

Salló Emőke

EGÉSZSÉGPSZICHOLÓGIA A GYERMEKGYÓGYÁSZATBAN. DIABÉTESZES GYERMEKEK KEZELÉSE

I. A SZAKTERÜLET RÖVID ÁTTEKINTÉSE

A beteg gyermekek és serdülők klinikai szintű ellátása interdiszciplináris team-munka keretében valósulhat meg. A szakterület minden szempontból heterogén, mind az ellátási formát, mind az érintett betegcsoport életkor szerinti eloszlását illetően. A betegellátásban végzett hatékony munka a gyógyító team részéről átfogó fejlődéslélektani ismereteket igényel, mivel a gyermek kronológiai életkorán túl figyelembe kell venni a pszichés fejlettségét és a fejlődési sajátosságait is. Az egészséghez és a betegséghez kapcsolódó percepciókat a gyermekek elsősorban saját testük működésén keresztül élik meg. Testük működésének megértése során a gyermekek ugyanazt a fejlődési útvonalat járják be, melyet Piaget kognitív fejlődésméleletében megfogalmazott (Bursch & Stuber, 2005).

A szenzomotoros szakaszban (0–2 éves korig) nyelvi kifejezőkészség hiányában a gyermekek nem képesek narratívákban megjeleníteni a testi változásokkal kapcsolatos tapasztalataikat. Ezekben az években a szenzoros érzékelésen keresztül tulajdonítanak jelentőséget tapasztalataiknak. A fájdalomra, a kellemetlen vizsgálatokra és a beavatkozásokra, a szülők biztonságot adó távollétére intenzív félelemmel, sírással és biztonságkereséssel reagálnak.

A műveletek előtti szakaszban (2–6 éves korig) továbbra is az érzékelés révén gyűjtenek tapasztalatokat, de a beszéd fejlődésével párhuzamosan kialakulnak alapkoncepciók a testük működéséről, elsősorban azoknak a szerveknek, testrészeknek a működéséről, melyeknek konkrét jelentése van számukra, mint a szívverésüknek, a csontok helyzetének, a felhám sérüléseinek és a vér látványának. Ezek következtében egyre inkább megtanulnak vigyázni saját testi épségükre. A belső szervek elhelyezkedéséről és funkciójáról nincs pontos ismeretük, de a táplálkozásnak köszönhetően a gyomor működéséről és a kiválasztásról már kialakulnak fogalmaik. Az egészséggel és a betegséggel kapcsolatos ismereteiket elsősorban a környezetből merítik, a szülők attitűdjén keresztül viszonyulnak a testi változásokhoz; a családtagok vagy a kezelőszemélyzet betegséggel és kezeléssel kapcsolatos viselkedése meghatározó lehet a gyermek számára, elősegítheti vagy ronthatja az együttműködést. Prekauzális következtetések miatt gyakran vagyunk tanúi annak, hogy összetévesztik az oksági viszonyokat a betegség kialakulásában. Az érzelmeszabályozás területén is segítséget, támogatást igényelnek.

A konkrét műveleti szakaszban (7–12 éves korig) a gyermek a percepcióit egyre logikusabb módon tudja értelmezni. Képes konkrét ismereteket elsajátítani a teste működéséről, de az absztrakt gondolkodást igénylő testi folyamatok megértése még nehézségekbe ütközik.

A formális műveletek szakaszában (12 éves kort követően) a gyermekek képessé válnak az absztrakt gondolkodásra a testük működését illetően. A betegségek kialakulásában megértik a multikauzalitást, és képesek integrálni a betegségről megszerzett tudásukat (Bursch & Stuber, 2005).

A gyakori egészségügyi problémával küzdő vagy a krónikus beteg gyermekek több ismerettel rendelkezhetnek a testük működéséről és a betegségek természetéről, mint egészségesebb kortársaik. Ugyanakkor a kisgyermekek képesek tényleges megértés nélkül hangoztatni a környezetből érkező információkat, ezért a gyermek saját szavaival történő magyarázata közelebb vihet a betegség értésének és a betegség narratíváinak megértéséhez (Bursch & Stuber, 2005).

1.1. KÖRNYEZETI ÉS PSZICHÉS TÉNYEZŐK SZEREPE A BETEG GYERMEKEK GYÓGYULÁSÁBAN

A környezet szerepe az egészség-betegség viszonylatában azért jelentős, mert a kisgyermek nem létezik a környezete nélkül. Nemcsak a környezet van hatással a gyermek ismereteire, szemléletmódjára és viselkedésére, hanem a gyermek maga is befolyásolja a környezetét (Lajtai et al., 2019). A betegség kialakulásakor a gyermek számára megterhelő lehet a tünetek jelentkezése, az ismeretlen környezethez való alkalmazkodás, a félelmet keltő vizsgálatok és beavatkozások, valamint a fájdalmas kezelések elviselése. Az osztályos kivizsgálás és kezelés olykor a szülőktől, családtagoktól történő szeparációt jelenti, ami kisgyermeknél szorongáshoz és az elhagyatástól való félelemhez vezethet. A gyógyulás időszakában pedig a barátok közelségének hiánya izolációt, a kötődések meglazulását és stresszt eredményezhet még idősebb gyermekeknél is (Heiskell & Pasnau, 1991; Strain & Grossman, 1975).

A hosszas betegséglefolyás vagy a tartós kórházi kezelés következtében hospitalizáltott gyermekek körében gyakran tapasztaljuk a regresszió és a hangulatváltozás tüneteit. A lehangoltság vagy az irritabilitás, az érdeklődés és az öröm képességének csökkenése, a jelentős fogyás vagy az étvágy megváltozása, az inszomnia vagy a hiperszomnia, a pszichomotoros agitáltság vagy a meglassultság, a fáradékonyság és az energiahány lehet a kezelés vagy a családtól és a barátoktól történt szeparáció következménye. Az észlelt tünetek a legtöbb esetben nem merítik ki a DSM diagnosztikai kritériumait, mégis funkcióromláshoz és a megélt szenvedés mellett a gyógyuláshoz szükséges aktív részvétel csökkenéséhez vezethetnek (Bursch & Stuber, 2005).

