

UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA MATEMATIKO, NARAVOSLOVJE IN
INFORMACIJSKE TEHNOLOGIJE

MAGISTRSKO DELO
OBREMENJENOST IN KVALITETA ŽIVLJENJA
STARŠEV KRONIČNO BOLNIH OTROK

UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA MATEMATIKO, NARAVOSLOVJE IN
INFORMACIJSKE TEHNOLOGIJE

Magistrsko delo

**Obremenjenost in kvaliteta življenja staršev kronično
bolnih otrok**

(Care burden and the quality of life of parents of chronically ill children)

Ime in priimek: Rea Rus

Študijski program: Psihologija, 2. stopnja

Mentor: doc. dr. Maja Smrdu

Koper, november 2021

Ključna dokumentacijska informacija

Ime in PRIIMEK: Rea RUS

Naslov magistrskega dela: Obremenjenost in kvaliteta življenja staršev kronično bolnih otrok

Kraj: Koper

Leto: 2021

Število listov: 73 Število tabel: 11

Število prilog: 1 Št. strani prilog: 4

Število referenc: 134

Mentor: doc. dr. Maja Smrdu

UDK:

Ključne besede: obremenjenost, kvaliteta življenja, negovanje, starši, kronično bolni otroci

Izvleček:

V magistrskem delu preučujemo povezanost kvalitete življenja z obremenjenostjo staršev otrok z nekaterimi kroničnimi stanji in raziskujemo dejavnike, ki se povezujejo z omenjenima področjema. V raziskavo je bilo vključenih 180 staršev, ki so izpolnili sklop petih vprašalnikov, v katerih smo jih povpraševali o njihovih in otrokovih sociodemografskih značilnostih, značilnostih otrokove bolezni, dejavnikih depresije, anksioznosti, stresa, obremenjenosti negovalca in kvalitete življenja ter o strategijah spoprijemanja s stresnimi dogodki. Rezultati kažejo, da imajo starši kronično bolnih otrok, ki zaznavajo višjo obremenjenost, nižje izraženo kvaliteto življenja v primerjavi s starši kronično bolnih otrok, ki zaznavajo nižjo obremenjenost. Izkazalo se je, da kvaliteto življenja pomembno napovedujejo simptomi depresije, obremenjenost in stres. Prav tako ugotavljamo, da se strategije spoprijemanja povezujejo tako z izraženostjo kvalitete življenja kot tudi z obvladovanjem obremenjujočih situacij, pri čemer se prilagojene strategije spoprijemanja povezujejo z višjo kvaliteto življenja in neprilagojene strategije spoprijemanja s slabšim obvladovanjem obremenjujočih situacij. Izsledki raziskave pomembno prispevajo k ozaveščanju širše javnosti, razvoju teorije in nadaljnjemu oblikovanju ustreznih intervencij, ki bi izboljšale kvaliteto življenja staršev kronično bolnih otrok in jih opolnomočile za učinkovito obvladovanje obremenjujočih situacij ter nudenje optimalne nege in čustvene podpore kronično bolnim otrokom.

Key document information

Name and SURNAME: Rea RUS

Title of the thesis: Care burden and the quality of life of parents of chronically ill children

Place: Koper

Year: 2021

Number of pages: 73

Number of tables: 11

Number of appendix: 1

Number of appendix pages: 4

Number of references: 134

Mentor: Assist. Prof. Maja Smrdu, PhD

UDC:

Keywords: care burden, quality of life, caregiving, parents, chronically ill children

Abstract:

In this master's thesis, we examine the relationship between the quality of life and the care burden of parents of children with certain chronic conditions and explore the factors associated with these areas. The study involved 180 parents who completed a set of five questionnaires. In it, we asked them about their and the child's sociodemographic characteristics, characteristics of the child's illness, factors related to depression, anxiety, stress, caregiver burden and quality of life, and coping strategies. The results show that parents of chronically ill children who perceive a higher care burden have a lower expressed quality of life than parents of chronically ill children who perceive a lower care burden. Depression symptoms, care burden, and stress have been shown to be important predictors of quality of life. We also found that coping strategies are related to the expression of the quality of life and coping with stressful situations, with adaptive coping strategies being associated with higher quality of life and maladaptive coping strategies being associated with poorer coping with stressful situations. The research findings make an important contribution to raising public awareness, developing theories and promoting appropriate interventions that would improve the quality of life of parents of chronically ill children and enable them to cope effectively with stressful situations and provide optimal care and emotional support to chronically ill children.

KAZALO VSEBINE

| | | |
|---------|--|----|
| 1 | UVOD..... | 1 |
| 1.1 | OPREDELITEV ZDRAVJA OTROK | 1 |
| 1.2 | KRONIČNE BOLEZNI PRI OTROCIH..... | 2 |
| 1.2.1 | Opredelitev kroničnih bolezni | 2 |
| 1.2.2 | Vrste kroničnih bolezni | 4 |
| 1.2.2.1 | Astma | 4 |
| 1.2.2.2 | Atopijski dermatitis | 5 |
| 1.2.2.3 | Epilepsija..... | 6 |
| 1.2.2.4 | Celiakija | 8 |
| 1.2.2.5 | Kronične vnetne bolezni..... | 9 |
| 1.2.2.6 | Sladkorna bolezen | 10 |
| 1.2.2.7 | Psihološki vidiki zdravljenja kroničnih bolezni otrok..... | 11 |
| 1.3 | STARŠI IN OTROKOVA KRONIČNA BOLEZEN..... | 11 |
| 1.4 | NEGOVANJE KRONIČNO BOLNEGA OTROKA IN OBREMENJENOST STARŠEV | 13 |
| 1.4.1 | Breme negovalca | 14 |
| 1.5 | KVALITETA ŽIVLJENJA STARŠEV KRONIČNO BOLNIH OTROK..... | 15 |
| 1.5.1 | Koncept kvalitete življenja | 15 |
| 1.5.2 | Napovedniki kvalitete življenja pri starših kronično bolnih otrok | 16 |
| 1.5.2.1 | Depresija in anksioznost pri starših kronično bolnih otrok..... | 18 |
| 1.5.2.2 | Stres in strategije spoprijemanja | 19 |
| 1.6 | PSIHOLOŠKA PODPORA STARŠEM KRONIČNO BOLNIH OTROK..... | 20 |
| 1.7 | NAMEN IN CILJI | 21 |
| 1.7.1 | Hipoteze..... | 22 |
| 2 | METODA..... | 23 |
| 2.1 | VZOREC..... | 23 |
| 2.2 | PRIPOMOČKI..... | 24 |
| 2.3 | POSTOPEK | 26 |
| 3 | REZULTATI | 27 |
| 3.1 | ZNAČILNOSTI OTROKOVE KRONIČNE BOLEZNI | 27 |
| 3.2 | DESKRIPTIVNA STATISTIKA SPREMENLJIVK IN TEST ZANESLJIVOSTI TER NORMALNOSTI PORAZDELITVE..... | 30 |
| 3.3 | ANALIZA HIPOTEZ | 32 |
| 3.3.1 | Razlike v kvaliteti življenja staršev kronično bolnih otrok glede na doživljanje obremenjenosti..... | 32 |
| 3.3.2 | Prediktorji kvalitete življenja staršev kronično bolnih otrok..... | 32 |

| | | |
|-------|--|----|
| 3.3.3 | Povezanost med strategijami spoprijemanja in izraženostjo kvalitete življenja pri starših kronično bolnih otrok | 33 |
| 3.3.4 | Povezanost med strategijami spoprijemanja in obvladovanjem obremenjujočih situacij pri starših kronično bolnih otrok | 34 |
| 4 | RAZPRAVA | 35 |
| 4.1 | OMEJITVE RAZISKAVE | 40 |
| 4.2 | UPORABNA VREDNOST RAZISKAVE | 40 |
| 5 | SKLEPI | 42 |
| 6 | VIRI..... | 43 |

KAZALO PREGLEDNIC

| | |
|--|----|
| Tabela 1: Značilnosti in znaki posameznih vrst epileptičnih napadov (Rener Primec in Neubauber, 2014; Roddy in McBride, 2016; Rudolf in Levene, 2006)..... | 7 |
| Tabela 2: Sociodemografske značilnosti staršev | 23 |
| Tabela 3: Frekvenčna porazdelitev vrst kroničnih bolezni..... | 27 |
| Tabela 4: Frekvenčna porazdelitev obremenjujočih simptomov otrokove bolezni..... | 28 |
| Tabela 5: Potrebe staršev s strani zdravstveno-socialnega sistema..... | 29 |
| Tabela 6: Frekvenčna porazdelitev potreb staršev s strani s strani socialne okolice..... | 30 |
| Tabela 7: Deskriptivna statistika posameznih podleštvic vprašalnikov DASS-21, ZBI, WHOQOL-BREF in COPE..... | 31 |
| Tabela 8: Povezanost med kvaliteto življenja in obremenjenostjo staršev kronično bolnih otrok..... | 32 |
| Tabela 9: Povezanost kvalitete življenja s posameznimi spremenljivkami podleštvic vprašalnikov DASS, ZBI in COPE..... | 32 |
| Tabela 10: Povezanost med kvaliteto življenja in posameznimi spremenljivkami podleštvic vprašalnika COPE..... | 33 |
| Tabela 11: Povezanost med obremenjenostjo in posameznimi spremenljivkami podleštvic vprašalnika COPE..... | 34 |

KAZALO PRILOG

PRILOGA A *Sociodemografski vprašalnik o značilnostih starša, otroka in njegove kronične bolezni*

SEZNAM KRATIC

| | |
|-------------|--|
| DASS-21 | Vprašalnik depresije, anksioznosti in stresa |
| ZBI | Zaritov vprašalnik obremenjenosti |
| WHOQOL-BREF | Vprašalnik kvalitete življenja Svetovne zdravstvene organizacije, krajša verzija |
| COPE | Vprašalnik spoprijemanja s stresom |
| ZZZS | Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije |
| DASS-S | Podlestvica Stresa na vprašalniku DASS-21 |
| DASS-A | Podlestvica Anksioznosti na vprašalniku DASS-21 |
| DASS-D | Podlestvica Depresije na vprašalniku DASS-21 |
| WHOQOL | Skupna vrednost kvalitete življenja na vprašalniku WHOQOL-BREF |
| WHOQOL-T | Telesna dimenzija na vprašalniku WHOQOL-BREF |
| WHOQOL-P | Psihološka dimenzija na vprašalniku WHOQOL-BREF |
| WHOQOL-S | Socialna dimenzija na vprašalniku WHOQOL-BREF |
| WHOQOL-O | Okolijska dimenzija na vprašalniku WHOQOL-BREF |
| COPE-PRR | Strategija Pozitivna reinterpretacija in rast na vprašalniku COPE |
| COPE-MN | Strategija Miselna neaktivnost na vprašalniku COPE |
| COPE-USČ | Strategija Usmerjenost na sprostitev čustev na vprašalniku COPE |
| COPE-ISP | Strategija Instrumentalna socialna podpora na vprašalniku COPE |
| COPE-AS | Strategija Aktivno spoprijemanje na vprašalniku COPE |
| COPE-Z | Strategija Zanikanje na vprašalniku COPE |
| COPE-UV | Strategija Usmerjenost v vero na vprašalniku COPE |
| COPE-H | Strategija Humor na vprašalniku COPE |
| COPE-VN | Strategija Vedenjska neaktivnost na vprašalniku COPE |
| COPE-ZSO | Strategija Zadrževanje spontanega odziva na vprašalniku COPE |
| COPE-IČSO | Strategija Iskanje čustvene socialne opore na vprašalniku COPE |
| COPE-US | Strategija Uporaba substanc na vprašalniku COPE |
| COPE-S | Strategija Sprejemanje na vprašalniku COPE |
| COPE-PPD | Strategija Prekinitev preostalih dejavnosti na vprašalniku COPE |
| COPE-N | Strategija Načrtovanje na vprašalniku COPE |
| COVID-19 | Koronavirusna bolezen |

ZAHVALA

Iskreno se zahvaljujem mentorici, *doc. dr. Maji Smrdu*, za sprejem mentorstva in ves namenjen čas, strokovnost, usmerjanje ter predano znanje med študijem in nastajanjem tega magistrskega dela. V veliko veselje mi je bilo sodelovati z Vami in še v večjo čast se učiti od Vas.

Hvala tudi *Deanu Lipovacu* za pomoč pri statističnih analizah.

Posebno zahvalo namenjam *vsem društvom bolnikov in njihovim svojcem*, ki so na kakršen koli način pomagali pri zbiranju udeležencev raziskave. Na tem mestu se zahvaljujem tudi *vsem sodelujočim* v raziskavi – za namenjen čas in delitev svojih izkušenj ter doživljanj.

In nenazadnje iskrena hvala *mojim najdražjim*.

Družini, ki me podpira in verjame vame; *hvala* za vse, kar sem in kar še bom postala.

Prijateljem, da mi stojijo ob strani; *hvala*, ker ste.

Z vami je (bila) ta pot lažja in veliko lepša.

1 UVOD

Znan pregovor pravi, da je zdravje naše največje bogastvo. Prav tako je ena pomembnejših vrednot, ki si jo vsi starši želijo za svojega otroka. Otroci med odraščanjem in razvojem pogosto zbolijo za katero izmed otroških nalezljivih bolezni, ki so navadno nenevarne. Ko pa otrok hudo zboli, je to velika preizkušnja za vso družino. Kronična bolezen tako postane nov družinski član, ki kroji življenje celotni družini. Starši se kot otrokovi skrbniki znajdejo v novi vlogi. Poleg starševske prevzamejo še vlogo negovalca in tako manevrirajo med zahtevami vzgoje na eni strani ter zahtevami zdravstvenega varstva otroka na drugi. Od trenutka, ko izvedo za diagnozo, do vsakodnevne skrbi za otrokovo zdravje, se srečujejo z mnogimi neprijetnimi občutki, strahovi, dilemami in zahtevami.

Ker je vsa pozornost usmerjena k bolnemu otroku in njegovemu (dobremu) počutju, verjamemo, da se marsikateri starši soočajo z mislijo »*Nikogar ne zanima, kako se jaz počutim ob bolnem otroku*«. Zaradi vsakodnevnih zahtev velikokrat zavestno ali nezavedno pozabijo nase in na svoje zdravje. Njihovo zdravje posredno vpliva na zdravje otroka, zato je pomembno, da vzdržujejo telesno, duševno in socialno ravnovesje ter tako poskrbijo, da ne izgorijo. Slednje bo bolnemu otroku omogočalo varno in zdravo okolje, ki ga potrebuje za uspešno premagovanje ovir in omejitev. S tega vidika menimo, da je pomembno ozaveščanje tovrstne problematike in raziskovanje kvalitete življenja ter bremena pri starših negovalcih. Prepoznavanje dejavnikov, ki vplivajo na omenjeni področji, bi pripomoglo k načrtnemu izboljšanju kvalitete življenja oziroma omilitvi obremenjenosti, kar bi starše opolnomočilo za nudenje optimalne nege in čustvene podpore kronično bolnemu otroku.

Omenjene tematike, ki so pomembne za razumevanje vpliva otroških kroničnih bolezni, predstavljamo v nadaljevanju. Prvi del se osredotoča na zdravje otrok in nekaj najpogostejših kroničnih bolezenskih stanj, ki so lahko obvladljive do te mere, da otroku omogočajo povsem kakovostno življenje. V drugem delu predstavljamo vpliv otrokove kronične bolezni na starše. Nadalje z ugotovitvami dosedanjih raziskav predstavljamo psihološke vidike negovanja kronično bolnega otroka. V tretjem delu smo se osredotočili na kvaliteto življenja staršev kronično bolnih otrok in raziskali z njo povezane dejavnike. Nazadnje predstavljamo še oblike psihološke podpore, ki so staršem na voljo pri spoprijemanju z izzivi in zahtevami zdravstvenega varstva bolnih otrok.

1.1 OPREDELITEV ZDRAVJA OTROK

Opredelitev zdravja je zelo zahtevna. Večina ljudi se strinja, da je zdravje več kot le odsotnost telesnih simptomov bolezni in pomeni pozitivno ravnovesje med psihološkim

blagostanjem ter telesnim zdravjem. V zadnjih letih so strokovnjaki razvili številne opredelitve, kaj zdravje dejansko pomeni. Kljub številnim definicijam še vedno obstajajo razprave in nesoglasja glede natančnega pomena le-tega. Eno izmed najbolj uveljavljenih opredelitev zdravja je podala Svetovna zdravstvena organizacija, ki zdravje opredeljuje kot stanje popolne telesne, duševne in socialne blaginje ter ne zgolj odsotnost bolezni ali oviranosti (Oleribe idr., 2018; Turner-Cobb, 2014; World Health Organization, 2019).

Do nedavnega je večina literature na področju definiranja javnega zdravja obravnavala le odraslo populacijo. Vse več strokovnjakov se tako strinja, da je populaciji otrok in mladostnikov treba zaradi dinamičnosti njihovega razvojnega obdobja nameniti posebno pozornost (Blair idr., 2010; McCormick, 2008; National Research Council in Institute of Medicine, 2004). Zdravje otrok je družbena odgovornost, usmerjena v spodbujanje in varovanje zdravja in dobrega počutja ter preprečevanja bolezni. Opredeljeno je kot obseg, v katerem so otroci sposobni ali nesposobni razviti in uresničiti svoj potencial, zadovoljiti svoje potrebe ter razviti sposobnosti, ki jim omogočajo uspešen stik z njihovim biološkim, fizičnim in socialnim okoljem (Blair idr., 2010; National Research Council in Institute of Medicine, 2004).

Otroci si zaslužijo čim boljše zdravje in zaščito pred škodljivimi vplivi, kar opredeljuje tudi Konvencija Združenih narodov o otrokovih pravicah. Zagotavljanje zdravja otrok in izboljšanje le-tega je pomemben cilj ne le zdravstvenega sistema, temveč celotne družbe. Zdravi otroci imajo tako večje možnosti, da odrastejo v močne, zdrave, izpopolnjene in produktivne posameznike, ki bodo sposobni negovati in vzgajati naslednje generacije ter prenašati družbo naprej (Blair idr., 2010; Kuo, 2016; Szilagyi in Schor, 1998). Čeprav večina otrok uživa v zdravem in brezskrbnem otroštvu z minimalno potrebo po poseganju po zdravstvenih storitvah, je približno 7,7 % takih, ki med razvojem doživljajo najrazličnejše težave, zaradi katerih pogosteje dostopajo do zdravstvenih storitev (Raina idr., 2005). V otroštvu se poleg akutnih bolezni, invalidnosti, poškodb, motenj hranjenja in prehranjevanja ter motenj v duševnem razvoju pojavljajo tudi kronične bolezni (Blair idr., 2010).

1.2 KRONIČNE BOLEZNI PRI OTROCIH

1.2.1 Opredelitev kroničnih bolezni

Kronične bolezni so opredeljene kot fizična ali duševna stanja, ki trajajo najmanj tri mesece in vplivajo na posameznikovo vsakodnevno delovanje, zahtevajo pogoste hospitalizacije in/ali intenzivno domačo oziroma bolnišnično oskrbo (Compas idr., 2012; Rudolf in Levene, 2006; Theofanidis, 2007). V splošnem so zanje značilne tri pomembne

lastnosti: so trajne ali dolgo časa trajajoče, zahtevajo dolgotrajno zdravljenje in so redko ozdravljive v celoti (Stanton, 2007).

O otroških kroničnih boleznih govorimo, kadar so izpolnjeni vsi izmed naslednjih štirih kriterijev:

- se pojavijo pri otrocih, starih od 0 do 18 let;
- diagnoza temelji na medicinsko-znanstvenih spoznanjih in jo je mogoče določiti z uporabo ponovljivih in veljavnih metod ali instrumentov;
- niso ozdravljive ali (če gre za duševne bolezni) so odporne na zdravljenje;
- so dalj časa trajajoče (prisotne več kot tri mesece) (Mokkink idr., 2008).

Van Cleave idr. (2010) so kronične bolezni pri otrocih in mladostnikih opredelili kot kakršna koli fizična, čustvena ali duševna stanja, ki onemogočajo redno obiskovanje šole, opravljanje običajnih otroških dejavnosti, zahtevajo pozornost zdravnika ali drugega zdravstvenega delavca oziroma redno uživanje zdravil ali uporabo drugih medicinskih pripomočkov.

