

ETIČKO ODOBRENJE/ETHICAL APPROVAL

Nije potrebno/None

SUKOB INTERESA/CONFLICT OF INTEREST

Autori su popunili *the Unified Competing Interest form* na www.icmje.org/coi_disclosure.pdf (dostupno na zahtjev) obrazac i izjavljuju: nemaju potporu niti jedne organizacije za objavljeni rad; nemaju financijsku potporu niti jedne organizacije koja bi mogla imati interes za objavu ovog rada u posljednje 3 godine; nemaju drugih veza ili aktivnosti koje bi mogle utjecati na objavljeni rad./All authors have completed the *Unified Competing Interest form* at www.icmje.org/coi_disclosure.pdf (available on request from the corresponding author) and declare: no support from any organization for the submitted work; no financial relationships with any organizations that might have an interest in the submitted work in the previous 3 years; no other relationships or activities that could appear to have influenced the submitted work.

LITERATURA

1. Perrin JM, Bloom SR, Gortmaker SL. The Increase of Childhood Chronic Conditions in the United States. *JAMA*. 2007; 297 (24): 2755-9.
2. van der Lee JH, Mokkink LB, Grootenhuys MA, Heymans HS, Offringa M. Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review. *JAMA*. 2007; 297 (24): 2741-51.
3. Čavlek T, Režek S, Bartolić A, Došen D, Jakšić A. Timski pristup u zbrinjavanju djece oboljele od kroničnih nezaraznih bolesti-model i učinkovitost. *Paediatrica Croatica*. 2006; 50 (2): 79-84.
4. Christie D, Khatun H. Adjusting to Life with chronic illness. *Psychologist*. 2012; 25 (3): 194-7.
5. Lollar DJ, Simeonsson RJ, Nanda U. Measures of outcomes for children and youth. *Arch Phys Med Rehabil*. 2000; 81 (12 suppl 2): 46-52.
6. Spieth LE, Harris CV. Assessment of health - related quality of life in children and adolescents: an integrative review. *J Pediatr Psychol*. 1996; 21: 175-93.
7. Witt WP, Riley AW, Coiro MJ. Childhood functional status, family stressors, and psychosocial adjustment among school-aged children with disabilities in the United States. *Arch Pediatr Adol Med*. 2003; 157 (7): 687-95.
8. Barlow JH, Ellard DR. The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health Dev*. 2006; 32 (1): 19-31.
9. Eiser C. Psychological effects of chronic disease. *J Child Psychol Psychiatry*. 1990; 31: 85-98.
10. Wallander JL, Varni JW. Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *J Child Psychol Psychiatr*. 1998; 39: 29-46.
11. Rutter M, Graham P, Yule W. A neuropsychiatric study in childhood. *Clinics in Developmental Medicine* 35/36. Philadelphia: Lippincott; 1970; 176.
12. Cadman D, Boyle M, Szatmari P, Offord DR. Chronic Illness, Disability, and Mental and Social Well-Being: Findings of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics*. 1987; 79 (5): 805-13.
13. Gortmaker SL, Walker DK, Weitzman M, Sobol AM. Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatrics*. 1990; 85: 267-76.