A hangulatváltozásokhoz olykor a kezelésben alkalmazott gyógyszerek is hozzájárulnak. Reumatoid arthritiszes gyermekek körében vizsgálták, hogy a gyulladás kezelésében használt szteroidok jelentős mértékben befolyásolták a betegek hangulatát (Klein-

Gitelman & Pachman, 1998). Sztteroid indukálta pszichózis viszonylag ritkán fordul elő gyermek- és serdülőkorban, leginkább asztma, autoimmun betegségek vagy daganasz megbetegedések kezelésekor jelentkezik (Hodgins et al., 2018).

A baleseti sérülések, a műtétek és a transzplantáció gyermekkorban időszakos vagy tartós szorongáshoz vezet. A szívatültetés gyermekkorban az esetek 20–24%-ban jelentős pszichológiai distresszt okoz (Todaro et al., 2000). Még az olyan kisebb műtétek is, mint a garatmandula műtét, átmeneti depressziós tünetekhez vezet a gyermekek 17%-nál (Papakostas et al., 2003). A magas mortalitási rizikócsoporthoz tartozó műtéti eljárások vagy a transzplantáció során, mint például a csontvelő átültetés, a kezelés bármely szakaszában változó intenzitással megjelenik a szorongás és a depresszió (Robb & Ebberts, 2003). Serdülőkorú betegeknél az öngyilkosság kockázata megnő magas mortalitási rizikóval járó vagy krónikus betegségek esetén. Különösen azok a serdülők veszélyeztetettek, akiknél a szuicid ideáció mellett a családi anamnézisben megjelenik az öngyilkosság, illetve tartós fájdalommal és álmatlansággal, a társas támogatottság hiányával, inadekvát megküzdési módokkal, impulzivitással vagy a depressziós tünetek agravációjával küzdenek. Bizonyos esetekben a serdülők számára a szuicid intenció fontos kontrollforrás az ismeretlen és kontrollálhatatlan betegséglefolyással szemben. Esetükben az észlelt kontroll hiányának kezelése, az izoláció és a distresszt okozó fizikai tünetek megszüntetése magas prioritással bír (Bursch & Stuber, 2005).

1.2. A SZÜLŐK SZEREPE A GYÓGYULÁS FOLYAMATÁBAN

A gyermekek pszichológiai ellátása a szülők hozzájárulásával történik. Jogi és etikai szempontból tisztázandó, hogy a gyermek mely hozzátartozója jogosult az egészségügyi adatainak megismerésére, illetve hozhat döntést a gyermek ellátásával kapcsolatban. A gyermekek ellátásában a szülőt nemcsak információforrásnak tekintjük, aki felé tájékoztatási kötelezettségünk van, hanem aktív szerepet szánunk neki a gyógyulás folyamatában. Egyéni tanácsadás során a terápiás szerződés mindig a szülő, a gyermek és a szakember között jön létre. Az együttműködés kettős célt szolgál: a gyermek változásának elősegítése és a szülő-gyermek kapcsolat változásának facilitálása. A szülők ily módon aktív segítőké válhatnak, ami motiválttá teszi őket a változásra (Novick & Novick, 2014). A konzultációk során a szülők reménytelenségét, haragját, kríziseit fontos felismerni és kezelni. Tanulmányok igazolják, hogy a súlyosan beteg gyermekek szülei az emocionális distressz akut tüneteit mutatják, amelyek felismerés hiányában krónikussá válhatnak, megakadályozva ezzel a beteg gyermekük ellátását és támogatását (Kazak et al., 1997; Young et al., 2003).

2. KRÓNIKUS BETEG GYERMEKEK PSZICHOLÓGIAI ELLÁTÁSA

Az alábbiakban egy gyakori krónikus betegség, az 1-es típusú diabéteszsel való együttélés példáján keresztül mutatom be a krónikus beteg gyermekek pszichológiai ellátásának folyamatát. A diabétesz több szempontból is modell-betegségnek számít, mivel a betegség krónikus lefolyása miatt a pszichés tényezők és a megküzdési módok szerepe felértékelődik. Ennek megértéséhez – mint ahogy azt a nemzetközi ajánlások is javasolják – átfogó ismeretekkel kell rendelkezünk a betegségről és a diabétesz menedzsmentről.