Pediatrične kronične bolezni zajemajo širok spekter stanj in nastopijo v različnih obdobjih otrokovega razvoja. Glede na nastanek jih delimo na prirojene, ki so genetsko podedovane in se pojavijo ob rojstvu, in na pridobljene, ki se pojavijo kasneje v življenju. Že v času nosečnosti je s pomočjo naprednih presejalnih testov mogoče identificirati številna stanja, ki lahko vodijo v kronične bolezni. Z njihovo pomočjo lahko tako na plodu identificirajo prirojene srčne napake, sindrom fragilnega X-kromosoma in bolezen krhkkih kosti. Znotraj neonatalnega obdobja (obdobja, ki obsega prvih 28 dni novorojenčkovega življenja) je mogoče kronične bolezni diagnosticirati bodisi z neposrednim opazovanjem bodisi s pomočjo znakov, značilnih za določeno bolezensko stanje. Ob sumu na prisotnost bolezenskega stanja novorojenčku odvzamejo vzorec krvi na filter papir in za potrditev diagnoze izvedejo nadaljnje preiskave. Na ta način ugotavljajo prirojene motnje v delovanju ščitnice in motnje v presnovi aminokislina fenilalanina (fenilketonurija). Največ kroničnih bolezenskih stanj je pri otroku odkritih v prvem letu življenja in zgodnjem otroštvu (Turner-Cobb, 2014; Valentine in Hazell, 2007). Med njimi so najpogostejše astma, sladkorna bolezen tipa 1, epilepsija, juvenilni artritis, kronične vnetne črevesne bolezni, alergije na hrano in ekcemi (American Academy of Pediatrics, 1993; Compas idr., 2012; Theofanidis, 2007; Torpy idr., 2010; Turner-Cobb, 2014; Valentine in Hazell, 2007).

Napredek medicine na področju diagnostike in izboljšanje terapevtskih možnosti zdravljenja ter rehabilitacije je v zadnjih desetletjih privedel do zmanjšane umrljivosti otrok in mladostnikov zaradi najrazličnejših resnih bolezenskih stanj. Izboljšano preživetje tako vodi v povečano prevalenco kroničnih boleznih (Mokkink idr. 2008). Van der Lee idr.

(2007) so analizirali 64 študij o prevalenci kroničnih boleznih pri otrocih in mladostnikih. Različne opredelitve kroničnih boleznih, metode zbiranja podatkov, vključene vrste kroničnih bolezenskih stanj in raznolikost populacij so pokazale širok razpon prevalenc kroničnih boleznih, ki se pri otrocih ter mladostnikih, mlajših od 18 let, giblje med 0,22 in 44 %. O podobnih prevalencah pričajo tudi rezultati drugih študij (Barrio Cortes idr., 2020; Newacheck in Taylor, 1992). Natančnega podatka o prevalenci kroničnih boleznih pri otrocih v Sloveniji ni. Ocenjeno je, da ima vsaj eno kronično bolezen med 15 in 30 % otrok (Štucin Gantar, 2020). Kot smo že omenili, kronične bolezni, s katerimi se spoprijemajo otroci in njihovi starši oziroma skrbniki, zajemajo širok spekter bolezenskih stanj, zato v nadaljevanju predstavljamo zgolj nekaj najpogostejših.

1.2.2 Vrste kroničnih boleznih

1.2.2.1 Astma

Astma je kronično vnetje dihalnih poti in je najpogostejša kronična bolezen pri otrocih (Krivec, 2013). Zanj sta značilni zožitev in povečana razdražljivost dihalnih poti, ki ju običajno spremlja vnetje tkiv dihalnih poti, zastoj sluzi ali zoženje gladkih mišic dihalnih poti. Temu sledi pojav simptomov, kot so kašelj, piskanje in tiščanje v prsnem košu, težko dihanje in dušenje. Slednji nastopijo v epizodah – v razponu od blagih do življenjsko ogrožajočih – in se poslabšajo ob stiku s sprožilnim dejavnikom, kot so alergeni, telesni napor, sprememba vremena, čustvene obremenitve, virusne okužbe, onesnažen zrak in podobno (Drotar, 2006; Krivec, 2013; Turner-Henson in Johnston, 2002). Zaradi poslabšanja simptomov je pri otroku moč opaziti tudi funkcionalno poslabšanje, ki se kaže v izostajanju iz šole in pogostih obiskih zdravnika ter hospitalizacijah (Drotar, 2006).

Pogostost astme pri otrocih se med državami razlikuje. Ocenjeno je, da ima astmo v Sloveniji približno 14 % šolskih otrok, kar nas uvršča med države, kjer je bolezen zelo pogosta. Simptomatika se pojavi v predšolskem obdobju in v obdobju pubertete praviloma izzveni pri 30–70 % bolnikov. Večina bolnikov s simptomi ima kasneje, v odrasli dobi, blago obliko bolezni, le redki imajo težjo obliko, za katero potrebujejo redno zdravljenje (Krivec, 2013; Vankar in Pole, 2013).

Glede na klinično sliko delimo astmo na:

- lažjo obliko: otrok ima manj kot šest astmatičnih napadov na leto, med njimi ni funkcionalnega poslabšanja in potrebnega zdravljenja;
- zmerno obliko: otrok ima do osem težjih astmatičnih napadov na leto, znaki bolezni so prisotni tudi med napadi v lažji obliki, opazno je zmerno funkcionalno poslabšanje in potrebno je neprekinjeno zdravljenje;

- težjo obliko: otrok ima več kot osem težkih astmatičnih napadov na leto, opazno je zmerno ali težko funkcionalno poslabšanje in potrebno je neprekinjeno zdravljenje (Brunčko, 1983).

Pred samim zdravljenjem je pomembno poznavanje urejenosti bolezni, ki temelji na preverjanju štirih kliničnih parametrov neurejenosti: dnevni simptomi (prisotni več kot dvakrat na teden), nočni simptomi (prisotni kadar koli v zadnjih štirih tednih), uporaba zdravil (več kot dvakrat na teden) in omejitve bolnika zaradi astme (kadar koli v zadnjih štirih tednih). Glede na omenjene parametre je astma:

- urejena, ko bolnik nima parametrov neurejenosti;
- delno urejena, ko sta prisotna eden ali dva parametra, in
- neurejena, ko so prisotni trije ali štirje parametri neurejenosti (Škrbat idr., 2016).

Glavni cilj zdravljenja je usmerjen v preprečevanje in lajšanje simptomov kašlja ter piskanja in tiščanja v prsih. Prvi korak k uspešnemu zdravljenju zahteva poučenost otroka in staršev o bolezni in razvoj spretnosti za spremljanje simptomov. Bolezen tako upravljajo in spremljajo z vodenjem dnevnika meritev pretoka zraka med izdihom in upoštevajo pripravljen načrt vsakodnevnega zdravljenja ter ukrepanja v primeru poslabšanj. Prav tako je treba prilagoditi bivanjsko okolje z namenom izoginitve sprožilnim dejavnikom in alergenom, ki bi lahko vodili v pojav astmatičnega napada. Na ta način lahko otroci in starši dobesedno del bolezni obvladujejo sami. Samo zdravljenje je usmerjeno v zmanjševanje zapore in vnetja dihalnih poti s pomočjo protivnetnih zdravil (npr. glukokortikoidi) in olajševalcev (bronhodilatatorjev). Z njihovo pomočjo se spodbujata normalna rast in razvoj otroka; zdravila pa mu omogočajo tudi uspešno vključevanje v najrazličnejše vsakodnevne aktivnosti – tudi športne (Rudolf in Levene, 2006; Krivec, 2013; Turner-Henson in Johnston, 2002).

1.2.2.2 Atopijski dermatitis

Atopijski dermatitis je kronična vnetna bolezen kože z značilno ponavljajočimi se srbečimi kožnimi spremembami. Je najpogostejša kronična bolezen kože pri otrocih, ki se navadno pojavi v zgodnji otroški dobi (v prvih treh mesecih dojenčkovega življenja) (Kanchongkittiphon idr., 2015; Koren Jeverica, 2014). Vzrok za nastanek je nepojasnen in kompleksen. Znano je, da gre za interakcijo med genetsko predispozicijo (motnje v imunskem odzivu in funkciji kožne pregrade) in vplivi dejavnikov iz okolja (izpostavljenost sprožilcem) (Ball idr., 2009; Koren Jeverica, 2014).

Diagnoza bolezni se postavi na podlagi anamneze in kliničnega pregleda. Glavni simptomi in znaki atopijskega dermatitisa so srbečica, izpuščaji na različnih predelih telesa in suha ter pordela koža. Za atopijski dermatitis je značilno, da se v različnih starostnih obdobjih pojavlja na različnih predelih telesa. V prvih dveh letih otrokovega življenja so kožne spremembe pri dojenčku in malčku značilne predvsem na obrazu, lasišču in zunanjih straneh sklepov, pri čemer koža pod plenico ni prizadeta. Pri starejših otrocih se spremembe razširijo še na druga področja – na roke, noge, vrat, zapestja, gležnje in pregibe sklepov (Ball idr., 2009; Hren in Retelj, 2010; Koren Jeverica, 2014; Nield in Keri, 2016; Rudolf in Levene, 2006).

Prevalenca je ocenjena med 10 in 20 % in zaradi različnih možnih dejavnikov tveganja iz okolja, kot so življenje v urbanem okolju, manjše število sorojencev in povečana uporaba antibiotikov, narašča. Med sprožilce bolezni prištevamo tudi alergene (npr. pršica hišnega prahu, pelodi, živalski epitel, prehranski alergeni), mikrobe, dražilne snovi (agresivna mila, detergenti, šamponi, sintetična in volnena oblačila), klimatske spremembe (sprememba temperature, vlažnosti zraka) in psihološke dejavnike (čustveni stres) (Ball idr., 2009; Koren Jeverica, 2014).

Ker vzrok nastanka bolezni ni v celoti pojasnjen, je zdravljenje atopijskega dermatitisa usmerjeno v lajšanje bolezenskih simptomov in znakov. Zdravljenje tako temelji na ustrezni hidraciji kože (npr. z oljnimi kopelmi, mastnimi negovalnimi mazili), izogibanju navedenim sprožilcem in zdravljenju z zdravili, ki ublažijo vnetje ter srbenje. V ta namen se najpogosteje uporabljajo protivnetna in protialergijska zdravila v obliki mazil ali krem (Ball idr., 2009; Koren Jeverica, 2014; Nield in Keri, 2016; Rudolf in Levene, 2006).

1.2.2.3 Epilepsija

Epilepsija je kronična nevrološka bolezen oziroma motnja, za katero so značilni ponavljajoči se epileptični napadi. Slednji so opredeljeni kot nenadna in prehodna motnja možganskega delovanja, za katero so značilne motnje motorične, senzorične, avtonomne in duševne funkcije ter oslabitev ali izguba zavesti. Diagnoza epilepsije v otroštvu temelji na podrobni anamnezi in diagnostičnih laboratorijskih biokemičnih ter slikovnih preiskavah (posnetek elektroencefalografije in magnetnoresonančno slikanje možganov po protokolu za epilepsijo), pri čemer sta za diagnozo epilepsije potrebna vsaj dva spontana epileptična napada v razmaku 24 ur (Giourou idr., 2015; Rener Primec in Neubauber, 2014; Rudolf in Levene, 2006).

Epilepsija se najpogosteje pojavlja v zgodnjem in poznem življenjskem obdobju. Pri otrocih in mladostnikih mnoge izzvenijo, nekatere pa lahko trajajo tudi vse življenje.

Ocenjeno je, da ima v Sloveniji epilepsijo približno 2500 otrok (Osredkar in Neubauer, 2012; Rener Primec in Neubaurer, 2014).

Na podlagi Mednarodne klasifikacije epileptičnih napadov delimo napade na generalizirane in žariščne. Pri generaliziranih epileptičnih napadih je epileptična aktivnost omejena na celotno možgansko skorjo obeh možganskih hemisfer. Mednje prištevamo absence, mioklonične napade in tonično-klonične napade. Žariščni napadi vzniknejo, ko je epileptična aktivnost omejena na določeno mesto v možganski skorji ene hemisfere. Najbolj značilna sta parcialni preprosti in parcialni kompleksni napad (Rener Primec in Neubaurer, 2014; Roddy in McBride, 2016; Rudolf in Levene, 2006). Značilnosti in znake posameznih vrst epileptičnih napadov prikazujemo v spodnji tabeli.

Tabela 1

Značilnosti in znaki posameznih vrst epileptičnih napadov (Rener Primec in Neubaurer, 2014; Roddy in McBride, 2016; Rudolf in Levene, 2006)

| Vrsta epileptičnega napada | Znaki in značilnosti |
|----------------------------|---|
| Generalizirani | |
| Tonično-klonični | Tonična faza: nenadna izguba zavesti, iztegnjene okončine, usločen hrbet, ustavljeno dihanje, stisnjeni zobje (jezik lahko ugriznjen). Klonična faza: tresenje, nepravilno dihanje, slinjenje. Po napadu zmedenost in utrujenost. |
| Absence | Kratki napad odsotnosti, neodzivnost, nepremično zazrtje (5–20 sekund), brez padcev ali nehotenih gibov. Pojav motenj na področju pozornosti in učnih težav. |
| Mioklonični | Nenadni trzljaji, ki vodijo v padce. Pogosti pri otrocih s strukturnimi nevrološkimi degenerativnimi stanji. |
| Žariščni | |
| Parcialni preprosti | Trzljaji udov ali obraza, oslABLJENA zavest, začasno oslABLJENO delovanje prizadetega dela telesa (po napadu). Lahko napreduje v tonično-klonični napad. |
| Parcialni kompleksni | Oslabljena zavest in pojav nenavadnih zaznav in nehotenih gibov (žvečenje, sesanje, požiranje), ki se jih oseba po napadu ne spomni. |

Za zdravljenje se uporabljajo protiepileptična zdravila, katerih namen je preprečevanje ponovnih napadov in zagotavljanje čim bolj normalnega ter optimalnega razvoja pri otroku. Pomembno je, da se starše in otroke seznanijo in pouči o dosledni uporabi zdravil, ki lahko povečajo verjetnost trajne remisije bolezni (Rener Primec in Neubaurer, 2014; Rudolf in Levene, 2006).

1.2.2.4 Celiakija

Celiakija je kronična bolezen tankega črevesa, ki jo povzroča uživanje glutena oziroma sorodne beljakovine nekaterih žit (npr. pšenica, rž, ječmen). Na nastanek bolezni vplivajo genetsko nagnjenje in dejavniki okolja, med katerimi so najpogostejši dejavniki tveganja: čas uvajanja glutena v otrokovo prehrano, količina glutena v otrokovi prehrani in morebitne okužbe ter druga črevesna vnetja (Orel, 2014). Celiakija se lahko razvije v katerem koli obdobju posameznikovega življenja. Pogostost le-te je v Sloveniji ocenjena na 1 na 550 živorojenih otrok (Orel, 2014; Tušek Bunc, b. d.).

Klinični znaki celiakije so zelo raznoliki in se lahko pojavijo samostojno ali v kombinaciji. Prvi simptomi se tako pojavijo do otrokovega drugega leta življenja, kar sovпада z že omenjenim uvajanjem glutena v otrokovo prehrano (Ediger in Hill, 2014; Orel, 2014; Srivastava in Jagadisan, 2013). Pri dojenčkih in malčkih se simptomi kažejo v obliki kronične diareje, napenjanja in bolečin v trebuhu, nizkega apetita, pomanjkanja energije in zastoja rasti. Pri starejših otrocih (starih med pet in sedem let) z zapoznelim nastopom bolezni so pogosti tudi slabost, bruhanje, izguba ali pridobivanje telesne teže, slabokrvnost, poškodbe zobne sklenine in nenormalno delovanje jeter (Ball idr., 2009; Hoffenberg in Flass, 2010; Konek in Becker, 2019; Rudolf in Levene, 2006).

Glede na klinično sliko razlikujemo med simptomatsko in asimptomatsko celiakijo. Simptomatska celiakija je lahko tipična ali atipična in poteka z značilnimi črevesnimi ali zunajčrevesnimi simptomi ter znaki. O asimptomatski celiakiji, ki je lahko tiha ali latentna, govorimo, kadar je bolnik genetsko nagnjen k razvoju celiakije oziroma so navzoče spremembe črevesne sluznice brez spremljajočih simptomov (Hoffenberg in Flass, 2010; Orel, 2014; Srivastava in Jagadisan, 2013).

Zaradi široke klinične slike diagnostika temelji na presejalnem testiranju za določanje protiteles proti celiakiji in endoskopski biopsiji sluznice tankega črevesa. Zdravljenje celiakije je usmerjeno v strogo brezglutensko dieto, pri čemer bolniki ne smejo uživati živil, ki vsebujejo pšenično, rženo ali ječmenovo moko. Pozornost je treba nameniti tudi tako imenovanemu skritemu glutenu, ki ga mnogokrat najdemo v industrijsko predelanih živilih. Ker je celiakija bolezen, ki nikoli ne izzveni, je treba brezglutensko dieto upoštevati vse življenje. Ob upoštevanju le-te se simptomi pričnejo izboljševati po dveh tednih in se dokončno normalizirajo v šestih do dvanajstih mesecih (Ball idr. 2009; Hoffenberg in Flass, 2010; Orel, 2014). Nezdravljena celiakija lahko vodi v razvoj številnih vrst bolezni, med drugim do osteoporoze, avtoimunskih bolezni in raka črevesja, zato je dosledno upoštevanje diete izrednega pomena za zmanjšanje tveganja za razvoj le-teh (Hoffenberg in Flass, 2010; Orel, 2014).

1.2.2.5 Kronične vnetne črevesne bolezni

Kronične vnetne črevesne bolezni so skupina kronično ponavljajočih se vnetnih stanj, ki prizadenejo prebavni sistem. Mednje prištevamo ulcerozni kolitis in Crohnovo bolezen, ki imata veliko skupnih značilnosti, a tudi razlik. Pri Crohnovi bolezni so bolezenske spremembe prisotne po vseh delih prebavil, pri čemer se vneti in zdravi deli izmenjujejo. Ulcerozni kolitis medtem prizadene le debelo črevo in danko, prav tako pa so bolezenske spremembe strnjene in brez vmesnih zdravih delov. Poznamo tudi neopredeljeno obliko kronične vnetne črevesne bolezni, katere diagnoza temelji na značilnostih obeh prej omenjenih bolezni in lahko z leti preide v katero izmed njiju (Orel, 2014; Hinres Dykes in Saeed, 2016).

Zaradi pomanjkanja epidemioloških študij natančnih podatkov o pojavnosti bolezni v Sloveniji ni. Ocenjuje se, da pojavnost, podobno kot v drugih državah, narašča. V najnovejši študiji so Urlep idr. (2014) ugotovili, da je na področju severovzhodne Slovenije pojavnost vseh oblik bolezni 7,6; Crohnove bolezni 4,6 in ulceroznega kolitisa 2,8 na 100.000 otrok.

Vzrok za nastanek bolezni ni povsem pojasnjen. Predvideva se, da je bolezen pogojena z nenormalnim imunskim odzivom v črevesu na črevesne bakterije, pri čemer imajo pomembno vlogo tudi genetska predispozicija in dejavniki okolja – višji socialni in higienski standard ter prehrana (nasičene maščobe, rafiniran sladkor, hitra prehrana) (Orel, 2014; Hinres Dykes in Saeed, 2016).

Obe bolezni potekata v značilnih zagonih (relapsih) in umiritvah (remisijah). Najpogostejši simptomi in znaki pri otrocih so bolečine v trebuhu, diareja, odvajanje blata s primesjo krvi ali sluzi, utrujenost, zastoj rasti v višino ter blago povišana telesna temperatura. Slednje lahko spremljajo tudi simptomi, ki prizadenejo organe zunaj črevesa, kot na primer bolezni jeter in ledvic, spremembe na koži in očeh ter pojav ustnih razjed (Orel, 2014; Hinres Dykes in Saeed, 2016; Rudolf in Levene, 2006).

Postavitev diagnoze temelji na klinični sliki, telesnem pregledu, laboratorijskih izvidih in endoskopskih, histoloških ter slikovno preiskovalnih diagnostičnih metodah. Kombinacija omenjenih opravljenih preiskav omogoča ugotovitev kronične vnetne črevesne bolezni, njeno vrsto in obseg, kar je izjemnega pomena za prognozo same bolezni in prilagoditev zdravljenja (Hinres Dykes in Saeed, 2016; Levine idr., 2014; Orel, 2014).

Zdravljenje je usmerjeno v preprečevanje akutnih zagonov bolezni in podaljševanje obdobja remisij. V ta namen se uporabljajo protivnetna zdravila, najpogosteje

kortikosteroidi in nesteroidna protivnetna zdravila, biološka zdravila, antibiotiki ter probiotiki. V skrajnih primerih je potrebno tudi operativno zdravljenje. Pri otrocih s Crohnovo boleznijo je alternativa zdravljenju z zdravili lahko tudi prehransko zdravljenje z enteralno prehrano (Hinres Dykes in Saeed, 2016; Orel, 2014; Rudolf in Levene, 2006).

1.2.2.6 Sladkorna bolezen

Sladkorna bolezen je ena najpogostejših motenj žlez z notranjim izločanjem, za katero je značilna povišana raven glukoze v krvi, ki nastane zaradi pomanjkljivega izločanja inzulina, njegovega pomanjkljivega delovanja in/ali obojega hkrati. Poznamo več tipov sladkorne bolezni, med katerimi je v otroštvu najpogostejša *sladkorna bolezen tipa 1*. Zanj je značilno propadanje celic beta v trebušni slinavki, kar vodi v popolno pomanjkanje inzulina. Na nastanek bolezni vplivajo genetska predispozicija in določeni dejavniki okolja, ki še niso natančno opredeljeni (zgodnji pričetek hranjenja s kravjim mlekom, vpliv cepljenj, pomanjkanje vitamina D3, okužbe z enterovirusi, stres, onesnaženje okolja in splošno povečanje telesne teže generacij otrok) (Ball, 2009; Bratina in Battelino, 2014; Lipman, 2002).