14. Lavigne JV, Faier-Routman J. Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review. *J Pediatric Psychol.* 1992; 17 (2): 133-57.
15. Hysing M, Elgen I, Gillberg C, Lundervold AJ. Emotional and behavioural problems in subgroups of children with chronic illness: results from a large-scale population study. *Child Care Health Dev.* 2009; 35 (4): 527-33.
16. Ferro MA, Boyle MH. The impact of chronic physical illness, maternal depressive symptoms, family functioning, and self-esteem on symptoms of anxiety and depression in children. *J Abnor Child Psychol.* 2015; 43 (1): 177-87.
17. Pao M, Bosk A. Anxiety in medically ill children/adolescents. *Depress Anxiety.* 2011; 28 (1): 40-9.
18. Chavira DA, Garland AF, Daley S, Hough R. The impact of medical comorbidity on mental health and functional health outcomes among children with anxiety disorders. *J Dev Behav Pediatr.* 2008; 29 (5): 394-402.
19. Richardson LP, Lozano P, Russo J i sur. Asthma symptom burden: relationship to asthma severity and anxiety and depression symptoms. *Pediatrics.* 2006; 118: 1042-51.
20. Pinquart M, Shen Y. Depressive Symptoms in Children and Adolescents with Chronic Physical Illness: An Updated Meta-Analysis. *J Pediatric Psychol.* 2011; 36 (4): 375-84.
21. Kazak AE, Kassam-Adams N, Schneider S, Zelikovsky N, Alderfer MA, Rourke M. An integrative model of pediatric medical traumatic stress. *J Pediatric Psychol.* 2006; 31 (4): 343-55.
22. Pao M, Kazak A. Anxiety and depression. Quick Reference for Pediatric Oncology Clinicians: The Psychiatric and Psychological Dimensions of Pediatric Cancer Symptom Management. American Psychosocial Oncology Society. 2009; 140-54.
23. Butler RW, Rizzi LP, Handwerker BA. The assessment of posttraumatic stress disorder in pediatric cancer patients and survivors. *J Pediatric Psychol.* 1996; 21 (4): 499-504.
24. Shemesh E, Lurie S, Stuber ML, Emre S, Patel Y, Vohra P, Aromando M, Shneider BL. A pilot study of posttraumatic stress and nonadherence in pediatric liver transplant recipients. *Pediatrics.* 2000; 105 (2): 29.
25. Rees G, Gledhill J, Garralda ME, Nadel S. Psychiatric outcome following paediatric intensive care unit (PICU) admission: a cohort study. *Intens Care Med.* 2004; 30 (8): 1607-14.
26. Meeske KA, Ruccione K, Globe DR, Stuber ML. Posttraumatic stress, quality of life, and psychological distress in young adult survivors of childhood cancer. *Oncology nursing forum* 2001; 28 (3): 481-9.
27. Eiser C, Jenney M. Measuring quality of life. *Arch Dis Child.* 2007; 92: 348-50.
28. Ekinci O, Titus JB, Rodopman AA, Berkem M, Trevathan E. Depression and anxiety in children and adolescents with epilepsy: Prevalence, risk factors, and treatment. *Epilepsy Behav.* 2009; 14 (1): 8-18.
29. Kourkoutas E, Georgiadi M, Plexousakis S. Quality of life of children with chronic illnesses: A Review of the Literature. *Procedia-Social and Behavioral Sciences.* 2010; 2 (2): 4763-7.
30. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and quality of life outcomes.* 2007; 5 (1): 43.
31. La Greca AM. Peer influences in pediatric chronic illness: An update. *J Pediatric Psychol.* 1992; 17 (6): 775-84.
32. La Greca AM, Bearman KJ, Moore H. Peer relations of youth with pediatric conditions and health risks: Promoting social support and healthy lifestyles. *J Dev Behav Pediatr.* 2002; 23 (4): 271-80.
33. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Med care.* 2001; 39 (8): 800-12.
34. Pinquart M, Teubert D. Academic, Physical, and Social Functioning of Children and Adolescents With Chronic Physical Illness: A Meta-analysis. *J Pediatric Psychol.* 2012; 37 (4): 376-89.
35. Meijer SA, Sinnema G, Bijstra JO, Mellenbergh GJ, Wolters WH. Social functioning in children with a chronic illness. *J Child Psychol Psychiatr.* 2000; 41 (3): 309-17.
36. Schlieper A. Chronic Illness and School Achievement. *Dev Med Child Neurol.* 1985; 27: 75-9.
37. Madan-Swain A, Katz ER, LaGory J. School and social reintegration after a serious illness or injury. In: Brown RT, editor. *Handbook of pediatric psychology in school settings.* Routledge, 2004; 637-55.