2.1. ÁLTALÁNOS BEVEZETŐ A DIABÉTESZRŐL

Az 1-es típusú diabetes mellitus (T1DM) a szénhidrát-anyagcsere zavara, amelyben autoimmun folyamatok hatására a hasnyálmirigy béta-sejtjei elpusztulnak. A béta-sejtek apoptózisa következtében inzulinhiány alakul ki. Az autoimmun folyamatok oka egyelőre nem tisztázott, de az élethosszig tartó állapot kialakulásában a genetikai predispozíciók és a környezeti hajlamosító tényezők szerepe egyaránt megfigyelhető (Lénárt, 2017). Az autoimmun tényezők oki szerepe rámutat arra, hogy a betegség nem megelőzhető, és a jelenlegi tudományos ismeretek birtokában nem gyógyítható, de jól kezelhető. A betegség megjelenésének klasszikus tünetei a polidipszia (fokozott szomjúságérzet és folyadékbevitel) és a poliúria (nagy mennyiségű, gyakori vizeletürítés), valamint a polifágia (jelentős éhségérzet) mellett kialakuló fogyás, fáradékonyság. Jellemzően valamilyen akut infekciót követően jelentkeznek az első tünetek, azonban a diabétesz kialakulásában szerepet játszó autoimmun folyamatok már sokkal korábban elindulhatnak. Az 1-es típusú diabétesz rendszerint kisgyermek- vagy serdülőkorban kezdődik, és krónikus lefolyást mutat, melyben a szövődmények és a komorbid állapotok előfordulása tovább veszélyezteti a beteg egészségét és életminőségét. Az akut szövődmények között tartjuk számon a hipoglikémiát (3 mmol/l alatti vércukor értékek), valamint a hiperglikémia következtében kialakuló ketoacidózist (magas vércukorszint következtében fellépő inzulinhiány). A krónikusan magas vércukorszint vaszkuláris szövődményekhez vezethet, amelyek másodlagos szervi károsodást okoznak (Lénárt, 2017). A hosszú távon jelentkező szövődmények lehetnek, többek között a retinopátia (látóhártya megbetegedése), a nephropátia (vesekárosodás), a neuropátiák (a perifériás idegeket érintő károsodás), de megjelenhetnek más autoimmun betegségek is. A komorbiditás terén a coeliákia (gluténérzékenység) érdemel figyelmet, amely a diabéteszes esetek mintegy 1–10%-ban megjelenik (Crone et al., 2003).

A vércukorszint tartós változásai kisgyermekkorban az agy működését és a kognitív képességek fejlődését is károsan befolyásolják. A kognitív funkciókért felelős agyi területek fokozott inzulinérzékenységgel rendelkeznek, melynek következtében a csökkent inzulinszint vagy inzulinhiány neurokognitív károsodásokhoz vezethet. Különösen azok a gyermekek veszélyeztetettek, akiknél 5 éves koruk előtt diagnosztizálták a diabéteszt

és anamnézisükben gyakori hipoglikémia szerepel. A neurokognitív károsodás leggyakrabban tanulási nehézségek formájában jelentkezik, melynek előfordulása a diabéteszes fiúk esetében gyakoribb, mint a lányoknál (Naguib et al., 2009).

A betegség prevalenciája világszerte növekszik, ennek megfelelően a magyarországi gyermek diabétesz regiszter is az 1-es típusú diabéteszes esetszámok incidenciájának növekedését jelzi. A 0–14 éves korosztályban évente mintegy 300 új diabéteszes esetet diagnosztizálnak hazánkban (Soltész, 2019).

2.2. A DIABÉTESSZEL VALÓ EGYÜTTÉLÉST BEFOLYÁSOLÓ TÉNYEZŐK

A diagnózis közlésétől számítva az életmód- és a viselkedésváltozásra viszonylag rövid idő áll rendelkezésre. A betegnek és a családjának a betegség diagnosztizálását követően új készségeket és ismereteket kell elsajátítani. Mindenek előtt ismerniük és érteniük kell magát a betegséget, annak okait és következményeit. Meg kell tanulni a vércukormérést és az inzulin beadását, kiszámolni az elfogyasztott szénhidrát mennyiségét és az ételek glikémiás indexét. A gyermeknek el kell viselnie a fájdalmat, és le kell győznie a félelmét a tűszúrástól. Önfegyelmet kell gyakorolnia az étkezések alkalmával, le kell mondania a magas szénhidráttartalmú ételek fogyasztásáról. Már egész fiatalon – sokszor óvodás korban – értelmeznie kell a vércukormérő vagy a szenzor által mutatott értékeket, el kell sajátítani az inzulinpumpa használatát. Fel kell ismernie önmagán a hipoglikémia tüneteit, és el kell sajátítani a hipoglikémia kezelésének módját, illetve meg kell küzdenie a hipoglikémia okozta félelemmel és szorongással. Az éjszakai pihenést is gyakran megszakítják a vércukormérések és a hipoglikémia miatti étkezések. A fokozott készenléti állapot és odafigyelés a gyermekek minden tevékenységét áthatja, ezáltal az életük minden területén elveszítik a spontaneitást. Még a rekreációs tevékenységeket is előre meg kell tervezni, a gyermeknek magával kell vinnie a vércukormérőt és hipoglikémia esetére gyorsan felszívódó szénhidrátot, valamint cukros folyadékot. A testmozgást az aktuálisan mért vércukor értékekhez kell igazítani. Magas vércukorszint (14 mmol/l feletti érték) vagy az előző nap észlelt súlyos hipoglikémia esetén nem sportolhat. Ugyanakkor a (rendszeresen végzett) testmozgás pozitív hatással van a szénhidrát anyagcserére; a fizikai erőfeszítés mértékét azonban az étkezések és az inzulinbeadás időpontjához szükséges igazítani.

A betegség kialakulásával egyidőben a gyermekek találkoznak az egészség elvesztésének kihívásával és fájdalmával. A betegség ténye olykor értelmezhetetlen, mert belülről, a szervezetből támadó ellenséggel kell szembenézniük (Pintér, 2018). A krízishelyzetet tovább nehezítheti, ha a betegség jelentkezésekor a magas vércukorszintnek köszönhetően életet veszélyeztető állapot alakul ki, ami traumatizáló hatású lehet a gyermekek és a szüleik számára. A krónikus betegség olyan traumatikus eseményként is értelmezhető, melynek során a beteg a trauma halmozódó, időben elhúzódó hatásaival kénytelen szembenézni, ugyanakkor a szorongás és a negatív érzelmek nemcsak a megtörtént

eseményre vonatkoznak, hanem a jelenre és a jövőre is kivetülnek (Sumalla et al., 2009). A traumával ellentétben azonban a diabéteszes betegek átélhetnek bizonyos mértékű kontrollt is egy kiegyensúlyozott diabétesz menedzsment során.