Diagnoza sladkorne bolezni se postavi, ko vrednost krvnega sladkorja na tešče preseže 7 mmol/l oziroma 11,1 mmol/l po jedi (Bratina in Battelino, 2014). Pri tem so prisotni tudi naslednji znaki povišanih vrednosti krvnega sladkorja:

- povečano izločanje urina,
- povečan občutek žeje,
- nepojasnjena izguba telesne teže,
- sprememba teka,
- motnje vida,
- utrujenost (Ball idr., 2009; Bratina in Battelino, 2014; Rudolf in Levene, 2006).

Zdravljenje sladkorne bolezni tipa 1 je usmerjeno v doseganje optimalne ravni glukoze v krvi skozi terapijo z inzulinom, ki ga v telo dovajamo s pomočjo inzulinske črpalke ali injekcij, v urejeno prehrano in redno telesno aktivnost. Na ta način omogočimo zdravo rast in razvoj otroka in preprečimo nastanek kroničnih ter akutnih zapletov, med katerimi sta pri otrocih najpogostejši hipoglikemija (nizka raven sladkorja) in ketoacidoza (kopičenje ketonskih teles v organizmu) (Ball idr., 2009; Bratina in Battelino, 2014).

Število otrok in mladostnikov s sladkorno boleznijo narašča. Po zadnjih podatkih je pojavnost le-te pri otrocih in mladostnikih v Sloveniji ocenjena na 16,1 na 100.000 otrok (Nacionalni inštitut za javno zdravje, 2019). Čeprav ostaja sladkorna bolezen tipa 1

najpogostejša v tej populaciji, je v porastu tudi *sladkorna bolezen tipa 2*, ki jo običajno diagnosticirajo po 10. letu starosti in je posledica inzulinske odpornosti ter inzulinskega pomanjkanja. Povečanje pojavnosti sovpada z izrazitim porastom prekomerne telesne teže in debelosti pri otrocih, zato je edukacija o zdravem načinu življenja ključnega pomena (Bratina in Battelino, 2014; Javed idr., 2016).

1.2.2.7 Psihološki vidiki zdravljenja kroničnih boleznih otrok

Po obdobju začetne prilagoditve na bolezen se večina otrok uspešno spoprime z zahtevami in s spremljajočim stresom, ki ga bolezen nalaga. Nemalokrat se ob bolezenski simptomatiki pojavijo tudi težave na področju psihosocialnega delovanja in duševnega zdravja, kot so anksioznost, depresija, nizka samopodoba, jeza, obsesivno-kompulzivna simptomatika, hiperaktivnost in podobno (Drotar, 2006; Turk idr., 2007).

Psihološki stres in stiske, povezane s simptomatiko bolezni, imajo neugoden vpliv na učinkovitost zdravljenja, spremljanja in nadziranja bolezni. Podpora že omenjenim načinom farmakološkega zdravljenja posameznih kroničnih bolezenskih stanj je tudi nefarmakološko zdravljenje, najpogosteje v obliki psihoterapije (npr. vedenjska terapija, kognitivna terapija, družinska terapija) in drugih psiholoških intervencij (npr. sprostitvene tehnike). *Vedenjska terapija* je usmerjena v razvoj želenih oblik vedenja in pripomore k uspešnejšemu sodelovanju bolnika v procesu zdravljenja. *Kognitivna terapija* se usmerja v modifikacijo disfunkcionalnih misli in čustvenih odzivov. *Družinska terapija* pomaga prepoznavati in spreminjati neustrezne vzorce komunikacije, omogoča večje razumevanje in podporo s strani družinskih članov. Poleg omenjenih psihoterapevtskih pristopov učinkovito obvladovanje stresnih situacij in preprečevanja bolezenskih relapsov omogočajo tudi *sprostitvene tehnike* (npr. progresivna mišična relaksacija, avtogeni trening, tehnike vizualizacije). Omenjene psihološke intervencije otroke opolnomočijo za obvladovanje pojavljajočih se stisk in uravnavanje bolezni (Sharrad idr., 2019; Turk idr., 2007).

1.3 STARŠI IN OTROKOVA KRONIČNA BOLEZEN

Diagnoza kronične bolezni poseže tako v življenje otroka samega kot tudi v življenje njegovih staršev in predstavlja veliko življenjsko spremembo. Z namenom ohranjanja otrokovega zdravstvenega stanja in spodbujanja karseda zdrave rasti in razvoja se mora celotna družina prilagoditi na nove zahteve in izzive, ki porušijo do sedaj vzpostavljeno vsakdanje življenje ter ravnovesje v družini (Ball idr., 2009; Lowes, 2007).

Ob postavitvi diagnoze kronične bolezni pri otroku starši potrebujejo čas, da le-to sprejmejo in razumejo njen pomen za njihovo življenje. Nekateri po vseh pomislekih,

preiskavah in negotovostih občutijo olajšanje, da je diagnoza končno ugotovljena, spet drugi pa se soočajo s široko paleto čustev, kot so šok, zanikanje, dvom, jeza, krivda in brezup (Ball idr., 2009; Shepard in Mahon, 2002). Reakcija staršev na diagnozo otrokove kronične bolezni je odvisna tudi od narave in resnosti bolezni (zlasti količina telesne nege, ki jo otrok potrebuje), starosti otroka ob diagnosticiranju bolezni, prisotnosti s kronično boleznijo povezane oviranosti, osebnosti in preteklih izkušenj staršev, temperamenta otroka, količine pomoči in podpore s strani širšega socialnega okolja, dostopa in kakovosti zdravstvenih, socialnih in izobraževalnih storitev ter načina seznanjanja z novicami o zdravstvenem stanju njihovega otroka (Turk idr., 2007).

Odziv staršev na diagnozo kronične bolezni je podoben fazam žalovanja, saj se soočajo s tako imenovanim občutkom izgube, ki se kaže kot izguba zdravega otroka, izguba pričakovanj glede zdravega razvoja in pričakovane življenjske dobe otroka, izguba določenega življenjskega sloga, izguba svobode, izguba nekaterih podpornih sistemov, izguba socialne sprejetosti, potencialna izguba življenja njihovih otrok in izguba zaupanja v lastne sposobnosti obvarovanja otrok pred nevarnostjo (Ball idr., Lowes, 2007; Shepard in Mahon, 2002; Turk idr., 2007). Začetna faza je *šok*, za katero so značilni občutki otopelosti in derealizacije (Drotar idr., 1975, v Drobnič Radobuljac, 2013; Turk idr., 2007). Temu sledi *faza zanikanja*, v kateri pričnejo starši dvomiti o pravilnosti in resnosti diagnoze ter začnejo z iskanjem različnih metod zdravljenja. Naslednja je *faza žalosti in jeze*, v kateri prevladujejo občutki krivde, besa, jeze in sramu. Občutek osamljenosti, utrujenost od nenehnega iskanja načinov zdravljenja in skrb za otroka vodi v pojav depresivnih občutkov. Zadnja je *faza adaptacije in reorganizacije*, v kateri starši sprejmejo otrokovo diagnozo in njej primerno reorganizirajo ter prilagodijo vsakdanjik (Andreyko, 2016; Drotar idr., 1975, v Drobnič Radobuljac, 2013; Turk idr., 2007). Pomembno je poudariti, da vsi starši ne prehajajo iz faze v fazo v enakem času in na enak način, nekateri katere izmed njih ne predelajo in v njej obstanejo ter se temu primerno vedejo, kar vpliva na njihovo nudenje pomoči v procesu zdravljenja otrokove bolezni (Turk idr., 2007). Skozi prilagajanje na otrokovo bolezen se lahko starši soočajo tudi s ponavljajočimi se epizodami žalosti, imenovanimi kronična žalost, ki se pojavijo v časovnih presledkih ob nenehnem opominjanju na izgubo zdravega otroka (Ball idr., 2009; Burke idr., 1992; Scornaienchi, 2003).

Otrokova kronična bolezen vpliva tudi na odnos med partnerjema oziroma staršema, ki se vsak na svoj način soočata z diagnozo. Medtem ko se matere dlje časa soočajo z občutki žalosti in krivde, je za očete značilno, da dlje časa obstanejo v fazi zanikanja in se pred občutki žalosti, depresije in jeze zaščitijo s preokupiranostjo s službenimi obveznostmi ali z globljim raziskovanjem otrokove diagnoze. Na prilagoditev na novo nastalo situacijo pomembno vplivajo sposobnost komunikacije, čustvena bližina med partnerjema in

izražanje čustev v zvezi s postavljenjo diagnozo med starši, kar jim omogoča hitrejšo predelavo manj prijetnih čustev. Otrokova kronična bolezen bistveno ne vpliva na pogostost ločitev, saj kljub temu da bolezen zamaja ravnovesje družine, predstavlja skupen izziv k reševanju. Pri tem vsak izmed staršev prispeva po svojih najboljših močeh, kar odnos med njima in družino kot celoto še bolj stabilizira. Pomembno je poudariti, da sta vzgoja in skrb za kronično bolnega otroka še posebej stresni za starše samohranilce, zato jim je podpora drugih članov družine, prijateljev in strokovnih delavcev toliko bolj pomembna (Turk idr., 2007).

1.4 NEGOVANJE KRONIČNO BOLNEGA OTROKA IN OBREMENJENOST STARŠEV

Negovanje kronično bolnega otroka je zahtevna naloga, ki terja predanost in zavezanost družinskih članov oziroma primarnega negovalca k nalogam negovanja in posledično reorganizacijo vlog v družini (Salvador idr., 2015). Negovanje ni omejeno le na oporo, temveč zajema tudi čustveno, fizično in finančno podporo in pomoč pri vsakodnevnih opravilih, vključujoč zdravstveno varstvo (dajanje zdravil), osebno nego (kopenje, hranjenje, oblačenje, uporaba stranišča), prevoze na preglede in podobno (Lowes, 2007; Toledano-Toledano in Contreras-Valdez, 2018; Toseland idr., 2001). Negovalci so vključeni tudi v otrokovo dolgoročno zdravljenje, usklajevanje izvajanja zdravstvenih storitev in obvladovanje socialnih, finančnih in čustvenih izzivov, ki spremljajo kronično bolezen (Toledano-Toledano in Luna, 2020; Toledano-Toledano in Moral de la Rubia, 2018).

Negovalc kronično bolnega otroka in njegov najpomembnejši vir opore je oseba, ki ima z otrokom pomembno čustveno vez in mu med boleznijo nudi celovito pomoč in oskrbo (Lowes, 2007; Toseland idr., 2001). Raziskave so pokazale, da so to običajno njegovi starši – predvsem matere – z naslednjimi sociodemografskimi značilnostmi: nižja starost, poročen zakonski stan, osnovno- ali srednješolska izobrazba, gospodinja in nizki dohodki (Martinez Lopez idr., 2012; Montero Pardo idr., 2014; Toledano-Toledano in Moral de la Rubia, 2018; Yigitalp idr., 2017). Nadalje sta Toledano-Toledano in Contreras-Valdez (2018) v svoji raziskavi poleg sociodemografskega ugotavljala tudi psihosocialni status negovalcev otrok s kroničnimi boleznimi. Rezultati so pokazali dva profila, in sicer profil ranljivosti negovalca, za katerega je značilna nizka podpora s strani družine, nizka trdoživost in nizka stopnja dobrega počutja ter visoko izraženi občutki tesnobe, preobremenjenosti in depresivnosti. Takšni posamezniki hitreje razvijejo resnejšo psihopatologijo, ki lahko vpliva na kakovost nudenja pomoči oskrbovancem. Drugi je profil stiske negovalca, za katerega je značilna visoka stopnja podpore s strani družinskih članov, trdoživost in dobro počutje. Slednji lahko posledično doživljajo manj občutkov

tesnobe, preobremenjenosti, depresivnosti in stresa, kar vodi v nudenje kakovostnejše oskrbe bolnika in posledično izboljšanje njegovega zdravstvenega stanja.

1.4.1 Breme negovalca

Zdravstveno stanje staršev otrok s kroničnimi boleznimi je slabše v primerjavi z zdravstvenim stanjem staršev zdravih otrok (Brehaut idr., 2009). Kljub temu da lahko negovanje bolnega otroka staršem prinese določeno mero pozitivnih posledic, kot so samoizpopolnjevanje, krepitev družinskih odnosov, doseganje zadovoljstva, podpora s strani socialnega okolja, razvijanje samopodobe, skrbnosti in podobno, je lahko skrb za kronično bolnega otroka fizično in čustveno obremenjujoča, kar negativno vpliva na duševno in telesno zdravje staršev (Toseland idr., 2001).

V literaturi ni enotno sprejete definicije bremena negovalca. Največkrat se ga opisuje kot vztrajajoč občutek tesnobe, ki je povezan z usklajevanjem negovanja kronično bolnega otroka in izpopolnjevanja drugih vsakodnevnih in družinskih zahtev ter nalog (Ball idr., 2009). Opredeljeno je kot negativna subjektivna ali objektivna posledica psihološke stiske, telesnih in čustvenih obremenitev, finančnih in socialnih težav, rahljanja družinskih in drugih socialnih odnosov ali občutkov obupa, povezanih z negovanjem bolne osebe (Collins idr., 1994, po Yigitalp idr., 2017; George in Gwyther, 1986; Kasuya idr., 2000). Objektivne posledice so rezultat neposrednega izvajanja nege in nudenja pomoči bolnemu otroku in se kažejo v obliki telesnih simptomov (doživljanje utrujenosti in bolečine v različnih predelih telesa) ter ovirane vsakodnevne rutine. Slednje lahko vodi tudi v pojav psiholoških simptomov (stresa, občutja tesnobe in depresivnosti), ki so opredeljeni kot subjektivne posledice bremena negovanja (Bastawrous, 2013; Toseland idr., 2001).

Številne raziskave so preučevale dejavnike, ki napovedujejo pojav doživljanja bremena pri negovalcih. Ugotovitve kažejo, da se breme kaže na različnih področjih posameznikovega delovanja. Starši doživljajo *čustvene obremenitve*, kot so žalost, obup, brezup, nemoč, jeza, napetost, stres in občutke krivde, tesnobe in depresije (Adelman idr., 2014; Fekete, 2015; Lowes, 2007; Manzoni idr., 2013; Toseland idr., 2001; Yigitalp idr., 2017). Soočajo se tudi s *telesnimi obremenitvami*, ki se kažejo v spremembah ali poslabšanju telesnega zdravja. Pojavljajo se kronična utrujenost, motnje spanja, neurejena prehrana, bolečine v mišicah in težave s koncentracijo (Khanna idr., 2010; Yigitalp idr., 2017; Salvador idr., 2015; Tsai in Jirovec, 2005). Skrb in negovanje kronično bolnega otroka se kaže tudi v *omejitvah na področjih socialnega življenja* staršev. Slednji so omejeni pri udeleževanju v prostočasnih aktivnostih, kar vodi v pojav občutka ujetosti in osamljenosti, in opravljanju službenih obveznosti. S slednjim je povezan tudi pojav *finančnega bremena*, saj so številni starši zaradi potrebe pri pomoči negovanja otroka nezaposleni ali zaposleni za krajši delovni čas, kar vpliva na nižji dohodek družine. Finančno breme lahko povečajo

tudi dodatni stroški, ki ob tem nastanejo in so povezani z zdravljenjem ter negovanjem otrokove kronične bolezni, kot so zdravstveni pregledi, nakup zdravil, prehranskih izdelkov in medicinskih pripomočkov ter prilagoditev bivanjskih prostorov (Adelman idr., 2014; Toseland idr., 2001; Turk idr., 2007).

Rezultati raziskav kažejo, da je obremenjenost negovalcev povezana tudi z njihovo kvaliteto življenja. Valença idr. (2012) so v svoji raziskavi preučevali breme in kvaliteto življenja pri starših otrok z eno izmed oblik spine bifide (meningomielokela). Rezultati so pokazali, da so imeli slednji visoko breme in nizko izraženo kvaliteto življenja. Tudi pri drugih avtorjih je bila med obremenjenostjo in kvaliteto življenja ugotovljena statistično pomembna in negativna povezanost (Beluci idr., 2018; Jafari idr., 2018; Silva idr., 2015).

Otroci, predvsem mlajši, svoje bolezni še ne obvladujejo samostojno, zato skrb in odgovornost zanjo prevzamejo njihovi starši. Sama narava kroničnih bolezni in potreba po nudenju nege vodi v preobremenjenost in poslabšano kvaliteto življenja (Jafari idr., 2018; Silva idr., 2015). Z namenom nudenja optimalnega zdravljenja in nege kronično bolnim otrokom je pomembno identificirati in določiti dejavnike, ki napovedujejo višjo kvaliteto življenja staršev oziroma negovalcev (Drobnič Radobuljac, 2013).

1.5 KVALITETA ŽIVLJENJA STARŠEV KRONIČNO BOLNIH OTROK

1.5.1 Koncept kvalitete življenja

Pojem kvaliteta življenja se v splošnem nanaša na posameznikovo dobro počutje in blagostanje. Čeprav ni enotno sprejete definicije, ki bi opredeljevala koncept kvalitete življenja, obstaja soglasje, da je kvaliteta življenja večdimenzionalen koncept, ki se nanaša na posameznikovo oceno lastnega življenja (Wit in Hajos, 2013).

Farquhar (1995) je opredelitve kvalitete življenja razdelila v tri sklope definicij. Prvi sklop so tako imenovane *globalne definicije*, ki so vseobsegajoče in zaradi svoje splošnosti ne povedo veliko o možnih sestavnih komponentah koncepta kvalitete življenja. Običajno vključujejo konstrukte sreče in zadovoljstva. Primer takšne definicije je, da je kvaliteta življenja stopnja zadovoljstva ali nezadovoljstva z različnimi vidiki posameznikovega življenja (Abrams, 1973, po Farquhar, 1995). Drugi sklop sestavljajo *večdimenzionalne definicije*, ki koncept kvalitete življenja opredelijo kot skupek več dimenzij. Eno izmed mnogih večdimenzionalnih definicij je podal Patterson (1975), ki posameznikovo kakovost življenja opredeljuje kot skupek zdravja, sposobnosti delovanja, udobja, pozitivnih čustvenih odzivov in finančne varnosti. Tretji sklop definicij pa predstavljajo *fokusirane definicije*, katerih opredelitev kvalitete življenja je običajno osredotočena le na eno

dimenzijo (na primer z zdravjem povezana kvaliteta življenja, mikroekonomska definicija kvalitete življenja).

Svetovna zdravstvena organizacija je kvaliteto življenja opredelila kot posameznikovo zaznavanje svojega življenjskega položaja v kontekstu kulture in vrednostnega sistema, v katerih živi in v povezavi s cilji, pričakovanji, standardi in skrbmi posameznika. Koncept zajema posameznikovo telesno zdravje, psihološko stanje, stopnjo neodvisnosti, socialne odnose, osebna prepričanja in okoljske dejavnike (World Health Organization, 1998).

Po Calmanu (1984) je koncept kvalitete življenja pojmovan kot razkorak med posameznikovimi pričakovanji in dosežki. Izboljšanje kvalitete življenja dojema kot zmanjšanje omenjenega razkoraka, in sicer z doseganjem in izpolnjevanjem posameznikovih lastnih pričakovanj in ambicij ali z znižanjem le-teh na bolj realistično raven.

Hunt in McKenna (1992) sta koncept kvalitete življenja opredelila z vidika teorije motivacije in zadovoljevanja potreb (fiziološke potrebe, potrebe po varnosti, potrebe po pripadnosti in ljubezni, potrebe po spoštovanju, kognitivne potrebe, estetske potrebe in samoaktualizacija). Kvaliteto življenja opredeljujeta kot posameznikovo sposobnost in zmožnost zadovoljevanja lastnih potreb. Raven kvalitete življenja je tako višja, kadar so potrebe zadovoljene, in nižja, kadar le-te niso.

Testa in Simonson (1996) pa sta koncept kvalitete življenja opredelila širše, in sicer kot dve dimenziji: objektivno in subjektivno kvaliteto življenja. Objektivna kvaliteta življenja predstavlja oceno posameznikovega zdravstvenega stanja in delovanja, subjektivna kvaliteta življenja pa se nanaša na posameznikovo subjektivno dožemanje lastnega blagostanja in zadovoljstva v življenju.

Kvaliteta življenja je dinamičen proces, saj se posameznikove vrednote in samoevalvacije kot odziv na življenjske dogodke in izkušnje skozi čas spreminjajo. Prav tako lahko posamezne dimenzije medsebojno vplivajo druga na drugo (Bowling, 2003).

1.5.2 Napovedniki kvalitete življenja pri starših kronično bolnih otrok

Na kvaliteto življenja staršev kronično bolnih otrok vpliva več dejavnikov, med katerimi najbolj izstopajo sociodemografske značilnosti otroka in njegove bolezni ter sociodemografske in psihosocialne značilnosti starša (Toledano-Toledano idr., 2020).