38. Stoppelbein L, Greening L. Brief Report: The Risk of Posttraumatic Stress Disorder in Mothers of Children Diagnosed with Pediatric Cancer and Type I Diabetes. *J Pediatr Psychol.* 2007; 32 (2): 223-9.
39. Patino-Fernandez AM, pai AL, Alderfer M, Hwang WT, Reilly A, kazak AE. Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatric blood & cancer.* 2008; 50 (2): 289-92.
40. Cousino MK, Hazen RA. Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *J Pediatr Psychol.* 2013; 38 (8): 809-28.
41. Kazak AE, Baxt C. Families of infants and young children with cancer: A post-traumatic stress framework. *Pediatric blood & cancer.* 2007; 49 (7): 1109-13.
42. Lindström C, Aman J, Norberg AL. Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta Paediatr.* 2010; 99 (3): 427-32.
43. Hatzmann J, Heymans HSA, Ferrer-i-Carbonell A, van Praag BMS, Grootenhuis MA. Hidden consequences of success in pediatrics: Parental Health-related quality of life results from the care project. *Pediatrics.* 2008; 122: 1030-8.
44. Giallo R, Gavidia-Payne S. Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *J Intellectual Disabil Res.* 2006; 50 (12): 937-48.
45. Inledon E, Williams L. A review of factors associated with mental health in siblings of children with chronic illness. *J Child Health Care.* 2015; 19 (2): 182-94.
46. Ott D, Siddarth P, Gurbani S et al. Behavioral disorders in pediatric epilepsy: unmet psychiatric need. *Epilepsia.* 2003; 44 (4): 591-7.
47. Sassmann H, de Hair M, Danne T, Lange K. Reducing stress and supporting positive relations in families of young children with type 1 diabetes: A randomized controlled study for evaluating the effects of the DELFIN parenting program. *BMC pediatrics.* 2012; 12 (1): 152.
48. Settapani CA, Kendall PC. Social functioning in youth with anxiety disorders: association with anxiety severity and outcomes from cognitive-behavioral therapy. *Child Psychiatry Hum Dev.* 2013; 44 (1): 1-8.
49. Scholten L, Willems AM, Last BF et al. Efficacy of psychosocial group intervention for children with chronic illness and their parents. *Pediatrics.* 2013; 131 (4): 1196-203.
50. Hartling L, Milne A, Tjosvold L, Wrightson D, Gallivan J, Newton AS. A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *J Paediatr Child Health.* 2014; 50 (10): 26-38.

Summary

RANGE OF RISK FOR MENTAL HEALTH ASSOCIATED WITH CHRONIC ILLNESS IN CHILDHOOD

I. Vlašić-Cicvarić

The prevalence of severe chronic medical conditions among children has increased dramatically during the last several decades. Past epidemiologic studies have established that children with chronic illness have higher rates of psychological, behavioral and educational problems than their healthy peers. It is also known that chronic illness in children has an impact in creating negative psychological and social consequences on family functioning and for every family member. Comprehensive health care with medical treatment accompanied by psychological support can positively influence the course and outcome of treatment, prevent or reduce psychological problems and disorders arising from the nature of the disease itself and the manner and duration of treatment. It can improve the quality of life of children and their families. Given that prevention is better than the cure, the implementation of interventions addressing the psychosocial well-being of the whole family unit from the time of diagnosis onwards would be an ideal to work towards. The gap between the awareness of the need to provide psychological support and the availability of realization of this need is still too high. In aim to mitigate negative impact of chronic illness during childhood on psychosocial well-being we advocate for equal care of the physical and mental health and encourage the persistent pursuit of ensuring continuous availability of psychological help and support for chronically ill children and their families.

Descriptors: CHRONIC ILLNESS IN CHILDHOOD, FAMILY OF CHILDREN WITH CHRONIC ILLNESS, PSYCHOLOGICAL ADJUSTMENT, PSYCHOLOGICAL SUPPORT