A családtagokat és a környezetet is érinti a megváltozott élethelyzet. A szülők a kezdeti krízis miatt érzékenyebbek, sérülékenyebbek, nehezebben tudják képviselni álláspontjukat, gyakran izolálódnak a problémájukkal, nem képesek társas támogatást igénybe venni, emiatt magukra maradnak a nehézségeikkel. Kezdetben az elzárkózás adaptív lehet, mert a szülő a pszichés energiáját a megküzdésre, az új készségek elsajátítására összpontosítja. Amennyiben azonban a szülőknek és a gyermekeknek nem sikerül megküzdeniük a betegség okozta kihívásokkal, a szorongás mértéke fokozódik, az én-hatékonyság csökken, ami hosszú távon gyengébb diabétesz menedzsmenttel, romló egészségi állapottal, gyakoribb családi konfliktusokkal társulva a lelki egészségre is negatív hatást gyakorol. A betegség kialakulásának kezdetén bátorítanunk kell a szülőket, hogy tájékoztassák a gyermekért felelős személyeket – pedagógusokat, edzőket, közétkeztetésében részt vevő munkatársakat, osztálytársakat – a gyermekük állapotáról és a legfontosabb tudnivalókról, segítségnyújtási lehetőségekről.

2.3. A DIABÉTESZHEZ TÁRSULÓ PSZICHÉS ZAVAROK

A diabéteszes gyermekek és serdülők körében a mentális betegségek incidenciája világszerte magas, ami hosszú távon alacsony glikémiás kontrollhoz vezethet (Northam et al., 2004). A leggyakrabban előforduló pszichés zavarok közül a depresszió, a szorongásos zavarok, valamint az étkezési- és magatartászavarok megjelenése igényelnek kitüntetett figyelmet. A gyermek és a serdülő diabéteszesek körében időnként előforduló kedvetlenség, visszahúzódság, veszteségélmény vagy mérsékelt szorongás a jövő miatt természetes velejárói a betegségnek (Jacobson, 1996). Azonban tudatosítanunk kell, hogy diabéteszesek körében gyakrabban jelentkeznek hangulatzavarok, elsősorban a depresszió előfordulása kétszer magasabb, mint az egészséges populációban (Anderson et al., 2001). A két betegség közti kapcsolatot molekuláris szinten vizsgálva közös endokrinológiai, neurobiológiai és agyi strukturális tényezőket, immuno-inflamatorikus faktorokat és az oxidatív stresszre adott hasonló válaszokat azonosíthatunk (Lénárt, 2017). A két betegség együttes előfordulása esetén a depresszív hangulatról beszámoló személyek esetén csökken az adherencia mértéke, a diabétesz menedzsmentje a mindennapokban nehezítetté válik, ami rosszabb szénhidrát anyagcseréhez vezet, növelve a szövődmények előfordulásának lehetőségét, amely az életminőség romlásához, valamint a szuicid veszélyeztetettség kockázatának növekedéséhez vezethet (Lénárt, 2017). A betegség szövődményei annál súlyosabbak, minél kifejezettebben jelennek meg a depressziós tünetek (Sal et al., 2012). A diagnózist követő egy évben, illetve azon gyermekek körében, akik már a diabétesz kialakulása előtt szorongással küzdöttek vagy édesanyjuk mentális betegségben szenvedett, nagyobb valószínűséggel alakult ki komorbid pszichiátriai zavar

(Kovács et al., 1997). A depresszió felismerése és kezelése azért is lényeges, mert súlyos depresszióban előfordulhat szuicid szándékkal történő inzulin-túladagolás. A súlyos vagy megmagyarázhatatlan hipoglikémia esetén mindig figyelembe kell venni az inzulin-túladagolásának lehetőségét.

A diabétesz szövődményei miatti aggodalom és szorongás a diabéteszsel élő betegek és családtagjaik körében jelentős szenvedést okoz. A szövődmények veszélyét eltúlzó helytelen edukáció redukálja a beteg kontrollját a betegség felett, ami szorongás megjelenéséhez vezethet. A betegséggel való szembesüléskor természetes módon megélt bizonytalanság miatt a szorongásos tünetek megjelenésével vagy felerősödésével kell számolnunk. A szorongás megnyilvánulhat a magas vércukorszint okozta hiperglikémiától és a ketoacidózistól való félelemben is. A hiperglikémiától való félelem különösen azon betegek körében gyakori, akik korábban magas vércukor értékeik vagy ketoacidózis miatt intenzív osztályos ellátásra szorultak. A hipoglikémia miatt fellépő tünetek szintén gyakran vezetnek szorongáshoz. A közös biológiai háttér miatt a stresszre adott reakció következtében ugyanazokkal a pszichés kísérő jelenségekkel találkozunk, mint a pánikroham esetében (Sal et al., 2012). A hipoglikémia és a szorongás, illetve pánikroham tüneteinek felismerésére és a kettő elkülönítésére olykor csak a vércukormérés adhat teljes bizonyosságot. A hipoglikémia miatt érzett szorongás a diabétesz menedzsmentre is hatással van. A betegek ilyenkor túl gyakran mérnek vércukorszintet, igyekeznek a vércukorszintjüket egy magasabb, általuk biztonságosnak ítélt értéken tartani, illetve gyakrabban iktatnak be közti étkezéseket, félnek az egyedüllétől vagy a bizonytalanságot kiváltó helyzetektől. A szorongás és a bizonytalanság miatt lemondhatnak a korábban örömmel végzett tevékenységekről vagy a sportolásról.