Med sociodemografskimi značilnostmi otroka in njegove bolezni, ki determinirajo boljše kvaliteto življenja, najbolj izstopajo spol, starost, urejenost in nadzor bolezni,

simptomatika, hospitalizacije, potreba po zdravljenju z zdravili, trajanje bolezni in odvisnost od nege staršev. Taminskiene idr. (2019) so v svoji študiji preučevali kvaliteto življenja pri 527 starših otrok z astmo in dejavnike, ki so povezani z izraženostjo le-te. Pri tem so ugotovili, da med sociodemografskimi značilnostmi otroka in njegovo boleznijo najbolj izstopajo: moški spol, višja starost, urejenost in nadzor bolezni, odsotnost simptomatike in nedavnih hospitalizacij ter zmanjšana potreba po zdravljenju z zdravili. Hatzmann idr. (2009) so v svoji študiji raziskovali povezanost demografskih in za bolezen značilnih dejavnikov s kvaliteto življenja staršev otrok z različnimi kroničnimi bolezenskimi stanji. Ugotovitve kažejo, da je med sociodemografskimi značilnostmi otroka in njegovo boleznijo najbolj izstopala manjša odvisnost od nege staršev. Maksimovic idr. (2020) so v študiji ugotavljali dejavnike, povezane s spremembo kvalitete življenja staršev otrok z atopijskim dermatitisom, in podali ugotovitev, da k boljši kvaliteti življenja prispeva krajše trajanje bolezni. Neugodne značilnosti otrokove kronične bolezni tako vodijo v slabšo kvaliteto življenja staršev, kar vpliva na njihovo telesno, psihološko, socialno in ekonomsko blaginjo (Toledano-Toledano idr., 2020).

Pri napovedovanju kvalitete življenja imajo pomembno vlogo tudi sociodemografske značilnosti staršev. Minaya idr. (2012) so med drugim v študiji preučevali povezanost kvalitete življenja z značilnostmi bolezni in s socialnodemografskimi značilnostmi negovalcev onkoloških bolnikov. Ugotovili so, da so ženske poročale o slabši kakovosti življenja v primerjavi z moškimi. Do podobnih zaključkov so prišli tudi avtorji drugih raziskav, ki kažejo, da boljšo kvaliteto življenja napovedujejo pri očetih, kar povezujejo z dejstvom, da večji del odgovornosti za nego kronično bolnega otroka prevzamejo matere (Driscoll, 2009; Hatzmann, 2009; Shaligram, 2007; Taminskiene; 2019). Hatzmann idr. (2009) so ugotovili, da je boljša kvaliteta življenja povezana s prisotnostjo partnerja, višjo starostjo, izobrazbo in socioekonomskim statusom staršev. Povezavo med izobrazbo in kvaliteto življenja so potrdili tudi drugi raziskovalci, ki boljšo kvaliteto življenja potrjujejo tudi pri starših, ki učinkoviteje usklajujejo zahteve družinskega in poklicnega življenja (Taminskiene, 2019).

Nenazadnje so pri determiniranju kvalitete življenja staršev kronično bolnih otrok najpomembnejše psihosocialne značilnosti starša (Toledano-Toledano idr., 2020). Posameznikovo psihosocialno delovanje pomembno vpliva na opravljanje nalog in zahtev negovanja in dosledno upoštevanje postopkov zdravljenja (Driscoll, 2009). Toledano-Toledano idr. (2020) ugotavljajo, da k ohranjanju kvalitete življenja pomembno prispevata psihološka odpornost in socialna podpora (partnerja, družine, prijateljev in ostalih posamezniku pomembnih oseb). Slednji posamezniku omogočata ohranjanje duševnega zdravja in blagostanja (Klutse in Naab, 2018). Shaligram idr. (2007) so v svoji študiji raziskovali, kako se duševne težave staršev otrok s talasemijo povezujejo z izraženostjo

kvalitete življenja. Rezultati so pokazali, da težave v duševnem zdravju staršev vodijo v oslABLJENO kvaliteto življenja. O podobnih ugotovitvah poročata tudi študiji (Toledano-Toledano idr., 2020; Taminskiene, 2019), katerih rezultati kažejo, da oslABLJENO kvaliteto življenja napoveduje tudi obremenjenost negovalca, stres in prisotnost depresivne ter anksiozne simptomatike. Slednjim bomo nekaj več pozornosti namenili v nadaljevanju.

1.5.2.1 Depresija in anksioznost pri starših kronično bolnih otrok

Depresivna in anksiozna simptomatika sta pri starših kronično bolnih otrok precej pogosti, in sicer rezultati študij kažejo, da je pojavnost depresije in depresivne simptomatike ocenjena med 20 in 43 % in anksiozne simptomatike med 20,3 in 51 % (Driscoll idr., 2009; Shaligram, 2014; van Oers idr., 2014).

Depresija je motnja razpoloženja, ki jo opredeljuje prisotnost depresivnega razpoloženja in/ali anhedonije (izgube zadovoljstva). Značilni so tudi simptomi, kot so žalost, potrnost, brezup, brezvoljnost, občutek ničvrednosti, občutek krivde, težave s koncentracijo, izguba telesne teže, motnje spanja, motnje apetita in ponavljajoče se misli o smrti. Izmed slednjih jih je za postavitev diagnoze nujnih vsaj pet, ki morajo biti prisotni dva ali več tednov (Andreasen in Black, 2014).

Anksioznost je stanje, za katerega so značilne telesne, vedenjske, miselne in čustvene spremembe. Kaže se v obliki strahu, zaskrbljenosti, utrujenosti in telesnih reakcij (tresenja, znojenja, palpitacij, pospešenega dihanja, napetosti v mišicah) (Arroll in Kendrick, 2018; Wiedemann, 2015). Pojavi se lahko kot odziv posameznika na ogrožajočo situacijo ali, v kolikor gre za resnejšo in patološko obliko, kot simptom anksioznih motenj (Wiedemann, 2015).

Depresivna in anksiozna simptomatika pomembno vplivata na posameznikovo spoprijemanje z zahtevami v vsakdanjem življenju in, kot smo že poročali, oslABLJENO kvaliteto življenja (Toledano-Toledano idr., 2020). Driscoll idr. (2009) so preučevali pojavnost depresivne in anksiozne simptomatike pri starših otrok s cistično fibrozo in njuno povezanost s kvaliteto življenja. Rezultati so pokazali pozitivno povezanost kvalitete življenja staršev tako z odstotnostjo anksiozne kot depresivne simptomatike, pri čemer se je slednja izkazala za pomembnejši napovednik kvalitete življenja. Na podlagi teh rezultatov poudarjajo, da je tovrstni problematiki treba nameniti pozornost z izvajanjem intervencij, ki bodo usmerjene na izboljšanje duševnega zdravja in kvalitete življenja staršev.

1.5.2.2 Stres in strategije spoprijemanja

Otrokova kronična bolezen predstavlja staršem velik stresor. Stres je opredeljen kot telesni ali psihološki odziv organizma na obremenjujoče situacije, ki zamajajo naše blagostanje (Lowe, 2007). Ob pojavu stresorjev se ljudje z namenom obvladovanja ogrožajočih situacij poslužujemo strategij spoprijemanja. Slednje so opredeljene kot zavestna prizadevanja, ki jih posameznik uporablja za zmanjšanje telesne, psihološke ali socialne škode v stresni situaciji (Carver, 2013; Lowe, 2007). Splošno gledano se s stresnimi situacijami lahko spoprijemamo na dva načina, in sicer: a) učinkovito oziroma prilagojeno, kar zmanjšuje stres in omogoča ponovno vzpostavitev ravnovesja ter blagostanja, in b) neučinkovito ali neprilagojeno, kar posamezniku onemogoča prilagoditev na nove zahteve in vzpostavitev ravnovesja (Lowe, 2007).

Kot kažejo raziskave, imajo strategije spoprijemanja pomembno vlogo pri izraženosti kvalitete življenja. Sales idr. (2008) so v obširni študiji med drugim raziskovali odnos med strategijami spoprijemanja in kvaliteto življenja staršev otrok z astmo. V raziskavo je bilo vključenih 89 mater in njihovih otrok. Rezultati so prav tako potrdili povezanost med spremenljivkama, in sicer so matere, za katere so bile značilnejše prilagojene strategije spoprijemanja, imele višje izraženo kvaliteto življenja. Do podobnih ugotovitev so prišli tudi Ganjiwale idr. (2016), ki so prav tako raziskovali kvaliteto življenja in strategije spoprijemanja z obremenjujočimi situacijami pri starših otrok s kroničnimi telesnimi in razvojnimi motnjami. Rezultati so pokazali, da so se starši najpogosteje posluževali strategij aktivnega emocionalnega spoprijemanja. Slednje so se poleg na problem osredotočenih strategij povezovali z boljšo kvaliteto življenja.

Raziskave pa niso pokazale le povezanosti strategij spoprijemanja s kvaliteto življenja, temveč tudi z obremenjenostjo negovanja. Liu idr. (2007) so preučevali strategije spoprijemanja in obremenjenost staršev otrok z duševnimi motnjami. Ugotovitve kažejo negativno povezanost med obremenjenostjo staršev in strategijami spoprijemanja, in sicer so starši, ki so se pogosteje posluževali prilagojenih strategij spoprijemanja, bolje obvladovali obremenjujoče situacije. Podobno ugotavljajo tudi Suresh idr. (2019), ki zaključujejo, da posamezniki slabše obvladujejo obremenjujoče situacije, če se poslužujejo neprilagojenih strategij spoprijemanja, kot so zanikanje, vedenjska neaktivnost, zloraba substanc in samoobtoževanje. Tovrstno povezanost med strategijami spoprijemanja in obvladovanjem obremenjujočih situacij pa zavračajo Khanna idr. (2010). Pri tem opozarjajo, da tovrsten rezultat pripisujejo posplošeni delitvi strategij spoprijemanja na prilagojene in neprilagojene in predlagajo individualno preučitev povezanosti posamezne strategije spoprijemanja s psihološkim bremenom oziroma kvaliteto življenja.

1.6 PSIHOLOŠKA PODPORA STARŠEM KRONIČNO BOLNIH OTROK

Psihološka podpora staršem kronično bolnih otrok je namenjena lažjemu soočanju z boleznijo in zahtevami zdravljenja ter obvladovanju stisk. Zajema edukacijo, razvijanje psihosocialnih veščin in psihoterapijo (Gorenc, 2013; Sargent, 2010).

Edukacija je interaktivni izobraževalni proces, skozi katerega zdravstveni timi opremijo starše z ustreznimi znanji in s spretnostmi, ki jim bodo v pomoč pri negovanju kronično bolnega otroka. Starši so informirani o bolezni, njenem poteku in načinih zdravstvene nege, ki jo bodo otroku zagotavljali doma. Izobraževanje ni le učinkovito pri izboljšanju razumevanja bolezni, zdravljenja in vplivov le-te na otroka, temveč pomembno prispeva tudi k izboljšanju izida bolezni ter uspešnemu vključevanju zahtev negovanja v družinski vsakdan (Sargent, 2010).

Pri spoprijemanju z obremenitvami in s stresnimi situacijami, nastalimi v povezavi z otrokovo kronično boleznijo, staršem pomagajo tudi *psihosocialne veščine* (npr. asertivnost, odločanje, reševanje problemov, tehnike učinkovite komunikacije, sprostitvene tehnike in podobno). Razvijanje in krepitev le-teh pomaga pri opolnomočenju staršev za učinkovito obvladovanje stisk in obremenjujočih situacij ter izboljša delovanje družine in odnosov med njenimi člani (Gorenc, 2013; Sargent, 2010).

Resnejše težave v družinskih odnosih, vedenju in pri prilagajanju na bolezen ter obvladovanju stisk zahtevajo intenzivnejšo obliko psihološke podpore, ki jo lahko nudimo v obliki *psihoterapije* (Sargent, 2010). Definicij, ki opredeljujejo psihoterapijo, je več in med seboj niso enotne ter enoznačne. Ena izmed teh, ki zajame pomembne vidike za opredelitev pojma, definira psihoterapijo kot namerno uporabo kliničnih metod in medosebnih značilnosti, ki slonijo na uveljavljenih psiholoških principih z namenom spremeniti posameznikovo vedenje, mišljenje, emocije in/ali druge osebne značilnosti v smeri, ki so posamezniku zaželene (Prochaska in Norcross, 2003, po Žvelc, 2011). Obstaja več oblik psihoterapije in izsledki metaanaliz kažejo, da se v kontekstu nudenja psihoterapevtske podpore staršev kronično bolnih otrok najpogosteje omenjajo vedenjsko-kognitivna terapija, sistemska terapija in terapija, usmerjena v reševanje problemov (Law idr., 2014). *Vedenjsko-kognitivna psihoterapija* je oblika psihoterapije, ki izhaja iz vedenjskega in kognitivnega modela. Terapevtski proces je usmerjen v odpravljanje simptomov ali obvladovanje duševnih stisk preko spremembe za posameznika ali njegovo okolje motečega vedenja in/ali nefunkcionalnih kognitivnih procesov (Pastirk, 2011). *Sistemska terapija* je skupek psihoterapevtskih pristopov, ki temeljijo na razumevanju in razmišljanju o posameznikovem vedenju v kontekstu družinskega ali drugih socialnih sistemov. Ti pristopi poudarjajo vlogo družine in širšega socialnega okolja pri

posameznikovem duševnem delovanju in se osredotočajo na spreminjanje vzorcev interakcij med družinskimi člani ter člani širšega socialnega okolja (Law idr. 2014; Možina idr., 2011). *Terapija, usmerjena na reševanje problema* je pristop psihoterapije, ki je usmerjen v razvijanje veščin in načinov konstruktivnega reševanja problemov. Cilj ni le zmanjšanje in odpravljanje težav na področju duševnega zdravja, temveč tudi okrepitev psihološkega in vedenjskega delovanja z namenom preprečevanja relapsov in pojavljanja novih težav ter izboljšanja kvalitete življenja (D'Zurilla in Nezu, 2010; Law idr. 2014). Kljub omejenosti raziskav o primerjavi učinkovitosti med posameznimi oblikami rezultati metaanaliz soglasno zaključujejo, da kakršna koli psihološka podpora v obliki psihoterapije pomembno vpliva na izboljšanje duševnega zdravja staršev kronično bolnih otrok (Koumarianou idr., 2020; Law idr. 2014).

1.7 NAMEN IN CILJI

Namen magistrskega dela je preučiti povezavo med kvaliteto življenja in bremenom staršev otrok z nekaterimi kroničnimi stanji ter s ciljem odkriti in razumeti dejavnike, ki vplivajo na omenjeni področji. Prav tako želimo ugotoviti, kateri so tisti dejavniki, ki najbolj znižujejo in najbolj zvišujejo kvaliteto življenja staršev otrok z nekaterimi kroničnimi stanji. Ugotoviti želimo stopnjo bremena in raziskati vlogo strategij spoprijemanja pri obvladovanju obremenjujočih situacij in kvalitete življenja.

Cilj magistrskega dela je ugotoviti, ali prihaja do razlik v kvaliteti življenja glede na izraženost bremena pri starših kronično bolnih otrok. Prav tako nas bodo zanimali dejavniki, ki napovedujejo izraženost kvalitete življenja, in vloga strategij spoprijemanja pri obvladovanju obremenjujočih situacij ter povezanost le-teh z izraženostjo kvalitete življenja.

1.7.1 Hipoteze

Na podlagi namena, ciljev in ugotovitev predhodnih raziskav smo si postavili naslednje hipoteze:

H1: Starši kronično bolnih otrok z višjo stopnjo bremena bodo imeli nižje izraženo kvaliteto življenja v primerjavi s starši otrok z nižjo stopnjo bremena.

Študije potrjujejo negativno povezanost med izraženostjo bremena in kvaliteto življenja staršev kronično bolnih otrok (Carona idr., 2014; Khanna idr., 2010; Klutse in Naab, 2018).

H2: Izmed vseh merjenih dejavnikov bodo simptomi depresije najpomembnejši prediktor kvalitete življenja staršev kronično bolnih otrok.

Hipotezo smo postavili na podlagi izsledkov raziskav, ki ugotavljajo, da so simptomi depresije najpomembnejši prediktor kvalitete življenja staršev kronično bolnih otrok (Driscoll idr., 2009).

H3: Starši, za katere bodo značilne prilagojene strategije spoprijemanja, bodo imeli višje izraženo kvaliteto življenja.

Strategije spoprijemanja se povezujejo z izraženostjo kvalitete življenja. Starši kronično bolnih otrok, za katere so značilne prilagojene strategije spoprijemanja, so imeli višje izraženo kvaliteto življenja (Ganjiwale idr., 2016; Sales idr., 2008;).

H4: Starši, za katere bodo značilne neprilagojene strategije spoprijemanja, bodo slabše obvladovali obremenjujoče situacije.

Raziskave kažejo, da se strategije spoprijemanja povezujejo z obvladovanjem obremenjujočih situacij. Starši kronično bolnih otrok, za katere so značilne neprilagojene strategije spoprijemanja, slabše obvladujejo obremenjujoče situacije (Liu idr., 2007; Suresh idr., 2019).

2 METODA

2.1 VZOREC

V raziskavi so sodelovali starši kronično bolnih otrok. Pri izbiri udeležencev smo upoštevali naslednje vključitvene kriterije:

- udeleženec je starš (mama, oče, mačeha, očim) otroka s kronično boleznijo (astma, atopijski dermatitis, celiakija, sladkorna bolezen, epilepsija in drugo);
- starost starša je nad 18 let;
- starost otroka je do 12 let;
- trajanje kronične bolezni pri otroku je najmanj 3 mesece in
- starš nima diagnosticirane težje duševne motnje (npr. bipolarne motnje, shizofrenije, psihoze, osebnostne motnje).

Udeležence smo k sodelovanju v raziskavi povabili preko podpornih društev in skupin staršev na socialnih omrežjih.

Pred pričetkom reševanja vprašalnikov so udeleženci podali soglasje, v katerem so se seznanili z namenom raziskave in zaupnostjo ter anonimnostjo podatkov. Testno baterijo je reševalo 290 staršev, vendar smo pri obdelavi podatkov ugotovili, da je zaradi predhodne opustitve odgovarjanja na vprašalnike prišlo do usipa vzorca. Vprašalnike je tako v celoti rešilo 180 staršev, od tega 171 mater (95 %) in 9 očetov (5 %), starih od 25 do 51 let ($M = 37,59$ let; $SD = 5,59$).

Tabela 2

Sociodemografske značilnosti staršev

| Sociodemografska spremenljivka | | N | % |
|--------------------------------|--------------------------------------|-----|--------|
| Zakonski stan | Poročen | 93 | 51,70 |
| | Samski oz. samohranilec | 10 | 5,60 |
| | V izvenzakonskem razmerju | 77 | 42,80 |
| | Skupaj | 180 | 100,00 |
| Izobrazba | Dokončana OŠ | 1 | 0,60 |
| | Srednješolska izobrazba | 67 | 37,20 |
| | Višje- ali visokošolska izobrazba | 45 | 25,00 |
| | Univerzitetna izobrazba | 51 | 28,30 |
| | Magisterij, specializacija, doktorat | 16 | 8,90 |

| | | | |
|---------------|--|-----|--------|
| | Skupaj | 180 | 100,00 |
| Zaposlitev | Zaposleni | 129 | 71,70 |
| | Samozaposleni | 19 | 10,60 |
| | Brezposelni | 20 | 11,10 |
| | Gospodinja, gospodinjec | 4 | 2,20 |
| | Študent | 1 | 0,60 |
| | Zaposlen kot otrokov negovalec | 2 | 1,10 |
| | Prejemnik delnega plačila za izgubljen dohodek | 4 | 2,20 |
| | Porodniški dopust | 1 | 0,60 |
| | Skupaj | 180 | 100,00 |
| Uporaba PAS | Nikoli | 168 | 93,30 |
| | Redko | 9 | 5,00 |
| | Občasno | 3 | 1,70 |
| Število otrok | Skupaj | 180 | 100,00 |
| | 1 | 36 | 20,00 |
| | 2 | 102 | 56,70 |
| | 3 | 33 | 18,30 |
| | 4 ali več | 9 | 5,00 |
| | Skupaj | 180 | 100,00 |

Tabela 2 prikazuje sociodemografske značilnosti staršev. Največ udeležencev je poročenih (51,70 %), s srednješolsko izobrazbo (37,20 %), zaposlenih (71,10 %) in ima dva otroke (56,70 %). Večina – kar 93,30 % – jih ne uživa psihoaktivnih snovi.

2.2 PRIPOMOČKI

Za preverjanje hipotez smo v raziskavi uporabili testno baterijo, ki je zajemala pet vprašalnikov, s pomočjo katerih smo povpraševali o sociodemografskih značilnostih starša, otroka in značilnostih otrokove bolezni in o dejavnikih depresije, anksioznosti, stresa, obremenjenosti negovalca, kvalitete življenja ter o strategijah spoprijemanja s stresnimi dogodki.

Anketni vprašalnik o sociodemografskih značilnostih starša in otrokove bolezni smo izdelali sami. V okviru le-tega smo povpraševali po sorodstvenem razmerju do otroka, starosti starša, stopnji izobrazbe, delovnem statusu in zakonskem stanu. Zanimale so nas tudi sociodemografske značilnosti otroka (spol, starost) in značilnosti njegove bolezni (vrsta bolezni, obremenjujoči simptomi otrokove bolezni in trajanje bolezni).