Étkezési zavarok az esetek mintegy egyharmadában jelennek meg diabéteszes serdülők körében. A diabétesz megjelenésekor a testsúlycsökkenés következtében a testkép megváltozik. Az inzulin hatására testsúlygyarapodás kezdődik, amely a testtel való elégedetlenséghez, testséma zavarhoz vezethet serdülők körében. A testsúlyváltozás gyakran a test felett érzett kontroll elvesztésével jár együtt. Az anorexia nervosa és a falászavar, illetve a táplálkozási zavarok szubklinikus megjelenési formái gyakrabban jelennek meg diabéteszes serdülőkorú lányoknál (Colton et al., 2004). A testsúlygyarapodás következtében megjelenő elhízástól való félelem miatt a nők szándékosan nem adják be maguknak az inzulint, azt remélve, hogy ezáltal lefogyhatnak (Sal et al., 2012). A magas testtömegindex kockázati tényező lehet a későbbiekben megjelenő 2-es típusú diabétesz kialakulásában, illetve egyéb kardiovaszkuláris megbetegedésekben, ami negatív hatással lehet az egészségre, a testképre és az önértékelésre.

A diabéteszsel való együttélés próbára teszi a betegek alkalmazkodóképességét, fegyelmezettséget követel a mindennapokban. A betegek gyakran emocionális kiégésről számolnak be, időszakosan megtapasztalva a frusztrációt, a haragot, a félelem és a reménytelenség érzéseit. A diabétesz-specifikus emocionális distressz negatív érzésekkel és a betegséghez kapcsolódó sajátos félelmekkel jár, mint a vércukor értékek miatt érzett szo-

rongás és lehangoltság, a mindennapi diabétesz menedzsment általi túlterhelődés, a társas támogatottság hiánya vagy az orvosi segítségnyújtással kapcsolatos elégedetlenség (Fisher et al., 2014). A diabétesz distressz hosszú távon nonadherenciát és alacsonyabb glikémiás kontrollt eredményez (Hagger et al., 2016). Nemzetközi vizsgálatok alapján a serdülőkorú diabéteszesek egyharmadát érinti a diabétesz distressz (Hagger et al., 2017). A diabétesz distressz és a depresszió elkülönítése igen lényeges, mivel – a magas korreláció ellenére – a két konstruktum nem azonos (Fisher et al., 2014). A gyermekkori diabétesz distressz a szülők körében is magas emocionális distresszrel jár. A szülői diabétesz distressz a gyermeknél magas HbA1c értékeket (laborparaméter, amely az elmúlt kb. 3 hónap átlagos glükóz szintjét mutatja) eredményez, a szülő és a serdülő depressziójával társul, illetve diabéteszhez kapcsolódó családi konfliktusokhoz vezet (Shapiro, 2018).

2.4. A DIABÉTESZES GYERMEKEK LELKI EGÉSZSÉGÉT BEFOLYÁSOLÓ RIZIKÓTÉNYEZŐK

Emocionális rizikótényezőként tartjuk számon az alacsony érzelmszabályozási készséget, illetve a különböző impulzuskontroll- és magatartászavarokat. A mentális zavarok vagy értelmi fogyatékossgal társuló betegségek és állapotok, illetve egyes személyiségvonások negatívan befolyásolhatják a betegségértést és a compliance-t. A magas diabétesz distressz szintén rizikótényezőnek számít, melynek felismerése, más mentális zavaroktól való elkülönítése a prevenció és az életminőség javítása szempontjából kifejezetten lényeges.

Gyermekek és serdülők esetében az önkontroll képességének alakulására hatással van a végrehajtó funkciókért felelős prefrontális kéreg fejletlensége, ami 19–25 éves korra éri el a teljes fejlettség állapotát. A prefrontális kéreg a célok kitűzésében és megvalósításában, a tervezésben, az anticipációban, az önszabályozásban, a gondolkodás flexibilitásában, a visszajelzések hasznosításában játszik fontos szerepet (Anderson, 2002). A végrehajtó funkciók az új, ismeretlen, komplex vagy bizonytalan helyzetekben aktíválódnak, és szerepet játszanak a diabétesz menedzsmentben. A gyermekkori compliance problémák hátterében gyakran a prefrontális kéreg fejletlensége áll.

A környezeti rizikótényezők között a családi konfliktusokat és a társas támogatottság hiányát kell kiemelnünk. A deviáns csoportokhoz való csatlakozás rizikóviselkedés megjelenését vonhatja maga után, különösen serdülők esetében. Az alacsony szocioökonomiai státusz korábban kockázati tényezőnek számított a gyermekkori diabétesz kezelésében, azonban az állami támogatásoknak köszönhetően ma már megoldott a gyermekek inzulinhoz való hozzáférése, a diétás étkezés biztosítását pedig rendelet írja elő.

A serdülőkori hormonális változások következtében megváltozik az inzulinérzékenység, ami romló szénhidrát anyagcseréhez vezethet. A pszichoszociális változások és a megnövekedett önállósodási igény kiélezett helyzeteket és adherencia problémákat eredményezhet adolescens korban. Serdülőkorú diabéteszesek esetében számos életkorból

és élethelyzetből adódó nehézség kapcsolódik a distressz állapotához, mint például a családi konfliktusok a diabétesz menedzsment miatt, a szülői túlóvás és túlfeltés, a testképpel való elégedetlenség, a diabétesz menedzsmentben vállalt önállóság és felelősség mértéke, illetve a félelem a jövőtől (Hessler et al., 2016; Markowitz et al., 2012). A serdülők gyakran láznak a szülői overprotektív magatartás ellen, az identitáskeresés és az önállósodás útján előfordulnak önveszélyeztető, önkárosító viselkedések, mint például az alkoholfogyasztás, ami a diabéteszesek számára különösen veszélyes lehet. Az adherencia csökkenéséhez vezethet serdülőkorban a magas társas elfogadottság iránti igényük is, ami támogató közösség hiányában háttérbe szoríthatja az öngondoskodást. Serdülőkorban előforduló hangulatváltozások és iskolai teljesítményromlás szintén kockázati tényezők egy esetlegesen kialakuló szorongás vagy depresszió megjelenésében. A fejlődési normatív krízissel egy időben jelentkező akcidentális krízis – mint például a súlyos, élethosszig tartó betegség – fokozza a destruktív kimenetel veszélyét, és jelentősen igénybe veheti a beteg megküzdő kapacitását (Csürke et al., 2009). Azon serdülőknek, akik számára szüleik a megfelelő kognitív és társas érettség nélkül engedélyezik a teljes önállóságot a diabétesz menedzsmentben, sokkal valószínűbb, hogy romló anyagcsere problémákkal kell szembenéznük (ISPAD, 2018).

2.5. NEMZETKÖZI ÉS HAZAI AJÁNLÁSOK A DIABÉTESZES GYERMEKEK PSZICHOLÓGIAI TÁMOGATÁSÁRA

A diabéteszszel élő gyermekek gondozása interdiszciplináris team munka keretében valósul meg, melynek fontos tagja a pszichológus vagy a mentálhigiénés szakember; a gyermek- és serdülőkorú diabéteszesek számára pedig biztosítani kell a hozzáférést a pszichológiai tanácsadáshoz. A pszichológus a diabétesz team tagjait is támogatja a betegek mentális problémáinak felismerésében.

A pszichológus feladata a szűrővizsgálatokra is kiterjed, melyben a depresszió szűrése elsőbbséget élvez. Emellett része a kognitív funkciók vizsgálata, valamint az iskolai teljesítmény figyelemmel kísérése, szükség esetén azon gyermekek neuropszichológiai vizsgálatra irányítása, akiknél 5 éves koruk előtt diagnosztizálták a diabéteszt, és kórtörténetükben gyakori hipoglikémia szerepel.

A pszichológusnak figyelemmel kell kísérnie azon családok működését, ahol a családi nehézségek és az érzelmi problémák hatással lehetnek a diabéteszes gyermek életére negatívan befolyásolva a glikémiás kontrollt és a lelki egészséget. Az intervencióknak a családi kommunikáció javítására, a szülői bevonódás és támogatás mértékének optimalizálására, a pozitív megerősítések gyakorlására, az öngondoskodás és felelősség adaptív megosztására, a hatékony problémamegoldás elsajátítására kell irányulnia. A megküzdési képességek csoportos formában történő fejlesztése pozitív hatással lehet az adherencia alakulására és az életminőségre (ISPAD, 2018).

3. ESETISMERTETÉS

Az esettanulmányban a betegek védelme érdekében, több hasonló eset kombinációjából megalkotott fiktív személy példáján keresztül mutatom be a diabétesz gondozása során megjelenő pszichológiai változásokat és intervenciós lehetőségeket.

3.1. A BETEG BEMUTATÁSA, A KÜLDÉS KÖRÜLMÉNYEI

A 15 éves Katával első alkalommal a diabetológiai osztályon találkoztam, ahol néhány napig nonadherencia problémák miatt reedukációs és prevenciós céllal tartózkodott. Az osztályos felvételét indokló probléma jellegéből adódóan kezelőorvosa pszichológiai tanácsadást kért számára. A beteg és szülei beleegyezésének birtokában az osztályon egy csendesebb helyre félrevonulva beszélgettem Katával, ahol a lehetőségekhez mérten igyekeztem megteremteni a zavartalanságot, és biztosítani számára a biztonságos terápiás légkört.

Kata magas, átlagos testalkatú, barna hajú lány. Viselkedése konvencionális, de a számára idegen szituáció miatt kissé feszült. A beszélgetésben készségesen, együttműködően vett részt, ugyanakkor időnként a szorongás és lehangoltság jeleit mutatta. Ítéletmentes, empátiás odafigyeléssel érzékelve feszültsége oldódott, de a nehézségeiről nem szívesen beszélt, érzelmeit nehezen osztotta meg.

Később alkalmam nyílt találkozni az édesanyjával, aki nagyon aggódott a lánya miatt. Az édesanya összeszedett, racionális nő benyomását keltette, aki mindvégig udvarias volt. A beszélgetés után úgy éreztem, hogy szeretné távolítani magától a gyermeke aktuális nehézségeit. A kialakult helyzet miatt a gyermekét tette felelőssé, ami kellemetlen érzéseket keltett bennem, és még inkább együttéreztem Katával.

3.2. AKTUÁLIS PROBLÉMÁK, NEHÉZSÉGEK

Kezelőorvosa magasabb vércukorértékeket és megemelkedett HbA1c értéket talált a szokásos kontrollvizsgálat alkalmával, melynek háttérében rendszertelen inzulinbeadás vagy megnövekedett szénhidrátfogyasztás állhatott. Az utóbbi időben Kata viselkedése megváltozott, motiválatlanná, szorongóvá, lehangolttá vált, a diabétesz menedzsment látszólag nem érdekelte, közösségben izolálódott. A szülők folyamatos ellenőrzéssel próbálták még erősebb kontrollt gyakorolni a diabétesz menedzsmentre. A kezelőorvosa empatikusan és segítőkészen reagált a problémára, felismerve, hogy a korábban szabálykövető nagylány esetében a változások háttérében érzelmi nehézségek állhatnak.