Vprašalnik depresije, anksioznosti in stresa – DASS-21 (Depression, Anxiety and Stress Scale; Lovibond in Lovibond, 1995) je krajša oblika vprašalnika DASS in vsebuje 21 postavk, ki merijo prisotnost simptomov depresije, anksioznosti in stresa. Vsaka podlestvica zajema 7 postavk, ki se ocenjujejo na 4-stopenjski lestvici Likertovega tipa, kjer pomeni 0 – nikakor oziroma nikoli ne velja zame, 1 – velja zame do določene mere ali nekaj časa, 2 – velja zame v veliki meri ali dober del časa in 3 – zelo velja zame ali večino časa. Ker gre za krajšo verzijo, je treba končne rezultate na posameznih podlestvicah pomnožiti z dve. Višji rezultat pomeni večjo resnost simptomov, pri čemer so mejne vrednosti: depresija (> 9), anksioznost (> 7) in stres (> 14) (Sheehan idr., 2013; Reilly idr., 2018). Koeficient zanesljivosti je visok ($\alpha = 0,93$), dobra zanesljivost se kaže tudi na vseh podlestvicah: depresija ($\alpha = 0,88$), anksioznost ($\alpha = 0,82$) in stres ($\alpha = 0,90$) (Henry in Crawford, 2005).

Zaritov vprašalnik obremenjenosti skrbnikov – ZBI (Zarit Burden Interview; Zarit idr. 1980) vsebuje 22 postavk, ki merijo posameznikovo obremenjenost na štirih področjih: fizično področje, čustveno-psihološko področje, socialno področje in ekonomsko področje. Postavke se ocenjujejo na 5-stopenjski lestvici Likertovega tipa, pri čemer označuje 0 – nikoli, 1 – redko, 2 – včasih, 3 – pogosto in 4 – skoraj vedno. S pomočjo seštevka vrednosti ugotavljamo prisotnost oziroma stopnjo obremenitve: minimalna (od 0 do 20 točk), blaga (od 21 do 40 točk), zmerna (od 41 do 60 točk) in huda (od 61 do 88 točk). Študije kažejo, da se koeficient zanesljivosti giblje med 0,87 in 0,92 (Adib-Hajbaghery in Ahmadi, 2019; Adlešič idr., 2020; Perpiñá-Galvañ idr., 2019).

Vprašalnik kvalitete življenja Svetovne zdravstvene organizacije – WHOQOL-BREF (World Health Organization Quality Of Life; WHO, 1996) je krajša oblika vprašalnika WHOQOL-100 in vsebuje 26 postavk, izmed katerih dve ocenjujeta splošno zaznavanje kvalitete življenja in zdravja, ostale pa merijo posameznikovo kvaliteto življenja na različnih področjih: fizično in psihološko zdravje, socialni odnosi in okoljski dejavniki. Postavke se ocenjujejo na 5-stopenjski lestvici Likertovega tipa, pri čemer se opredeljuje vrednosti med skupinami postavk med seboj nekoliko razlikujejo. Višji rezultat pomeni višje dožemanje kvalitete življenja. Zanesljivost vprašalnika je ustrezna, saj se α giblje med 0,70 in 0,95 (Roncada idr. 2015; Sajjadi idr., 2013). O podobnih koeficientih zanesljivosti poročajo tudi v izvorni študiji (The WHOQOL Group, 1998).

Vprašalnik spoprijemanja s stresom – COPE (The COPE Inventory; Carver idr., 1989) vsebuje 60 postavk, ki se nanašajo na 15 strategij spoprijemanja (aktivno spoprijemanje, načrtovanje, prekinitev preostalih dejavnosti, zadrževanje spontanega odziva, iskanje instrumentalne socialne opore, iskanje čustvene socialne opore, usmerjenost na sprostitvev čustev, vedenjska neaktivnost, miselna neaktivnost, pozitivna reinterpretacija in rast,

zanikanje, sprejetje, usmerjenost v vero, uporaba drog in humor). Postavke se ocenjujejo na 4-stopenjski Likertovi lestvici, pri čemer pomeni 1 – tega običajno ne delam, 2 – to delam v manjši meri (redko), 3 – to delam srednje pogosto in 4 – to delam pogosto. Višji rezultat na posamezni podlestvici pomeni pogostejšo uporabo posamezne strategije spoprijemanja. Koeficienti zanesljivosti so ustrezni in se na posameznih podlestvicah gibljejo med 0,62 in 0,95 (Zgaga in Avsec, 2012). O podobnih koeficientih zanesljivosti poročajo tudi v izvorni študiji (Carver idr., 1989).

2.3 POSTOPEK

Na podlagi pregledane literature smo se odločili za uporabo vprašalnikov DASS-21, WHOQOL-BREF, COPE in ZBI. Omenjeni vprašalniki so že prevedeni v slovenski jezik, saj so bili uporabljeni že v nekaterih diplomskih oz. magistrskih nalogah, zato smo se na pomoč pri pridobivanju vprašalnikov obrnili na dotične študente oziroma njihove mentorje. Sami smo oblikovali anketni vprašalnik o sociodemografskih značilnostih starša in otrokove bolezni ter soglasje.

Vprašalnike smo nato s pomočjo spletne strani Arnes 1KA pretvorili v spletno obliko. Udeleženci so bili k sodelovanju v raziskavi povabljeni preko podpornih skupin staršev na družabnem omrežju Facebook in različnih društev bolnikov. Uvodoma smo se v nagovoru vprašalnika udeležencem najprej predstavili in jih seznanili z namenom raziskave ter z anonimnostjo in s prostovoljnostjo sodelovanja. Zbiranje podatkov je potekalo od 6. 3. 2021 do 15. 8. 2021. Dobljene podatke smo nato statistično analizirali s pomočjo programov IBM SPSS Statistics 22.0 in R.

3 REZULTATI

3.1 ZNAČILNOSTI OTROKOVE KRONIČNE BOLEZNI

Med kronično bolnimi otroci, katerih starši so sodelovali v raziskavi, je 91 dečkov (50,60 %) in 89 deklic (49,40 %), starih od 0 do 12 let ($M = 7,07$; $SD = 3,85$). Pri 144 otrocih (80,00 %) kronična bolezen traja že več kot 12 mesecev.

Tabela 3

Frekvenčna porazdelitev vrst kroničnih bolezni

| Vrsta kronične bolezni | N | % odgovorov | % vseh primerov (N = 180) |
|---|-----|-------------|---------------------------|
| Astma | 20 | 8,7 | 11,1 |
| Atopijski dermatitis | 61 | 26,5 | 33,9 |
| Celiakija | 47 | 20,4 | 26,1 |
| Cistična fibroza | 1 | 0,4 | 0,6 |
| Epilepsija | 23 | 10,0 | 12,8 |
| Sladkorna bolezen | 47 | 20,4 | 26,1 |
| Kronične vnetne črevesne bolezni | 2 | 0,9 | 1,1 |
| Prirojene srčne napake | 2 | 0,9 | 1,1 |
| Alergije | 5 | 2,2 | 2,8 |
| Druge kronične nevrološke bolezni in bolezni živčnega sistema | 4 | 1,7 | 2,2 |
| Kronične redke bolezni | 13 | 5,7 | 7,2 |
| Motnje v telesnem in duševnem razvoju | 2 | 0,9 | 1,1 |
| Razvojne motnje | 2 | 0,9 | 1,1 |
| Neopredeljene kronične bolezni | 1 | 0,4 | 0,6 |
| Skupaj | 230 | 100,0 | 127,8 |

Tabela 3 prikazuje frekvenčno porazdelitev kroničnih bolezni pri otrocih. Rezultati kažejo, da med otroci prevladujejo atopijski dermatitis (33,9 %), celiakija (26,1 %) in sladkorna bolezen (26,1 %).

Tabela 4

Frekvenčna porazdelitev obremenjujočih simptomov otrokove kronične bolezni

| Vrsta simptoma | N | % odgovorov | % vseh primerov (N = 180) |
|---|-----|-------------|------------------------------|
| Telesni simptomi, povezani s kroničnimi bolezenskimi stanji | 172 | 78,2 | 95,6 |
| Simptomi, vezani na spremembo v duševnem delovanju | 22 | 10,0 | 12,2 |
| Spremenjena kvaliteta življenja | 9 | 4,1 | 5,0 |
| Sprememba vedenja | 1 | 0,5 | 0,6 |
| Zunanji videz | 4 | 1,8 | 2,2 |
| Stranski učinki zdravil | 1 | 0,5 | 0,6 |
| Vsi simptomi | 3 | 1,4 | 1,7 |
| Noben simptom | 8 | 3,6 | 4,4 |
| Skupaj | 220 | 100 | 122,2 |

Tabela 4 prikazuje simptome otrokove kronične bolezni, ki so staršem najbolj obremenjujoči. Rezultati kažejo, da so to najpogosteje telesni simptomi, povezani s kroničnimi bolezenskimi stanji. V najmanjši meri jih obremenjujejo simptomi, povezani s spremembo otrokovega vedenja in stranskimi učinki zdravil.

V tabeli 5 so prikazane frekvenčne porazdelitve kategorij potreb staršev s strani zdravstveno-socialnega sistema, ki zajema zdravnike, medicinske sestre, zdravstvene tehnike, terapevte in podobno. Kategorija *Ugodnejše uveljavljanje pravic iz ZZZS* se nanaša na lažje pridobivanje bolniškega staleža starša, večji obseg podpore s strani ZZZS, prilagojeno delovno razmerje in več pravic do medicinskih pripomočkov. Kategorija *Prejemanje raznolike podpore in pomoči* zajema različne oblike pomoči, kot so finančna podpora, čustvena podpora, pomoč pri prilagoditvi bivanjskih razmer, obstoj združenj in podpornih skupin ter ozaveščanje javnosti in destigmatizacija. V kategoriji *Kvalitetnejša*

obrnava so starši navajali, da si želijo boljšo dostopnost do obravnav, pogostejše obravnave in večjo strokovnost zdravstvenega osebja. V sklopu kategorije *Usposabljanje za ustrezno oskrbo* so starši poročali, da si želijo več izobraževanj za ustrezno oskrbo kronično bolnega otroka in več razlage o sami bolezni. Kategorija *Dosegljivost alternativnih pristopov* se nanaša na dostopnost različnih alternativnih oblik obravnave in zdravljenja. Kategorija *Individualiziran pristop obravnave* se nanaša na željo staršev po prilagojeni obravnavi vsakega kronično bolnega otroka. Zadnja kategorija – *Raznolika in timska obravnava* zajema željo staršev po raznoliki obravnavi kronično bolnega otroka pri različnih profilih zdravstvenih delavcev. Rezultati kažejo, da se njihova najpogostejša potreba nanaša na usposabljanje in pridobivanje ustreznih znanj, spretnosti ter veščin za ustrezno oskrbo otrokove kronične bolezni.

Tabela 5

Potrebe staršev s strani zdravstveno-socialnega sistema

| | N | % odgovorov | % vseh primerov (N = 290) |
|--|-----|-------------|------------------------------|
| Ugodnejše uveljavljanje pravic iz ZZZS | 66 | 7,3 | 22,8 |
| Prejemanje raznolike podpore in pomoči | 172 | 19,0 | 59,3 |
| Kvalitetnejša obravnava | 165 | 18,2 | 56,9 |
| Usposabljanje za ustrezno oskrbo | 181 | 20,0 | 62,4 |
| Dosegljivost alternativnih pristopov | 116 | 12,8 | 40,0 |
| Individualiziran pristop obravnave | 106 | 11,7 | 36,6 |
| Raznolika in timska obravnava | 100 | 11,0 | 34,5 |
| Skupaj | 906 | 100 | 312 |

Tabela 6 prikazuje frekvenčno porazdelitev potreb staršev s strani njihove socialne okolice, ki zajema partnerja, prijatelje, druge družinske člane in podobno. Rezultati kažejo, da se njihova najpogostejša potreba nanaša na kategorijo *Potrebe in okoliščine pomoči*, ki vključuje konsistentnost podpore, samoiniciativnost pomoči, več občutka slišnosti,

sodelovanja pri nujenju oskrbe in razumevanja s strani okolice. Kategorija *Raznolikost podpore in pomoči* se nanaša na čustveno podporo, finančno podporo, pomoč pri vsakodnevni opravilih, vedenjsko podporo, instrumentalno podporo in opolnomočenje otroka. Kategorija *Vključenost v socialno življenje* zajema čas za pristočasne aktivnosti, spodbujanje socialnih vlog in vključenost v socialno dogajanje.

Tabela 6

Frekvenčna porazdelitev potreb staršev s strani socialne okolice

| | N | % odgovorov | % vseh primerov (N = 290) |
|-------------------------------------|-----|-------------|------------------------------|
| Raznolikost podpore in pomoči | 234 | 31,4 | 80,7 |
| Vključenost v socialno življenje | 161 | 21,5 | 55,5 |
| Potrebe in okoliščine pomoči | 351 | 47,1 | 121,0 |
| Skupaj | 746 | 100 | 257 |

3.2 DESKRIPTIVNA STATISTIKA SPREMENLJIVK IN TEST ZANESLJIVOSTI TER NORMALNOSTI PORAZDELITVE

Deskriptivna statistika, ki je razvidna v tabeli 7, kaže na nenormalno porazdelitev, saj so se vrednosti pri Kolmogorov-Smirnov testu izkazale za statistično značilne. Na nenormalno porazdelitev namigujejo tudi vrednosti koeficientov asimetrije in sploščenosti, ki v večini odstopajo od normalnih, razen vrednosti na podlestvicah COPE-ZSO in COPE-PPD, ki kažeta, da sta podobni normalni porazdelitvi. Ker se porazdelitev podatkov na vzorcu statistično značilno razlikuje od normalne, smo za testiranje hipotez uporabili neparametrične statistične metode.

Rezultati kažejo, da sprejemljivo oziroma dobro stopnjo notranje zanesljivosti dosegajo vse podlestvice, razen podlestvice strategij: miselna neaktivnost, aktivno spoprijemanje in vedenjska neaktivnost na vprašalniku COPE, katerih rezultati nakazujejo na slabšo oziroma nesprejemljivo stopnjo notranje zanesljivosti.

Iz povprečnih vrednosti lahko razberemo, da ima na vprašalniku DASS-21 višjo aritmetično sredino dimenzija stresa v primerjavi z dimenzijama anksioznosti in depresije. V povprečju so udeleženci na vprašalniku ZBI dosegli 22,17 točk, kar nakazuje na blago

do zmerne obremenitev. Na vprašalniku WHOQOL-BREF, ki združuje štiri dimenzije, ima najvišjo aritmetično sredino dimenzija WHOQOL-O. Rezultati kažejo, da se vrednosti na posameznih vprašalniku COPE gibljejo med 4 in 16, pri čemer je najvišja aritmetična sredina na podlestvici strategije načrtovanja in najnižja aritmetična sredina na podlestvici strategije uporaba substanc.

Tabela 7

Deskriptivna statistika posameznih podlestvic vprašalnikov DASS-21, ZBI, WHOQOL-BREF in COPE

| Spremenljivka | C | M | SD | Min | Maks | Koef | Koef | K-S |
|---------------|------|-------|-------|-----|------|-------|-------|------|
| | alfa | | | | | As | Spl | test |
| DASS-S | 0,93 | 15,63 | 11,46 | 0 | 42 | 0,49 | -0,67 | .000 |
| DASS-A | 0,86 | 8,86 | 9,00 | 0 | 38 | 1,10 | 0,54 | .000 |
| DASS-D | 0,90 | 8,22 | 9,13 | 0 | 42 | 1,35 | 1,46 | .000 |
| ZBI | 0,93 | 22,17 | 14,77 | 0 | 67 | 0,70 | -0,06 | .000 |
| WHOQOL | 0,95 | 92,96 | 17,53 | 46 | 130 | -0,28 | -0,46 | .017 |
| WHOQOL-T | 0,82 | 24,99 | 5,01 | 11 | 35 | -0,31 | -0,19 | .018 |
| WHOQOL-P | 0,86 | 21,74 | 4,60 | 9 | 30 | -0,37 | -0,37 | .001 |
| WHOQOL-S | 0,80 | 10,33 | 2,85 | 3 | 15 | -0,16 | -0,63 | .000 |
| WHOQOL-O | 0,84 | 28,71 | 5,60 | 13 | 40 | -0,31 | -0,11 | .013 |
| COPE-PRR | 0,75 | 11,59 | 2,62 | 5 | 16 | -0,22 | -0,27 | .001 |
| COPE-MN | 0,56 | 7,36 | 2,32 | 4 | 14 | 0,45 | -0,45 | .000 |
| COPE-USČ | 0,61 | 9,16 | 2,45 | 4 | 16 | 0,32 | -0,22 | .000 |
| COPE-ISP | 0,83 | 10,87 | 2,97 | 4 | 16 | -0,09 | -0,76 | .005 |
| COPE-AS | 0,50 | 11,38 | 1,91 | 7 | 16 | -0,02 | -0,34 | .000 |
| COPE-Z | 0,70 | 5,22 | 1,78 | 4 | 12 | 1,62 | 1,99 | .000 |
| COPE-UV | 0,95 | 6,01 | 3,38 | 4 | 16 | 1,71 | 1,87 | .000 |
| COPE-H | 0,84 | 7,17 | 2,88 | 4 | 16 | 0,86 | 0,33 | .000 |
| COPE-VN | 0,46 | 7,04 | 1,98 | 4 | 16 | 0,73 | 1,34 | .000 |
| COPE-ZSO | 0,70 | 9,36 | 2,47 | 4 | 16 | -0,01 | -0,07 | .000 |
| COPE-IČSO | 0,86 | 10,66 | 3,24 | 4 | 16 | -0,31 | -0,59 | .000 |
| COPE-US | 0,76 | 4,78 | 1,63 | 4 | 13 | 2,57 | 7,05 | .000 |
| COPE-S | 0,69 | 10,29 | 2,57 | 5 | 16 | 0,37 | -0,27 | .000 |
| COPE-PPD | 0,63 | 10,30 | 2,29 | 4 | 16 | -0,03 | -0,03 | .000 |
| COPE-N | 0,79 | 12,04 | 2,54 | 6 | 16 | -0,22 | -0,72 | .000 |

Opombe. (i) N = 180. (ii) Koef As = koeficient asimetrije, Koef Spl = koeficient sploščenosti, K-S test = Kolmogorov-Smirnov test normalnosti; navedene so p-vrednosti.

3.3 ANALIZA HIPOTEZ

3.3.1 Razlike v kvaliteti življenja staršev kronično bolnih otrok glede na doživljanje obremenjenosti

Tabela 8

Povezanost med kvaliteto življenja in obremenjenostjo staršev kronično bolnih otrok

| | ZBI | WHOQOL | WHOQOL- T | WHOQOL- P | WHOQOL- S | WHOQOL- O |
|-----|-----|---------|--------------|--------------|--------------|--------------|
| ZBI | 1 | -.668** | -.601** | -.608** | -.554** | -.621** |

Opombe. (i) N = 212. (ii) ** p < 0,01.

Tabela 8 ponazarja Spearmanove koeficiente korelacij, iz katerih je razvidno, da se obremenjenost povezuje s kvaliteto življenja. Rezultati prikazujejo visoko negativno povezanost. Obremenjenost se podobno povezuje tudi s posameznimi dimenzijami kvalitete življenja, izjema je socialna dimenzija, za katero je značilna zmerena povezanost. Rezultati so statistično značilni pri stopnji značilnosti 0,01.

3.3.2 Prediktorji kvalitete življenja staršev kronično bolnih otrok

Tabela 9

Povezanost kvalitete življenja s posameznimi spremenljivkami podlestvic vprašalnikov DASS, ZBI in COPE

| | WHOQOL | p |
|----------|--------|--------|
| N = 212 | | |
| DASS-S | -.640 | .000** |
| DASS-A | -.500 | .000** |
| DASS-D | -.640 | .000** |
| ZBI | -.670 | .000** |
| N = 180 | | |
| COPE-PRR | .380 | .000** |
| COPE-MN | -.220 | .003 |
| COPE-USČ | -.190 | .012 |
| COPE-ISP | .290 | .000** |
| COPE-AS | .440 | .000** |
| COPE-Z | -.290 | .000** |
| COPE-UV | -.140 | .066 |
| COPE-H | .160 | .026 |

| | | |
|-----------|-------|--------|
| COPE-VN | -.170 | .024 |
| COPE-ZSO | .200 | .007 |
| COPE-IČSO | .330 | .000** |
| COPE-US | -.090 | .253 |
| COPE-S | .220 | .004 |
| COPE-PPD | .060 | .384 |
| COPE-N | .420 | .000** |

Opombe. (i) ** p < 0,01.

Rezultati Spearmanovih koeficientov korelacij v tabeli 9 kažejo, da se kvaliteta življenja statistično značilno negativno povezuje z obremenjenostjo, depresijo in s stresom. Moč povezanosti je visoka. Rezultat je statistično značilen pri stopnji značilnosti 0,01. Iz tabele je razvidno tudi, da je vprašalnika DASS in ZBI izpolnilo 212 staršev, medtem ko je na vprašalnik COPE odgovorilo 180 staršev.

3.3.3 Povezanost med strategijami spoprijemanja in izraženostjo kvalitete življenja pri starših kronično bolnih otrok

Tabela 10

Povezanost med kvaliteto življenja in posameznimi spremenljivkami podlestvic vprašalnika COPE

| | WHOQOL |
|-----------|---------|
| | N = 180 |
| COPE-PRR | .376** |
| COPE-MN | -.219** |
| COPE-USČ | -.187* |
| COPE-ISP | .290** |
| COPE-AS | .441** |
| COPE-Z | -.288** |
| COPE-UV | -.137 |
| COPE-H | .165* |
| COPE-VN | -.168* |
| COPE-ZSO | .200** |
| COPE-IČSO | .331** |
| COPE-US | -.086 |
| COPE-S | .216** |
| COPE-PPD | .065 |
| COPE-N | .420** |

Opombe. (i) * p < 0,05, ** p < 0,01.

Rezultati Spearmanovih koeficientov korelacij v tabeli 10 kažejo, da se kvaliteta življenja pri stopnjah značilnosti 0,05 in 0,01 statistično značilno pozitivno povezuje s strategijami spoprijemanja: pozitivna reinterpretacija in rast, iskanje socialne podpore, aktivno spoprijemanje, humor, zadrževanje spontanega odziva, iskanje čustvene socialne opore, sprejemanje in načrtovanje. Moči povezanosti spremenljivk posameznih strategij spoprijemanja se gibljejo na lestvici od neznatne do zmerne povezanosti.

3.3.4 Povezanost med strategijami spoprijemanja in obvladovanjem obremenjujočih situacij pri starših kronično bolnih otrok

Tabela 11

Povezanost med obremenjenostjo in posameznimi spremenljivkami podlestvic vprašalnika COPE

| | | ZBI |
|-----------|---------|---------|
| | N = 212 | |
| ZBI | | 1 |
| | N = 180 | |
| COPE-PRR | | -.289** |
| COPE-MN | | .200** |
| COPE-USČ | | .352** |
| COPE-ISP | | -.114 |
| COPE-AS | | -.177* |
| COPE-Z | | .221** |
| COPE-UV | | .157* |
| COPE-H | | -.095 |
| COPE-VN | | .189* |
| COPE-ZSO | | -.073 |
| COPE-IČSO | | -.089 |
| COPE-US | | .194** |
| COPE-S | | -.110 |
| COPE-PPD | | .059 |
| COPE-N | | -.165* |

Opombe. (i) * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$.

V tabeli 11 so prikazani rezultati Spearmanovih koeficientov korelacij. Obremenjenost se pri stopnjah značilnosti 0,05 in 0,01 statistično značilno pozitivno povezuje s strategijami spoprijemanja: miselna neaktivnost, usmerjenost na sprostitev čustev, zanikanje, usmerjenost v vero, vedenjska neaktivnost in uporaba substanc.

4 RAZPRAVA

Namen pričujoče raziskave je bil raziskati povezavo med kvaliteto življenja in obremenjenostjo staršev otrok z nekaterimi kroničnimi bolezenskimi stanji ter odkriti in razumeti dejavnike, ki vplivajo na omenjeni področji. V ta namen smo si na podlagi pregledane literature postavili štiri hipoteze.

Raziskava je bila izvedena na specifični populaciji staršev, in sicer na starših kronično bolnih otrok. V skladu s pričakovanji in z ugotovitvami predhodnih raziskav vzorec sestavlja več mater (95 %) kot očetov (5 %), kar pomeni, da so matere tiste, ki prevzamejo večji delež negovanja kronično bolnega otroka. Starši so v povprečju stari 37,6 let. Največ jih je poročenih, s srednješolsko izobrazbo, zaposlenih in imajo dva otroka. Tovrstne sociodemografske značilnosti staršev negovalcev kronično bolnih otrok so skladne z izsledki predhodnih raziskav (Martinez Lopez idr., 2012; Montero Pardo idr., 2014; Toledano-Toledano in Moral de la Rubia, 2018; Yigitalp idr., 2017).

Pri prvi hipotezi smo predpostavljali, da bodo starši kronično bolnih otrok z višjo stopnjo bremena imeli nižje izraženo kvaliteto življenja v primerjavi s starši otrok z nižjo stopnjo bremena. Za preučevanje obremenjenosti smo uporabili vprašalnik ZBI, ki velja za enega najpogosteje uporabljenih orodij za oceno obremenjenosti negovalcev. Rezultati so pokazali, da je večina staršev poročala o minimalni do zmerni obremenjenosti.

O podobnih rezultatih poročata tudi Adib-Hajbaghery in Ahmadi (2019). Ugotovili smo, da med obremenjenostjo staršev kronično bolnih otrok in njihovo kvaliteto življenja obstaja statistično značilna visoka negativna povezanost, kar pomeni, da se z večanjem obremenjenosti niža njihova kvaliteta življenja. Rezultati so skladni z ugotovitvami raziskav, ki prav tako potrjujejo negativno povezanost med preučevanima spremenljivkama (Beluci idr., 2018; Carona idr., 2014; Jafari idr., 2018; Silva idr., 2015). Klutse in Naab (2018) menita, da se obremenjenost lahko kaže na različnih področjih posameznikovega delovanja, kar lahko vodi v poslabšano kvaliteto življenja. Pri tem izpostavljata akutne in kronične spremembe telesnega ter duševnega zdravja, omejitve na področju socialnega življenja in finančno breme. Tudi rezultati naše študije so pokazali statistično značilno negativno povezanost obremenjenosti z vsemi poddimenzijami kvalitete življenja, kar pomeni, da se z večanjem obremenjenosti niža tudi kvaliteta življenja na področju telesnega zdravja, duševnega zdravja, socialnih odnosov in bivanjskih razmer. Pri tem najmočnejšo povezanost z obremenjenostjo kaže okoljska poddimenzija. Tovrstne ugotovitve potrjujejo tudi Beluci in sodelavci (2018), ki ugotavljajo negativno povezanost posameznih dimenzij kvalitete življenja z obremenjenostjo, pri čemer pa je, v nasprotju z našimi rezultati, najmočnejša povezanost

značilna za poddimenzijo psihološkega zdravja. Ena izmed možnih razlag za tovrstno razliko v rezultatih je, da le-ta odraža posledice epidemije COVID-19. Okoljska poddimenzija namreč naslavlja ravno tista področja posameznikovega življenja, na katera je v zadnjem času epidemija COVID-19 neposredno posegla. Epidemija je omejila posameznikove socialne stike, dohodke, zmožnost za delo in dostop do zdravstvenih služb, kar je pri mnogih posledično poslabšalo življenjske pogoje.

Ker mlajši otroci svoje bolezni še ne obvladujejo samostojno, skrb in odgovornost zanj prevzamejo njihovi starši. Poleg zahtev negovanja starše obremenjujejo tudi simptomi otrokove bolezni. Ugotovili smo, da so v največji meri to telesni simptomi, vezani na posamezno kronično bolezensko stanje (na primer dihalne stiske, kožne spremembe, prebavne motnje, bolečine, neurejenost sladkorjev in podobno) in simptomi, povezani s spremembo v duševnem delovanju (spremembe razpoloženja in počutja). Petrovič in sodelavci (2010) poročajo, da so starši pogosto obremenjeni tudi zaradi primanjkljaja v znanju o otrokovi kronični bolezni in sami oskrbi le-te. Tudi naši rezultati, prikazani v tabeli 5, prikazujejo, da starši pogrešajo usposabljanja za ustreznejšo oskrbo, na podlagi česar lahko sklepamo, da tudi pomanjkanje tovrstnega znanja prispeva k doživljanju večje obremenjenosti.

Hipotezo H1, ki pravi, da bodo starši kronično bolnih otrok z višjo stopnjo bremena imeli nižje izraženo kvaliteto življenja v primerjavi s starši otrok z nižjo stopnjo bremena, *potrjujemo*, saj je med spremenljivkama statistično značilna negativna povezanost.

Druga hipoteza predvideva, da bodo izmed vseh merjenih dejavnikov simptomi depresije najpomembneje napovedovali kvaliteto življenja staršev kronično bolnih otrok. Zanimalo nas je, kako se spremenljivke posameznih vprašalnikov povezujejo s kvaliteto življenja. Rezultati so pokazali, da so z le-to visoko oziroma močno negativno povezani obremenjenost, depresija in stres, kar pomeni, da se ob povečani obremenjenosti ter pogostejših simptomih depresije in stresa kvaliteta življenja niža.

Driscoll in sodelavci (2009) so v študiji ugotovili negativno povezanost kvalitete življenja tako s simptomi depresije kot tudi anksioznosti. Ugotavljajo, da slednji v enaki meri napovedujejo kvaliteto življenja, vendar se je močnejša povezanost izkazala med depresijo in kvaliteto življenja. Da je depresija poleg kvalitete spanca eden izmed pomembnejših napovednikov kvalitete življenja pri materah otrok s kronično pljučno boleznijo, so v svoji študiji ugotovili tudi Feeley in sodelavci (2014). V nasprotju z našimi ugotovitvami prav tako poročajo, da je bila višja raven stresa šibko, ampak statistično značilno povezana s slabšim obvladovanjem stresnih situacij in kvaliteto spanca, ne pa tudi s slabšo kvaliteto življenja. Povezanost med doživljanjem stresa in kvaliteto življenja so preučevali tudi

Bellin in sodelavci (2015), ki ugotavljajo, da se višje zaznavanje stresa pri starših otrok z astmo povezuje z nižjo kvaliteto življenja. Prav tako poročajo, da se dimenziji subjektivne in objektivne obremenjenosti povezujeta z nižjo kvaliteto življenja. V skladu z našimi rezultati tudi Marsack-Topolewski in Church (2019) ugotavljata, da se obremenjenost negativno povezuje s kvaliteto življenja. Pri tem izpostavljata, da je dimenzija razvojne obremenjenosti, ki se nanaša na občutke socialne izoliranosti staršev negovalcev kronično bolnih otrok, statistično značilen napovednik kvalitete življenja, kar pomeni, da bodo starši, ki se soočajo s pogostejšimi občutki socialne izoliranosti, imeli nižjo kvaliteto življenja. Tudi rezultati frekvenčne porazdelitve potreb staršev s strani socialne okolice, prikazani v tabeli 6, kažejo, da si dobra polovica staršev (55,5 %) želi boljše vključenosti v socialno življenje, več časa za prostčasne aktivnosti in spodbujanje drugih socialnih vlog. Prav tako so v veliki meri poročali, da si želijo kvalitetnejšo, večjo in bolj raznoliko pomoč s strani svoje socialne okolice. Toledano in sodelavci (2020) ter Klutse in Naab (2018) poudarjajo, da imajo psihosocialne značilnosti starša pomembno vlogo pri ohranjanju kvalitete življenja, in sicer k temu pomembno prispeva ustrezna socialna podpora, ki omogoča ohranjanje duševnega zdravja in blagostanja.

Na podlagi predstavljenih ugotovitev lahko hipotezo H2, ki pravi, da bodo izmed vseh merjenih dejavnikov simptomi depresije najpomembneje napovedovali kvaliteto življenja staršev kronično bolnih otrok, *delno potrdimo*, saj na podlagi naših rezultatov depresija ni edini in najpomembnejši napovednik kvalitete življenja, temveč si prvo mesto deli še s stresom in z obremenjenostjo negovalcev.

Izsledki raziskav kažejo, da se strategije spoprijemanja povezujejo tako z izraženostjo kvalitete življenja kot tudi z obvladovanjem obremenjujočih situacij. Dosedanje raziskave so se pri preučevanju povezanosti med omenjenima spremenljivkama posluževale delitve strategij spoprijemanja na prilagojene in neprilagojene. Carver in sodelavci (1989) ter Khanna in sodelavci (2010) v izogib posplošeni delitvi strategij spoprijemanja predlagajo individualno preučitev posameznih strategij znotraj konstruktov prilagojenih in neprilagojenih.

Tretja hipoteza predpostavlja, da bodo imeli starši, za katere bodo značilne prilagojene strategije spoprijemanja, višje izraženo kvaliteto življenja. Preučevali smo, kako se posamezna strategija spoprijemanja povezuje z izraženostjo kvalitete življenja. Vrednosti aritmetičnih sredin kažejo, da so na vprašalniku DASS starši najvišjo vrednost dosegli na podlestvici stresa. Skoraj polovica staršev, natančneje 46,2 %, presega mejno vrednost minimalnega oziroma zmernega stresa. Rezultati so pokazali neznatno do zmerno statistično značilno pozitivno povezanost kvalitete življenja s strategijami spoprijemanja: pozitivna reinterpretacija in rast, iskanje socialne podpore, aktivno spoprijemanje, humor,

zadrževanje spontanega odziva, iskanje čustvene socialne opore, sprejemanje ter načrtovanje. Avtorji vprašalnika COPE omenjene strategije spoprijemanja razumejo kot funkcionalne oziroma prilagojene (Carver idr., 1989). Tovrstni rezultat pomeni, da starši, ki so sposobnejši aktivnega in funkcionalnega spoprijemanja s stresnimi situacijami, poročajo o višje izraženi kvaliteti življenja.

Rezultati naše raziskave so v skladu z ugotovitvami, ki so jih podali Ganjiwale in sodelavci (2016) ter Sales in sodelavci (2008), saj so prav tako ugotovili pozitivno povezanost med preučevanimi spremenljivkami. Ugotovili smo tudi statistično značilno negativno povezanost kvalitete življenja staršev kronično bolnih otrok z nekaterimi neprilagojenimi strategijami spoprijemanja, in sicer z miselno neaktivnostjo, usmerjenostjo na sprostitev čustev, zanikanjem in vedenjsko neaktivnostjo, kar pomeni, da se pogostejša uporaba omenjenih strategij spoprijemanja povezuje z nižjo kvaliteto življenja. Khanna in sodelavci (2010) so v svoji študiji ugotovili, da uporaba neprilagojenih strategij spoprijemanja neugodno vpliva na kvaliteto življenja staršev kronično bolnih otrok, še posebej na duševno zdravje. Vrednosti aritmetičnih sredin na posameznih podlestvicah strategij spoprijemanja kažejo, da starši pogosteje uporabljajo strategijo načrtovanja, kar pomeni, da razmišljajo o možnostih, načinu in strategiji spoprijemanja s stresorjem. Najredkeje se poslužujejo uporabe substanc, kar dodatno potrjuje ugotovitev, da 93,3 % staršev ob stiski ne posega po psihoaktivnih snoveh. Aktivno delovanje v smeri spoprijemanja s stresnim dogodkom, razmišljanje o načinu in strategiji spoprijemanja s stresorjem, čustveno zrelo odzivanje, aktiviranje socialne podpore ter zavedanje vzrokov in posledic stresnega dogajanja staršem omogoča, da se konstruktivno spoprimejo s stresnimi obremenitvami (Carver idr., 1989; Lowes, 2007). Učinkovito spoprijemanje s stresnimi situacijami ne zmanjšuje le stresa samega, temveč tudi omogoča ponovno vzpostavitev ravnovesja in blagostanja (Carver idr., 1989; Carver, 2013; Lowes, 2007). Sales in sodelavci (2008) prav tako ugotavljajo, da neprilagojene oziroma nefunkcionalne strategije spoprijemanja ne vodijo k reševanju problema, ki pri posamezniku povzroča stres, in pomembno napovedujejo slabše blagostanje. Tudi Motaharian in sodelavci (2015) izpostavljajo, da zanikanje obstoja stresorja posameznika odvrča od aktivnega spoprijemanja. Stresor tako ostaja in povzroča nezadovoljstvo, kar vodi v poslabšano kvaliteto življenja. Prav tako menijo, da imajo prilagojene strategije spoprijemanja ključno vlogo pri lajšanju stresa in izboljšanju kvalitete življenja.

Hipotezo H3, ki pravi, da bodo starši, za katere bodo značilne prilagojene strategije spoprijemanja, imeli višje izraženo kvaliteto življenja, *potrjujemo*, saj so rezultati pokazali statistično značilno pozitivno povezanost med posameznimi prilagojenimi strategijami spoprijemanja in izraženostjo kvalitete življenja.

Pri četrti hipotezi smo predpostavljali, da bodo starši, za katere bodo značilne neprilagojene strategije spoprijemanja, slabše obvladovali obremenjujoče situacije. Zanimalo nas je, kako se posamezna strategija spoprijemanja povezuje z obvladovanjem obremenjujočih situacij. Med obremenjenostjo in strategijami spoprijemanja – miselna neaktivnost, usmerjenost na sprostitvev čustev, zanikanje, vedenjska neaktivnost ter uporaba substanc – ugotavljamo neznatne oziroma šibke statistično značilne pozitivne povezanosti, kar pomeni, da starši, ki se pogosteje poslužujejo omenjenih strategij spoprijemanja, slabše obvladujejo obremenjujoče situacije. Avtorji vprašalnika COPE omenjene strategije spoprijemanja razumejo kot disfunkcionalne oziroma neprilagojene (Carver idr., 1989).

Rezultati naše študije prav tako kažejo neznatno oziroma šibko statistično značilno negativno povezanost med obremenjenostjo in strategijami spoprijemanja: pozitivna reinterpretacija in rast, aktivno spoprijemanje ter načrtovanje, kar pomeni, da starši, ki se pogosteje poslužujejo omenjenih strategij, boljše obvladujejo obremenjujoče situacije. Ugotovitve so skladne z rezultati predhodnih raziskav, ki kažejo, da posamezniki slabše obvladujejo obremenjujoče situacije, če se v reševanje stresnih situacij usmerijo z neprilagojenimi strategijami spoprijemanja (Liu, 2007; Picardi idr., 2018; Suresh idr., 2019). Picardi in sodelavci (2018) prav tako izpostavljajo, da ni enostavnega načina za obvladovanje obremenjujočih in stresnih situacij, povezanih z otrokovim kroničnim bolezenskim stanjem, saj je učinkovitost ter primernost posamezne strategije spoprijemanja odvisna od vrste stresne situacije, s katero se posameznik sooča. Vedenjska pasivnost, nenadzorovana čustvena sprostitvev, izogibanje razmišljanju o stresorju in zanikanje obstoja stresorja predstavljajo disfunkcionalne načine spoprijemanja s stresorjem, ki utegnejo povečati stres ter ovirati prilagoditev na nove zahteve in posameznikovo sposobnost obvladovanja obremenjujočih situacij (Carver idr., 1989; Lowes, 2007). V nasprotju z omenjenimi ugotovitvami pa Khanna in sodelavci (2010) ugotavljajo, da pogostejše posluževanje prilagojenih strategij spoprijemanja vodi v slabše obvladovanje obremenjujočih situacij. Razlog za tovrstno ugotovitev pripisujejo posplošeni delitvi strategij spoprijemanja na dva konstrukta. Sklepamo, da so tovrstni rezultati tudi posledica uporabe krajše verzije vprašalnika COPE.

Na podlagi predstavljenih ugotovitev hipotezo H4, ki pravi, da bodo starši, za katere bodo značilne neprilagojene strategije spoprijemanja, slabše obvladovali obremenjujoče situacije, *potrjujemo*, saj so rezultati pokazali statistično značilno pozitivno povezanost med posameznimi neprilagojenimi strategijami spoprijemanja in obremenjenostjo staršev.

4.1 OMEJITVE RAZISKAVE

Ugotovitve raziskave so nam sicer omogočile širši vpogled v področje obremenjenosti in kvalitete življenja staršev kronično bolnih otrok, vendar pa je pri razumevanju rezultatov treba upoštevati nekaj omejitev same raziskave. Prva se nanaša na sestavo vzorca, in sicer je naš vzorec z vidika spola neenakomerno zastopan. Kljub temu da smo v vabilu za sodelovanje v raziskavi izpostavili, da naj vprašalnike rešita oba starša, naš vzorec v veliki večini sestavljajo matere, zato rezultatov ne moremo posplošiti tudi na očete. Čeprav je velikost vzorca ustrezna, smo ugotovili, da je med samim reševanjem prišlo do postopnega osipa vzorca, najverjetneje zaradi pomanjkanja motivacije za reševanje, kar pripisujemo preobsežnosti testne baterije. Nekateri starši so prav tako poročali, da vprašanja niso skladna z njihovimi izkušnjami oskrbovanja kronično bolnega otroka. V prihodnje bi tako bilo smiselno razmisliti o uporabi manj obsežnih in bolj usmerjenih ter prilagojenih vprašalnikov, ki naslavljajo izkušnje staršev kronično bolnih otrok. Nenazadnje bi bilo dobrodošlo tudi preverjanje dodatnih sociodemografskih spremenljivk starša, otroka in značilnosti njegove kronične bolezni v povezavi z obremenjenostjo in s kvaliteto življenja (npr. finančno stanje, pogostost hospitalizacij, povprečno število ur nudenja nege in podobno) ter primerjati vse spremenljivke glede na trajanje otrokove bolezni.