3.3. ELŐZMÉNYEK, A SZUBJEKTÍVEN ÉSZLELT TÜNETEK BEMUTATÁSA, A PROBLÉMÁHOZ VALÓ VISZONY

Kata jelenleg 9. osztályos, egy városi gimnáziumba jár, ahová magas felvételi pontszámmal jutott be. Az általános iskolában mindvégig jó tanuló, szorgalmas és jó képességű diák volt. Már nagyon várta a gimnáziumot, amitől azt remélte, hogy hasonló érdeklő-

désű barátokra, osztálytársakra talál. Az általános iskolás fiú osztálytársai éveken keresztül csúfolták, megszégyenítették a diabétesze és a kitűnő tanulmányi eredményei miatt. A csúfolódók úgy gondolták, hogy Kata jogtalanul jut előnyhöz, amikor vércukor értékeire hivatkozva felmentést kap a testnevelés alól, vagy tanórákon étkezhet, ami a többieknek tilos. A csúfolódás és a megértés hiánya Katát szomorúsággal és csalódottsággal töltötte el, ezért igyekezett elkerülni a társas helyzeteket, a közösségi tevékenységek elől a tanulásba menekült. A jelenlegi, új osztályközösségbe még nem sikerült beilleszkednie, marginalizálódott szerepéből adódóan nincsenek barátai, kevés osztálytársával ápol jó kapcsolatot. Tanulmányi eredményei továbbra is nagyon jók, szinte minden szabadidejét tanulással tölti.

Családja magas teljesítmény-elvárásokkal fordul felé. A szülei sokat dolgoznak, idősebb testvére szintén nem okozott csalódást a szülőknek kitűnő eredményeivel. Otthon a mintagyerek szerep jutott Katának, akinek „csak” jól kell tanulnia és segítenie a háztartási feladatokban, amikor megkérik rá. Édesanyját perfekcionista, kontrolláló személyként írja le, édesapjához érzelmileg közelebb áll, hozzá gyakrabban fordulhat a problémáival. A neveléssel kapcsolatos döntéseket rendszerint az édesanya hozza, az édesapa olykor igyekszik tompítani a szigorúságot. Idősebb testvérével felszínes a kapcsolata, úgy érzi, hogy a szülei a testvérének nagyobb önállóságot és szabadságot biztosítanak, jobban megbíznak benne.

A diabéteszt 7 éves korában, egy infekciót követően diagnosztizálták. A lezajlott fertőzés miatt és a diabétesz tüneteinek megjelenésével párhuzamosan testsúlya jelentősen csökkent, étvágytalan, fáradékony lett. A diabéteszsel való szembesülés váratlanul, sokkhatásként érte a családot. Az édesanya ebben a krízishelyzetben problémacentrikusan közelítve a történetekhez igyekezett elsajátítani a szükséges tudnivalókat, hogy otthon folytatni tudják az életüket. A szülők kezdetben próbálták megóvni Katát az igazságtól, nem árulták el neki a betegség mibenlétét. Kata tűrte a tűszúrásokat és az étrendi korlátozásokat, azt remélve, hogy ettől meggyógyul. A betegség megértése fokozatosan és folyamatosan formálódott, a rendszeres orvosi kontrollvizsgálatok során az életkorának megfelelő információkkal látták el. A diabétesz menedzsmentben elsajátította a szükséges ismereteket, és már alsó tagozatos diákként önállóságra tett szert. A diabéteszsel való együttélés a mindennapok részévé vált, elfogadta a megváltozott élethelyzetet, és igyekezett alkalmazkodni hozzá.

A 8. osztály végén, osztálytársai önállósodási törekvéseit figyelve fogalmazódott meg benne a betegséghez való viszonyában a korlátozottság érzése. Hátrányként, korlátozósággal élte meg állapotát, ami a rákényszerített életmóddal megfosztja őt a felszabadultságtól. Elmondása szerint felső tagozatos diákként már korábban is élt át lehangoltságot és egyedülléttel járó szomorúságot.

Az új iskolában, 9. osztálytól kezdődően a serdülőkori normatív krízissel egy időben jelentkező lázadás a diabétesz menedzsmentben öltött testet. Titokban magas szénhidrát-tartalmú édességeket vásárolt, melyek elfogyasztása után vércukorértékei ingadoztak.

A magas vércukorértékek következtében fellépő gyakori fejfájás és koncentrációs nehézségek miatt nem tudott megfelelően felkészülni a dolgozatokra, teljesítménye romlott. A jó iskolai előmenetel énképének, identitásának fontos részét képezte, az átélt kudarccal nem tudott megbirkózni, feszültté, szorongóvá vált, önértékelése csökkent. Közösségben még jobban izolálódott, hangulata egyre nyomottabbá vált, időnként titokban falcolással igyekezett enyhíteni a számára elviselhetetlen érzelmi feszültséget és fájdalmat. A problémákra tehetetlenséggel, lehangoltsággal reagált, úgy érezte, senki nem érti meg őt.

Az ingadozó vércukor értékek és az iskolai teljesítményszorongás hatására egyre gyakrabban jelentkezett a hipoglikémia. Egy alkalommal pánikrohamhoz hasonló intenzív rosszulletet élt át dolgozatírás közben az alacsony vércukorszint miatt. Azóta az elkerülő, biztonsági viselkedések fokozódtak, és még inkább megerősítették őt abban, hogy vércukorszintjét magasabb értékeken kell tartania, hogy ne ismétlődessen meg a rosszullet. A rosszullet következtében új osztálytársai is tudomást szereztek a betegségéről, melyet igyekezett eltitkolni, mert attól tartott, hogy az új közösségben is csúfolni fogják és kiközösítik.

Amikor a szülei észlelték a problémákat, eltiltották a közösségi tevékenységektől, a diabétesz menedzsmentjét és étkezését még szigorúbban ellenőrizték, ami gyakori súrlódásokhoz, feszültségekhez vezetett a családban, különösen az anya-lánya kapcsolatot terhelte meg. A külvilág és a gyógyítók elől igyekeztek eltitkolni a megemelkedett vércukor értékeket, abban bízva, hogy képesek otthon megoldást találni a kialakult helyzetre. A három havonta esedékes diabétesz kontrollvizsgálat során azonban fény derült a magasabb HbA1c értékekre, a gyógyító team tagjai pedig azonnali segítséget ajánlottak.