4.2 UPORABNA VREDNOST RAZISKAVE

Uporabna vrednost raziskave se kaže tako z vidika ozaveščanja širše javnosti kot tudi razvoja teorije. V prvi vrsti so starši tisti, ki prepoznavajo pomembnost te tematike, kar dokazuje dejstvo, da so v raziskavi sodelovali tudi takšni, ki sicer niso ustrezali našim vključitvenim kriterijem, a so vseeno želeli deliti svoje mnenje ter izkušnje, saj so mnenja, da je to področje, o katerem se ne govori veliko. Izpostavljajo tudi, da si želijo več razumevanja in slišnosti s strani širše javnosti. Veliko je takih, ki se soočajo s stigmatizacijo pri iskanju psihološke pomoči ob spoprijemanju z obremenitvami otrokove bolezni. Izsledki študije so lahko tako nenazadnje v pomoč pri destigmatizaciji in normalizaciji stisk, s katerimi se spopadajo, in v podporo pri iskanju pomoči.

Z vidika razvoja teorije je pričujoča raziskava prva, ki na slovenskem vzorcu preučuje povezanost med predstavljenimi spremenljivkami. Z vključevanjem staršev otrok z različnimi kroničnimi stanji smo tako pridobili širši vpogled v izraženost njihove kvalitete življenja in bremena. Izsledki so nam v pomoč pri prepoznavanju dejavnikov, ki se povezujejo s kvaliteto življenja in obremenjenostjo, kar nam omogoča načrtno okrepitev oziroma omilitev omenjenih področij. Nenazadnje lahko spoznanja služijo tudi kot izhodišče pri nadaljnjem oblikovanju ustreznih intervencij, ki bi izboljšale kvaliteto

življenja staršev in jih opolnomočile za učinkovito obvladovanje obremenjujočih situacij, nudenje optimalne nege ter čustvene podpore kronično bolnemu otroku.

Sami rezultati raziskave in s tem povezana uporaba vprašalnika WHOQOL-BREF nas je spodbudila k razmisleku o možnosti dodatne izboljšave in razvoja vprašalnika. Navodila za vrednotenje vprašalnika WHOQOL-BREF sicer ne predvidevajo skupne vrednosti kvalitete življenja, vendar na podlagi dobljenih rezultatov ugotavljamo smiselnost le-te, saj rezultati skupne vrednosti kažejo v enaki smeri pomembnost rezultatov kot vrednost posameznih poddimenzij.

5 SKLEPI

Cilj magistrskega dela je bil preučiti povezanost med kvaliteto življenja in obremenjenostjo staršev otrok s kroničnimi bolezenskimi stanji. Pri tem so nas zanimali tudi dejavniki, ki napovedujejo izraženost kvalitete življenja in vloga strategij spoprijemanja pri obvladovanju obremenjujočih situacij ter povezanost le-teh z izraženostjo kvalitete življenja.

Ker otroci, predvsem mlajši, svoje bolezni še ne obvladujejo samostojno, skrb in odgovornost zanj prevzamejo njihovi starši. Rezultati so pokazali, da večji delež negovanja kronično bolnega otroka prevzamejo matere. Skrb za kronično bolnega otroka je fizično in čustveno obremenjujoča, kar negativno vpliva na telesno ter duševno zdravje staršev in njihovo kvaliteto življenja. Tako smo potrdili prvo hipotezo, saj smo ugotovili, da imajo starši kronično bolnih otrok z višjo stopnjo bremena nižjo kvaliteto življenja v primerjavi s starši otrok z nižjo stopnjo bremena. Poleg zahtev negovanja starše obremenjujejo tudi simptomi otrokove bolezni. Rezultati so pokazali, da so to v največji meri telesni simptomi, vezani na posamezno kronično bolezensko stanje (na primer dihalne stiske, kožne spremembe, prebavne motnje, bolečine, neurejenost sladkorjev), in simptomi, povezani s spremembo v duševnem delovanju (spremembe razpoloženja in počutja). Druga hipoteza je naslavljala napovednike kvalitete življenja. Hipotezo smo potrdili le delno, saj je kvaliteta življenja v splošnem večdimenzionalen koncept medsebojno prepletajočih se dimenzij in dejavnikov, izmed katerih ne moremo določiti le ene, ki najpomembneje napoveduje kvaliteto življenja. Rezultati so tako pokazali, da poleg simptomov depresije kvaliteto življenja pomembno napovedujeta tudi obremenjenost in stres. Tretja in četrta hipoteza sta naslavljali vlogo strategij spoprijemanja pri izraženosti kvalitete življenja ter obvladovanju obremenjujočih situacij. Obe hipotezi smo potrdili. Ugotovili smo, da imajo starši, ki se poslužujejo bolj prilagojenih strategij spoprijemanja, višje izraženo kvaliteto življenja. Rezultati so prav tako pokazali, da starši, za katere so značilne neprilagojene strategije spoprijemanja, slabše obvladujejo obremenjujoče situacije.

Na podlagi dobljeni rezultatov sklepamo, da kronična bolezen ne poseže le v otrokovo zdravje, temveč tudi v zdravje njegovih staršev. Ker skrb za bolnega otroka staršem predstavlja stres, je pomembno, da v prvi vrsti poskrbijo tudi zase, saj bodo lahko le tako nudili karseda učinkovito in optimalno nego ter podporo svojemu otroku. V prihodnje bi bilo smiselno ta spoznanja implementirati v samo obravnavo in proces zdravljenja kronično bolnih otrok. Zanimivo bi bilo raziskati tudi, kako se obremenjenost staršev, njihova kvaliteta življenja in obvladovanje stresnih situacij odraža v otrokovem duševnem zdravju ter dožemanju njegove kvalitete življenja.

6 VIRI

Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S. in Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *Journal of the American Medical Association*, 311(10), 1052–1060. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>.

Adib-Hajbaghery, M. in Ahmadi, B. (2019). Caregiver Burden and Its Associated Factors in Caregivers of Children and Adolescents with Chronic Conditions. *IJCBNM*, 7(4), 258–269. <https://doi.org/10.30476/ijcbnm.2019.73893.0>.

Adlešič, B., Čanč, T., Frankovič, S. in Goljar, N. (2020). Prevajanje veljavnosti Zaritovega vprašalnika za oceno obremenjenosti skrbnikov v slovenskem jeziku. *Rehabilitacija*, 14(1), 10–18.

American Academy of Pediatrics. (1993). Psychosocial Risks of Chronic Health Conditions in Childhood and Adolescence. *Pediatrics*, 92(6), 876–878. <https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/92/6/876.full.pdf>.

Andreasen, N. C. in Black, D. W. (1995). *Introductory Textbook of Psychiatry*. American Psychiatric Press.

Andreyko, B. (2016). The Emotional State of Parents in the Structure of the Stages of the Experience of Having a Child With Developmental Disabilities. *Journal of Education Culture and Society*, 2, 150–157. <https://doi.org/10.15503/jecs20162.150.157>.

Arroll, B. in Kendrick, T. (2018). Anxiety. V L. Gask, T. Kendrick, R. Peveler in C. Chew-Graham (ur.), *Primary Care Mental Health* (str. 125–137). Cambridge University Press.

Ball, J., Bindler, R. C. in Cowen, K. J. (2009). *Child Health Nursing: Partnering with Children and Families*. Pearson Education, Inc.

Barrio Cortes, J., Suárez Fernández, C., Bandeira de Oliveira, M., Muñoz Lagos, C., Beca Martínez, M. T., Lozano Hernández, C. in Del Cura González, I. (2020). Chronic diseases in the paediatric population: Comorbidities and use of primary care services. *Anales de pediatria*, 93(3), 183–193. <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2019.12.006>.

Bastawrous M. (2013). Caregiver burden--a critical discussion. *International Journal of Nursing Studies*, 50(3), 431–441. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005>.

Bellin, M. H., Osteen, P., Kub, J., Bollinger, M. E., Tsoukleris, M., Chaikind, L. in Butz, A. M. (2015). Stress and Quality of Life in Urban Caregivers of Children With Poorly Controlled Asthma: A Longitudinal Analysis. *Journal of Pediatric Health Care: Official Publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, 29(6), 536–546. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2015.04.018>.

Beluci, M. L., Mondini, C., Trettene, A. in Dantas, R. (2018). Correlation between quality of life and burden of family caregivers of infants with cleft lip and palate. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 53. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2017047603432>.

Blair, M., Stewart-Brown, S., Waterston, T. in Crowther, R. (2010). *Child Public Health*. Oxford University Press.

Bowling, A. (2003). Current state of the art in quality of life measurement. V A. J. Carr, I. J. Higginson in P. G. Robinson (ur.), *Quality of life* (str. 1–8). BMJ Books.

Bratina, N. in Battelino, T. (2014). Sladkorna bolezen (Diabetes Mellitus). V C. Kržišnik (ur.), *Pediatrija* (str. 523–531). DZS.

Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Garner, R. E., Miller, A. R., Lach, L. M., Klassen, A. F. in Rosenbaum, P. L. (2009). Health among caregivers of children with health problems: findings from a Canadian population-based study. *American Journal of Public Health*, 99(7), 1254–1262. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2007.129817>.

Brunčko, A. (1983). Otroška astma. *Obzornik Zdravstvene Nege*, 17(5), 258–263.

Burke, M. L., Hainsworth, M. A., Eakes, G. G. in Lindgren, C. L. (1992). Current Knowledge and Research on Chronic Sorrow: A Foundation for Inquiry. *Death Studies*, 16(3), 231–245. <https://doi.org/10.1080/07481189208252572>.

Calman K. C. (1984). Quality of life in cancer patients--an hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10(3), 124–127. <https://doi.org/10.1136/jme.10.3.124>.

Carona, C., Silva, N., Crespo, C. in Canavarro, M. C. (2014). Caregiving burden and parent-child quality of life outcomes in neurodevelopmental conditions: The mediating role of behavioral disengagement. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 21, 320–328. <https://doi.org/10.1007/s10880-014-9412-5>.

Carver, C. (2013). Coping. V M. D. Gellman in J. R. Turner (ur.), *Encyclopedia of Behavioral Medicine* (str. 496–500). Springer.

Carver, C. S., Scheier, M. F. in Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of personality and social psychology*, 56(2), 267–283. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.56.2.267>.

Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J. in Rodriguez, E. M. (2012). Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence. *Annual Review Clinical Psychology*, 8, 455–480. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108>.

Driscoll, K. A., Montag-Leifiling, K., Acton, J. D. in Modi, A. C. (2009). Relations Between Depressive and Anxious Symptoms and Quality of Life in Caregivers of Children With Cystic Fibrosis. *Pediatric Pulmonology*, 44, 784–792. <https://dx.doi.org/10.1002%2Fppul.21057>.

Drobnič Radobuljac, M. (2014). Psihiatrična obravnava otrok in mladostnikov s kronično telesno boleznijo. *Zdravniški Vestnik*, 83, 320–328.

Drotar, D. (2006). *Psychological Interventions in Childhood Chronic Illness*. American Psychological Association.

D'Zurilla, T. J. in Nezu, A. M. (2010). Problem-Solving Therapy. V K. S. Dobson (ur.), *Handbook of Cognitive-Behavioral Therapies* (str. 197–225). The Guilford Press.

Ediger, T. R. in Hill, I. D. (2014). Celiac Disease. *Pediatrics in Review*, 35(10), 409–416. <https://doi.org/10.1542/pir.35-10-409>.

Farquhar M. (1995). Definitions of quality of life: a taxonomy. *Journal of Advanced Nursing*, 22(3), 502–508. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1995.22030502.x>.

Feeley, C. A., Turner-Henson, A., Christian, B. J., Avis, K. T., Heaton, K., Lozano, D. in Su, X. (2014). Sleep quality, stress, caregiver burden, and quality of life in maternal caregivers of young children with bronchopulmonary dysplasia. *Journal of Pediatric Nursing*, 29(1), 29–38. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2013.08.001>.

Fekete, C. (2015). Caregiver Burden. V J. D. Wright (ur.), *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences: Volume 3* (str. 135–138). Elsevier.

Ganjiwale, D., Ganjiwale, J., Sharma, B. in Mishra, B. (2016). Quality of life and coping strategies of caregivers of children with physical and mental disabilities. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 5, 343–348. <http://dx.doi.org/10.4103/2249-4863.192360>.

George, L. K. in Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26(3), 253–259. <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.253>.

Giourou, E. E., Stavropoulou-Deli, A., Giannakopoulou, A., Kostopoulos, G. K. in Koutroumanidis, M. (2015). Introduction to Epilepsy and Related Brain Disorders. V N. S. Voros in C. P. Antonopoulos (ur.), *Cyberphysical Systems for Epilepsy and Related Brain Disorders* (str. 11–38). Springer International Publishing.

Gorenc, M. (2013). Psihološka podpora otroku s kronično boleznijo in njegovi družini. *Slovenska Pediatrija*, 20, 134–140.

Hatzmann, J., Maurice-Stam, H., Heymans, H. S. in Grootenhuis, M. A. (2009). A predictive model of Health Related Quality of life of parents of chronically ill children: the importance of care-dependency of their child and their support system. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-7-72>.

Henry, J. D. in Crawford, J. R. (2005). The short-form version of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS-21): Construct validity and normative data in a large non-clinical sample. *British Journal of Clinical Psychology*, 44, 227–239. <https://doi.org/10.1348/014466505x29657>.

Hines Dykes, D. M. in Saeed S. A. (2016). Inflammatory Bowel Disease. V T. K. McInerny, H. M. Adam in D. E. Campbell (ur.), *Textbook of Pediatric Care* (str. 2199–2203). American Academy of Pediatrics.

Hoffenberg, E. in Flass, T. (2010). Celiac Disease. V W. P. Bishop (ur.), *Pediatric Practice: Gastroenterology* (str. 265–276). The McGraw-Hill Companies, Inc.

Hren, M. in Retelj, S. (2010). Atopijski dermatitis – problemi in pomen pravilne nege kože. *Slovenska Pediatrija*, 17, 82–86.

Hunt, S. M. in McKenna, S. P. (1992). The QLDS: a scale for the measurement of quality of life in depression. *Health Policy*, 22(3), 307–319. [https://doi.org/10.1016/0168-8510\(92\)90004-u](https://doi.org/10.1016/0168-8510(92)90004-u).

Jafari, H., Ebrahimi, A., Aghaei, A. in Khatony, A. (2018). The relationship between care burden and quality of life in caregivers of hemodialysis patients. *BioMed Central Nephrology*, 19(321). <https://doi.org/10.1186/s12882-018-1120-1>.

Javed, A., Schwenk, F. in Tebben, P. (2016). Diabetes Mellitus. V T. K. McInerny, H. M. Adam in D. E. Campbell (ur.), *Textbook of Pediatric Care* (str. 1952–1962). American Academy of Pediatrics.

Kanchongkittiphon, W., Gaffin, J. M. in Phipatanakul, W. (2015). Child with Atopic Dermatitis. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 114(1), 6–11. <https://doi.org/10.1016/j.anai.2014.08.016>.

Kasuya, R. T., Polgar-Bailey, P. in Takeuchi, R. (2000). Caregiver burden and burnout. A guide for primary care physicians. *Postgraduate medicine*, 108(7), 119–123. <https://doi.org/10.3810/pgm.2000.12.1324>.

Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Patrick, J. H., Tworek, C. in Becker-Cottrill, B. (2010). Assessment of Health-Related Quality of Life Among Primary Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(9), 1214–1227. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1140-6>.

Klutse, K. D. in Naab, F. (2018). Caregivers Burden as Risk Factor against Quality of Life of Caregivers of Cerebral Palsy Patients: Moderating Role of Social Support. *International Neuropsychiatric Disease Journal*, 10(4), 1–8. <https://doi.org/10.9734/INDJ/2017/39050>.

Konek, S. H. in Becker, P. J. (2019). *Pediatric Nutrition in Clinical Care*. Jones & Bartlett Learning.

Koren Jeverica, A. (2014). Atopijski dermatitis. V C. Kržišnik (ur.), *Pediatrija* (str. 259–262). DZS.

Koumarianou, A., Symeonidi, A. E., Kattamis, A., Linardatou, K., Chrousos, G. P. in Darviri, C. (2021). A review of psychosocial interventions targeting families of children

with cancer. *Palliative & Supportive Care*, 19(1), 103–118.
<https://doi.org/10.1017/S1478951520000449>.

Krivec, U. (2013). Bolezni dihal. V C. Kržišnik (ur.), *Pediatrija* (str. 345–372). DZS.

Kuo, A. A. (2016). Introduction. V A. A. Kuo, R. J. Collier in S. Stewart-Brown (ur.), *Child Health: A Population Perspective* (str. 1–8). Oxford University Press.

Law, E. F., Fisher, E., Fales, J., Noel, M. in Eccleston, C. (2014). Systematic review and meta-analysis of parent and family-based interventions for children and adolescents with chronic medical conditions. *Journal of pediatric psychology*, 39(8), 866–886.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu032>.

Levine, A., Koletzko, S., Turner, D., Escher, J. C., Cucchiara, S., de Ridder, L., Kolho, K. L., Veres, G., Russell, R. K., Paerregaard, A., Buderus, S., Greer, M. L., Dias, J. A., Veereman-Wauters, G., Lionetti, P., Sladek, M., Martin de Carpi, J., Staiano, A., Ruemmele, F. M. in Wilson, D. C. (2014). ESPGHAN revised porto criteria for the diagnosis of inflammatory bowel disease in children and adolescents. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 58(6), 795–806.
<https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000000239>.

Lipman, T. H. (2002). Type 1 Diabetes. V L. L. Hayman, M. M. Mahon in J. R. Turner (ur.), *Chronic Illness in Children: An Evidence-Based Approach* (str. 27–46). Springer Publishing Company.

Liu, M., Lambert, C. E. in Lambert, V. A. (2007). Caregiver burden and coping patterns of Chinese parents of a child with a mental illness. *International Journal of Mental Health Nursing*, 16, 86–95. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2007.00451.x>.

Lovibond, S. H. in Lovibond, P. F. (1995). *Manual for the Depression Anxiety Stress Scales*. Psychology Foundation of Australia.

Lowes, L. (2007). Impact upon the Child and Family. V F. Valentine in L. Lowes (ur.), *Nursing Care of Children and Young People with Chronic Illness* (str. 55–83). Blackwell Publishing.

Maksimovic, N., Zaric, M., Reljic, V., Nikolic, M. in Gazibara, T. (2020). Factors associated with improvement of quality of life among parents of children with atopic

dermatitis: 1-year prospective cohort study. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 34(2), 325–332. <https://doi.org/10.1111/jdv.15939>.

Manzoni, A. P., Weber, M. B., Nagatomi, A. R., Pereira, R. L., Townsend, R. Z. in Cestari, T. F. (2013). Assessing depression and anxiety in the caregivers of pediatric patients with chronic skin disorders. *Anais brasileiros de dermatologia*, 88(6), 894–899. <https://doi.org/10.1590/abd1806-4841.20131915>.

Marsack-Topolewski, C. N. in Church, H. L. (2019). Impact of Caregiver Burden on Quality of Life for Parents of Adult Children With Autism Spectrum Disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(2), 145–156. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.145>.

Martinez Lopez, C. R., Ramos del Rio, B., Robles Rendon, M. T., Martinez Gonzales, L. D. in Figueroa Lopez, C. G. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa (Burden and dependence in informal primary caregivers of severe cerebral palsy patients). *Psicología y Salud*, 22(2), 275–282. <https://doi.org/10.25009/pys.v22i2.551>.

McCormick, M. C. (2008). Issues in Measuring Child Health. *Ambulatory Pediatrics*, 8(2), 77–84. <https://doi.org/10.1016/j.ambp.2007.11.005>.

Minaya, P., Baumstarck, K., Berbis, J., Goncalves, A., Barlesi, F., Michel, G., Salas, S., Chinot, O., Grob, J. J., Seitz, J. F., Bladou, F., Clement, A., Mancini, J., Simeoni, M. C. in Auquier, P. (2012). The Caregiver Oncology Quality of Life questionnaire (CarGOQoL): development and validation of an instrument to measure the quality of life of the caregivers of patients with cancer. *European Journal of Cancer*, 48(6), 904–911. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2011.09.010>.

Mokkink, L. B., van der Lee, J. H., Grootenhuis, M. A., Offringa, M. in Heymans, H. S. A. (2008). Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0–18 years of age): national consensus in the Netherlands. *European Journal of Pediatrics*, 167, 1441–1447. <https://doi.org/10.1007/s00431-008-0697-y>.

Montero Pardo, X., Jurado Cardenas, S. in Mendez Venegas, J. (2014). Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer (Burden, anxiety and depression in informal primary caregivers of children with cancer). *Psicología y Salud*, 24(1), 45–53. <https://doi.org/10.25009/pys.v22i2.551>.

Motaharian, E., Mahmoodi Rad, A., Ziaee, M. in Hojat Zade, N. (2015). Investigating The Relationship Between Coping Strategies And Quality Of Life Among The Principal Caregivers Of Children With Hemophilia. *Modern Care Journal*, 12(2), 68–73. <https://www.sid.ir/en/journal/ViewPaper.aspx?id=469041>.

Možina, M., Štajduhar, D., Kačič, M. in Šugman Bohinc, L. (2011). Sistemska psihoterapija. V M. Žvelc, M. Možina in J. Bohak (ur.), *Psihoterapija* (str. 415–501). Založba IPSA.

Nacionalni inštitut za javno zdravje. (2019). Podatkovni portal. https://podatki.nijz.si/pxweb/sl/NIJZ%20podatkovni%20portal/?px_language=sl&px_db=NIJZ%20podatkovni%20portal&rxid=76915c19-455d-47f0-b085-d661f45c84db.

National Research Council in Institute of Medicine. (2004). *Children's Health, The Nation's Wealth: Assessing and Improving Child Health*. The National Academies Press.

Newacheck, P. W. in Taylor, W. R. (1992). Childhood chronic illness: prevalence, severity, and impact. *American Journal of Public Health*, 82(3), 364–371. <https://doi.org/10.2105/ajph.82.3.364>.

Nield, L. S. in Keri, J. E. (2016). Atopic Dermatitis. V T. K. McInerney, H. M. Adam in D. E. Campbell (ur.), *Textbook of Pediatric Care* (str. 1754–1758). American Academy of Pediatrics.

Oleribe, O. O., Ukwedeh, O., Burstow, N. J., Gomaa, A. I., Sonderup, M. W., Cook, N., Waked, I., Spearman, W. in Taylor-Robinson, S. D. (2018). Health: redefined. *The Pan African medical journal*, 30(292). <https://doi.org/10.11604/pamj.2018.30.292.15436>.

Orel, R. (2014). Bolezni prebavil. V C. Kržišnik (ur.), *Pediatrija* (str. 315–336). DZS.

Osredkar, D. in Neubauer, D. (2012). Najpogostejše epilepsije po neonatalnem obdobju. *Medicinski Razgledi*, 51, 39–50.

Pastirk, S. (2011). Vedenjsko kognitivna terapija. V M. Žvelc, M. Možina in J. Bohak (ur.), *Psihoterapija* (str. 253–284). Založba IPSA.

Patterson, W. B. (1975). The Quality of Survival in Response to Treatment. *Journal of American Medical Association*, 233(3), 280–281. <https://doi.org/10.1001/jama.1975.03260030070034>.

Perpiñá-Galvañ, J., Orts-Beneito, N., Fernández-Alcántara, M., García-Sanjuán, S., García-Caro, M. P. in Cabañero-Martínez, M. J. (2019). Level of Burden and Health-Related Quality of Life in Caregivers of Palliative Care Patients. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(23). <https://doi.org/10.3390/ijerph16234806>.

Petrovič, M., Koren, M., Jakomin, M. in Janičijevič, Z. (2010). Učenje staršev in zdravstvenih delavcev za oskrbo kronično bolnih otrok. V A. Črnetič (ur.), *Kronično bolan otrok – kdo naj skrbi za njegove potrebe zunaj bolnišnice?* (str. 16–21). Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije.

Picardi, A., Gigantesco, A., Tarolla, E., Stoppioni, V., Cerbo, R., Cremonte, M., Alessandri, G., Lega, I. in Nardocci, F. (2018). Parental Burden and its Correlates in Families of Children with Autism Spectrum Disorder: A Multicentre Study with Two Comparison Groups. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health: CP & EMH*, 14, 143–176. <https://doi.org/10.2174/1745017901814010143>.

Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B. in Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), 626–636. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-1689>.

Reilly, C., Atkinson, P., Memon, A., Jones, C., Dabydeen, L., Das, K. B., Gillberg, C., Neville, B. G. R. in Scott, R. C. (2018). Symptoms of depression, anxiety, and stress in parents of young children with epilepsy: A case controlled population-based study. *Epilepsy & Behavior*, 80, 177–183. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.12.020>.

Rener Primec, Z. in Neubauber, D. (2014). Nevrološke bolezni in razvojne motnje. V C. Kržišnik (ur.), *Pediatrija* (str. 533–574). DZS.

Roddy, S. M. in McBride, M. C. (2016). Seizure Disorders. V T. K. McInerney, H. M. Adam in D. E. Campbell (ur.), *Textbook of Pediatric Care* (str. 2599–2617). American Academy of Pediatrics.

Roncada, C., Dias, C. P., Goecks, S., Cidade, S. E. in Pitrez, P. M. (2015). Usefulness of the WHOQOL-BREF questionnaire in assessing the quality of life of parents of children with asthma. *Revista Paulista de Pediatria*, 33(3), 268–274. <https://doi.org/10.1016/j.rpped.2015.01.007>.

Rudolf, M. in Levene, M. (2006). *Pediatrics and Child Health*. Blackwell Publishing.

Sajjadi, H., Vameghi, M., Ghazinour, M. in Khodaeiardekani, M. (2013). Caregivers' quality of life and quality of services for children with cancer: a review from Iran. *Global Journal of Health Science*, 5(3), 173–182. <https://doi.org/10.5539/gjhs.v5n3p173>.

Sales, J., Fivush, R. in Teague, G. W. (2008). The Role of Parental Coping in Children with Asthma's Psychological Well-being and Asthma-related Quality of Life. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(2), 208–219. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm068>.

Salvador, M. S., Calcagno Gomes, G., de Oliveira, P. K., de Oliveira Gomes, V. L., Busanello, J. in Modernel Xavier, D. (2015). Strategies Of Families in the Care of Children with Chronic Diseases. *Text Context Nursing*, 24(3), 662–669. <https://doi.org/10.1590/0104-07072015000300014>.

Sargent, J. (2010). Family Interventions. V R. J. Shaw in D. R. DeMaso (ur.), *Textbook of Pediatric Psychosomatic Medicine* (str. 439–448). American Psychiatric Publishing, Inc.

Scornaienchi, J. M. (2003). Chronic Sorrow: One Mother's Experience With Two Children With Lissencephaly. *Journal of Pediatric Health Care*, 17, 290–294. [https://doi.org/10.1016/s0891-5245\(03\)00123-8](https://doi.org/10.1016/s0891-5245(03)00123-8).

Shaligram, D., Girimaji, S. C. in Chaturvedi, S. K. (2007). Quality of Life Issues in Caregivers of Youngsters with Thalassemia. *Indian Journal of Pediatrics*, 74, 275–278. <https://doi.org/10.1007/s12098-007-0043-9>.

Sharrad, K. J., Sanwo, O., Carson-Chahhoud, K. V. in Pike, K. C. (2019). Psychological interventions for asthma in children and adolescents. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD013420>.

Sheehan, J., Hiscock, H., Massie, J., Jaffe, A. in Hay, M. (2013). Caregiver Coping, Mental Health and Child Problem Behaviours in Cystic Fibrosis: A Cross-Sectional Study. *International Journal of Behavioral Medicine*. <https://doi.org/10.1007/s12529-013-9289-y>.

Shepard, M. P. in Mahon, M. M. (2002). Family Considerations. V L. L. Hayman, M. M. Mahon in J. R. Turner (ur.), *Chronic Illness in Children: An Evidence-Based Approach* (str. 143–170). Springer Publishing Company.

Silva, N., Crespo, C., Carona, C. in Canavarro, M. C. (2015). Mapping the caregiving process in paediatric asthma: Parental burden, acceptance and denial coping strategies and quality of life. *Psychology & Health*, 30(8), 949–968. <https://doi.org/10.1080/08870446.2015.1007981>.

Srivastava, A. in Jagadisan, B. (2013). Celiac Disease. V A. Bavdekar, J. Matthai, M. Sathiasakaran in S. K. Yachha (ur.), *Pediatric Gastroenterology* (str. 74–83). Jaypee Brothers Medical Publishers.

Stanton, A. L., Revenson, T. A. in Tennen, H. (2007). Health Psychology: Psychological Adjustment to Chronic Disease. *Annual Review of Psychology*, 58, 565–592. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.58.110405.085615>.

Suresh, H. V., Kumar, N. P. in Rani, S. R. (2019). Burden and coping among caregivers of children with psychological disorders. *IOSR Journal of Dental and Medical Sciences*, 18(2), 13–23.

Szilagyi, P. G. in Schor, E. L. (1998). The health of children. *Health services research*, 33(4), 1001–1039.

Škr gat, S., Triller, N., Košnik, M., Poplas Susič, T., Petek, D., Vodopivec Jamšek, V., Hudoklin, I., Orgič Lapajne, A., Letonja, S., Šorli, J., Rozman Sinur, I., Koterle, M., Edelbaher, N., Regvat, J., Birtič, D., Slaček, S., Zidarn, M., Triller, K., Turel, M., ... in Fležar, M. (2016). Priporočila za obravnavo bolnika z astmo na primarni in specialistični pulmološki ravni v Sloveniji. *Zdravstveni Vestnik*, 85, 693–706.

Štucin Gantar, I. (2020). *Otroške kronične bolezni*. <https://www.czbo.si/clanki/otroske-kronicne-bolezni/>.

Taminskiene, V., Alasevicius, T., Valiulis, A., Vaitkaitiene, E., Stukas, R., Hadjipanayis, A., Turner, S. in Valiulis, A. (2019). Quality of life of the family of children

with asthma is not related to asthma severity. *European journal of pediatrics*, 178(3), 369–376. <https://doi.org/10.1007/s00431-018-3306-8>.

Testa, M. A., & Simonson, D. C. (1996). Assessment of quality-of-life outcomes. *The New England journal of medicine*, 334(13), 835–840. <https://doi.org/10.1056/NEJM199603283341306>.

The WHOQOL Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological medicine*, 28(3), 551–558. <https://doi.org/10.1017/s0033291798006667>.

Theofanidis, D. (2007). Chronic illness in childhood: Psychosocial adaptation and nursing support for the child and family. *Health Science Journal*, 2.

Toledano-Toledano, F. in Contreras-Valdez, J. A. (2018). Validity and Reliability of the Beck Depression Inventory II (BDI-II) in Family Caregivers of Children with Chronic Diseases. *Public Library of Science ONE*, 13(11). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0206917>.

Toledano-Toledano, F. in Domínguez-Guedea, M. T. (2019). Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *BioPsychoSocial medicine*, 13(6). <https://doi.org/10.1186/s13030-019-0147-2>.

Toledano-Toledano, F. in Luna, D. (2020). The Psychosocial Profile of Family Caregivers of Children with Chronic Diseases: A Cross-sectional study. *BioPsychoSocial Medicine*, 14(29). <https://doi.org/10.1186/s13030-020-00201-y>.

Toledano-Toledano, F. in Moral de la Rubia, J. (2018). Factors associated with anxiety in family caregivers of children with chronic diseases. *BioPsychoSocial Medicine*, 12(20). <https://doi.org/10.1186/s13030-018-0139-7>.

Toledano-Toledano, F., Moral de la Rubia, J., Nabors, L. A., Domínguez-Guedea, M. T., Salinas Escudero, G., Rocha Pérez, E., Luna, D. in Leyva López, A. (2020). Predictors of Quality of Life among Parents of Children with Chronic Diseases: A Cross-Sectional Study. *Healthcare*, 8(4). <https://doi.org/10.3390/healthcare8040456>.

Torpy, J. M., Campbell, A. in Glass, R. M. (2010). Chronic Diseases of Children. *Journal of the American Medical Association*, 303(7). <https://doi.org/10.1001/jama.303.7.682>.

Toseland, R. W., Smith, G. C. in McCallion, P. (2001). Family Caregivers of the Frail Elderly. V A. Gitterman (ur.), *Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Populations* (str. 548–581). Columbia University Press.

Tsai, P. F. in Jirovec, M. M. (2005). The relationships between depression and other outcomes of chronic illness caregiving. *BioMed Central Nursing*, 4(1). <https://doi.org/10.1186/1472-6955-4-3>.

Turk, J., Graham, P. in Verhulst, F. C. (2007). *Child and Adolescent Psychiatry: A Developmental Approach*. Oxford University Press.

Turner-Cobb, J. (2014). *Child health psychology*. SAGE Publications, Ltd. <https://www.doi.org/10.4135/9781526401564>.

Turner-Henson, A. in Johnston, J. (2002). Pediatric Astma. V L. L. Hayman, M. M. Mahon in J. R. Turner (ur.), *Chronic Illness in Children: An Evidence-Based Approach* (str. 3–26). Springer Publishing Company.

Tušek Bunc, K. (b. d.). Celiakija. *Združenje zdravnikov družinske medicine*. <http://www.drmed.org/wp-content/uploads/2014/06/II-131.pdf>.

Urlep, D., Trop, T. K., Blagus, R. in Orel, R. (2014). Incidence and Phenotypic Characteristics of Pediatric IBD in Northeastern Slovenia, 2002-2010. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 58(3), 325–332. <https://doi.org/10.1097/MPG.000000000000207>.

Valença, M. P., de Menezes, T. A., Calado, A. A. in de Aguiar Cavalcanti, G. (2012). Burden and quality of life among caregivers of children and adolescents with meningomyelocele: measuring the relationship to anxiety and depression. *Spinal Cord*, 50(7), 553–557. <https://doi.org/10.1038/sc.2012.10>.

Valentine, F. in Hazell, S. (2007). Impact upon the Child and Family. V F. Valentine in L. Lowes (ur.), *Nursing Care of Children and Young People with Chronic Illness* (str. 1–28). Blackwell Publishing.

Van Cleave, J., Gortmaker, S. L., Perrin, J. M. (2010). Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. *Journal of the American Medical Association*, 303, 623–630. <https://doi.org/10.1001/jama.2010.104>.

Van der Lee, J. H., Mokkink, L. B., Grootenhuis, M. A., Heymans, H. S. in Offringa, M. (2007). Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review. *Journal of the American Medical Association*, 297(24), 2741–2751. <https://doi.org/10.1001/jama.297.24.2741>.

van Oers, H. A., Haverman, L., Limperg, P. F., van Dijk-Lokkart, E. M., Maurice-Stam, H. in Grootenhuis, M. A. (2014). Anxiety and depression in mothers and fathers of a chronically ill child. *Maternal and Child Health Journal*, 18(8), 1993–2002. <https://doi.org/10.1007/s10995-014-1445-8>.

Vankar, G. K. in Pole, R. (2013). Psychological Aspects of Bronchial Asthma. V S. Gupte (ur.), *Recent Advances in Pediatrics Special* (str. 123–138). Jaypee Publishers.

Wiedemann, K. (2015). Anxiety and Anxiety Disorders. V J. D. Wright (ur.), *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences: Volume 1* (str. 804–810). Elsevier.

Wit, M. in Hajos, T. (2013). Quality of Life. V M. D. Gellman in J. R. Turner (ur.), *Encyclopedia of Behavioral Medicine* (str. 1602–1603). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1005-9_1196.

World Health Organization (1996). WHOQOL-BREF: Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. World Health Organization. https://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf.

World Health Organization. (2019). What is the WHO definition of health?. <https://www.who.int/about/who-we-are/frequently-asked-questions>.

World Health Organization. (1998). *Programme on mental health: WHOQOL User manual*. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/77932>.

Yigitalp, G., Surucu, H. A., Gumus, F. in Evinc, E. (2017). Predictors of Caregiver Burden in Primary Caregivers of Chronic Patients. *International Journal of Caring Sciences*, 10(3), 1168–1177.

Zarit, S. H., Reever, K. E. in Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>.

Zgaga, S. in Avsec, A. (2012). Razpad partnerske zveze na prehodu v odraslost: Spoprijemanje s stresom kot napovednik postravmatske rasti. *Psihološka obzorja*, 21(2), 29–40.

Žvelc, M. (2011). Kaj je psihoterapija? V M. Žvelc, M. Možina in J. Bohak (ur.), *Psihoterapija* (str. 1–9). Založba IPSA.

PRILOGE

PRILOGA A *Sociodemografski vprašalnik o značilnostih starša, otroka in njegove kronične bolezni*

Pozdravljeni!

Sem Rea Rus, absolventka magistrskega programa Uporabna psihologija na Fakulteti za matematiko, naravoslovje in informacijske tehnologije Univerze na Primorskem. Pod mentorstvom doc. dr. Maje Smrdu, spec. klin. psih., pripravljam magistrsko nalogo z naslovom »Obremenjenost in kvaliteta življenja staršev kronično bolnih otrok«, katere namen je preučiti povezavo med kvaliteto življenja in bremenom staršev otrok z nekaterimi kroničnimi stanji, s ciljem odkriti ter razumeti dejavnike, ki vplivajo na omenjeni področji. Prosim vas, da si vzamete nekaj časa in odgovorite na naslednja vprašanja. Podatki so povsem anonimni in bodo uporabljeni izključno za raziskovalne namene. Skupinski rezultati bodo predstavljeni v sklopu magistrske naloge in v podpornih skupinah staršev na socialnih omrežjih ter forumih.

Zahvaljujem se vam za vaš trud in čas.

1. Kakšno je vaše sorodstveno razmerje do otroka?

- a) Mati.
- b) Oče.
- c) Mačeha.
- č) Očim.

2. Vaša starost: _____

3. Kakšna je vaša najvišja dosežena izobrazba?

- a) Nedokončana osnovna šola.
- b) Osnovna šola.
- c) Srednješolska izobrazba.
- č) Višje- ali visokošolska izobrazba.
- d) Univerzitetna izobrazba.
- e) Magisterij, specializacija, doktorat.

4. Kakšen je vaš trenutni zaposlitveni status?

- a) Zaposlen/-a.
- b) Samozaposlen/-a.

- c) Brezposeln/-na.
- d) Gospodinja, gospodinjec.
- e) Študent, študentka.
- f) Upokojenec, upokojenka.
- g) Drugo (navedite):

5. Kakšen je vaš zakonski stan?

- a) Poročen/-na.
- b) Samski/-ka oz. samohranilec/-ka.
- c) V izvenzakonskem razmerju.
- d) Ovdovel/-la.

6. Ali se zdravite zaradi kakšne težje duševne problematike (npr. bipolarne motnje, shizofrenije, psihoze, osebnostne motnje)?

- a) Da.
- b) Ne.

7. Ali v stiski posegate po alkoholu ali psihoaktivnih snoveh (na primer marihuana, ekstazi, kokain, heroin in podobno)?

- a) Nikoli.
- b) Redko.
- c) Občasno.
- č) Pogosto.
- d) Vedno.

8. Koliko otrok imate?

- a) 1
- b) 2
- c) 3
- č) 4 ali več

9. Spol otroka, ki ima kronično bolezen:

- a) Moški.
- b) Ženski.

10. Starost otroka, ki ima kronično bolezen: _____

11. Katero kronično bolezen ima vaš otrok (možnih je več odgovorov):

- a) Astmo.

- b) Atopijski dermatitis.
- c) Celiakijo.
- d) Cistično fibrozo.
- e) Epilepsijo.
- f) Hemofilijo.
- g) Levkemijo.
- h) Sladkorno bolezen.
- i) Drugo (navedite):

12. Navedite, kateri simptomi otrokove bolezni vas najbolj obremenjujejo?

13. Kako dolgo že ima vaš otrok potrjeno diagnozo kronične bolezni?

- a) Od 3 do 12 mesecev.
- b) Več kot 12 mesecev.

14. Kaj najbolj pogrešate s strani zdravstveno-socialnega sistema (na primer zdravnikov, medicinskih sester, zdravstvenih tehnikov, terapevtov ...) v sklopu obravnave in pomoči pri skrbi za kronično bolnega otroka?

- a) Bolj individualiziran pristop.
- b) Bolj raznolike obravnave pri različnih profilih zdravstvenih delavcev (npr. pri zdravnikih, psihologih, socialnih delavcih, delovnih terapevtih ...).
- c) Boljšo dostopnost obravnave.
- č) Dosegljivost alternativnih pristopov.
- d) Finančno podporo.
- e) Izobraževanje za oskrbo kronično bolnih otrok.
- f) Lažje pridobivanje bolniškega staleža za oskrbo otroka.
- g) Pogostejše obravnave.
- h) Pomoč pri prilagoditvi bivanjskih razmer.
- i) Več razlage o sami bolezni.
- j) Združenja in podporne skupine za izmenjevanje izkušenj ter informacij.
- k) Drugo (navedite):

15. Kaj najbolj pogrešate s strani svoje socialne okolice (na primer partnerja, prijateljev, drugih družinskih članov ...) v sklopu pomoči pri skrbi za kronično bolnega otroka?

- a) Čas za prostočasne aktivnosti.
- b) Čustveno podporo.
- c) Finančno podporo.
- č) Konsistentnost podpore.
- d) Pomoč pri vsakodnevnih opravilih.

- e) Samoiniciativnost pomoči.
- f) Spodbujanje drugih socialnih vlog (da nisem zgolj starš bolnega otroka).
- g) Več občutka slišnosti.
- h) Več sodelovanja pri nujenju oskrbe.
- i) Večje razumevanje s strani okolice.
- j) Vedenjsko podporo.
- k) Vključenost v socialno dogajanje.
- l) Drugo (navedite):

IZJAVA O AVTORSTVU MAGISTRSKEGA DELA

Spodaj podpisana Rea Rus, z vpisno številko 89182012, vpisana v študijski program Psihologija, 2. stopnja, sem avtorica magistrskega dela z naslovom:

Obremenjenost in kvaliteta življenja staršev kronično bolnih otrok

S svojim podpisom zagotavljam, da je predloženo magistrsko delo izključno rezultat mojega lastnega dela. Prav tako se zavedam, da je predstavljanje tujih del kot mojih lastnih kaznivo po zakonu.

Soglašam z objavo elektronske verzije magistrskega dela v zbirki »Dela FAMNIT« ter zagotavljam, da je elektronska oblika magistrskega dela identična tiskani.

Rea Rus