3.4. BETEGSÉGHEZ, GYÓGYULÁSHOZ, EGÉSZSÉGMEGŐRZÉSHEZ VALÓ VISZONY.

MENNYIRE MOTIVÁLT ÉS KÉPES A BETEG A KÖZÖS MUNKÁRA, A VÁLTOZÁSRA?

Kata kezdetben elzárkózott az osztályos felvétel lehetősége elől, arra hivatkozva, hogy a tanév közepén nagyon lemaradna a tanulmányaival, ha néhány napig nem járna iskolába. A kialakult problémát bagatellizálta, magába zárkózott, egyedül próbált megoldást találni. A dietetikus és az edukációs nővér oktatásán udvariasan részt vett, de igyekezett minél hamarabb megszabadulni a számára kellemetlen beszélgetésektől. A pszichológiai tanácsadás kezdetben ugyancsak ebben a mederben folyt. Érzelmeinek validálása, a feltétel nélküli elfogadás és az őszinte kommunikáció lehetőséget biztosított arra, hogy képes legyen megfogalmazni nehézségeit, melynek következtében távolságtartása csökkent. Elsődleges problémának a családi feszültségeket nevezte meg, melyek kiéleződtek a mindennapi diabétesz menedzsment során. A szüleivel való kapcsolat megváltozását reménytelennek látja, ő maga tehetetlenül sodródik az elvárások közt. Ebben a törvényszerűen sérülékeny állapotban a limitált szülői újragondoskodás (sématerápiás módszer, melynek során a beteg érzelmi szükségleteit őszinte, elfogadó, bensőséges, gondoskodó attitűddel igyekszünk kielégíteni egy jó szülőhöz hasonlóan, terápiásan azonban limitált

keretek között) alkalmazása lehetővé tette, hogy elfogadja a megajánlott pszichológiai segítséget, és hosszú távra megalapozza a terápiás szövetséget (Vizin & Farkas, 2020). A megajánlott segítségnyújtás a közös megoldáskeresésre fókuszált az adherencia problémák kezelésében. Kata rendelkezett önreflexióval és némi belátással a kialakult problémáiról. Személyiségének kezdetben felismert erőforrásai – a jó intellektus, a szabálykövetés és a fegyelmezettség – bizakodással töltötték el a közös munka sikerét illetően. Motivációja a szenvedés csökkentésében, az érzelmi stabilitás visszaállításában, az interperszonális kapcsolatok javulásában volt megragadható.

3.5. AZ INTERVENCIÓK BEMUTATÁSA ÉS A BETEG VÁLTOZÁSA A FOLYAMAT SORÁN

Katával és a szüleivel kezdetben 15 alkalomra szerződöttünk, melyet – további három alkalommal – szülőkonzultációval egészítettünk ki. Az állapotfelmérő beszélgetés lehetővé tette, hogy alaposan körüljárjuk, és együtt megértsük a problémát, amely hatással van a hangulatára és a diabétesz menedzsmentjére, illetve közösen megfogalmazzuk az együttes munka célkitűzéseit. A szerződéskötést megelőzően az édesanyával egy külön konzultáció keretén belül egyeztettem, mert nagyon szerettem volna, ha a szülő is részesevé válik a folyamatnak. A beszélgetés során érzékelttem az édesanya büntudatát és szégyenkezését, amiért nem volt képes úgy nevelni a lányát, hogy ne forduljanak elő adherencia problémák. Az édesanya a szülőkonzultáció lehetőségét elfogadta, melynek fókuszában annak a megértése állt, hogy Kata hogyan éli meg a betegségét és a jelenlegi élethelyzetében milyen kihívásokkal kell megbirkóznia, és mindebben hogyan lehet segítségére úgy, hogy közben jobbá válik a kapcsolata a gyermekével. A konzultációktól azt reméltem, hogy amennyiben az édesanyának sikerül empátiát és elfogadást érezni a lánya iránt, jobb megoldásokat találhat arra, hogy hatékonyan segíthessen neki.

Katával első lépésként a glikémiás kontroll és a szorongás összefüggéseinek feltárására vállalkoztunk. A pszichológiai intervenciók a hipoglikémiától való félelem hátterében meghúzódó pszichológiai folyamatok feltérképezésére és a szorongás redukációjára irányultak. A kiváló helyzet egy dolgozat alkalmával megélt hipoglikémia volt, melyhez szorongás és félelem kapcsolódott. Később a szorongás vegetatív tüneteinek jelentkezését tévesen a hipoglikémia előjeleivel azonosította. A pszichoedukáció arra irányult, hogy a hipoglikémia és a szorongás relációjában a biztos és a megtévesztő tünetek elkülönítése megtörténjen. Szintén az edukáció részét képezte a stressz vércukorra gyakorolt hatásának megértése, illetve annak felismerése, hogy a hangulat és a közérzet hogyan befolyásolja a vércukorszint alakulását. Az egészsége és a diabétesz feletti kontroll visszaszerzésére irányult továbbá annak tudatosítása, hogy a táplálkozás, az inzulinbeadás és a testmozgás együttes hatása hozzájárul a jobb testi-lelki egészséghez.

A pszichoedukáció önmagában nem hozott változást a diabétesz menedzsmentben, de hozzájárult a betegség jobb megértéséhez, ami némileg növelte a kontrollérzetét. A változáshoz elsősorban a hipoglikémiához, majd az iskolai szorongáshoz kapcsolódó

negatív automatikus gondolatok feltérképezésére és kognitív átstrukturálására volt szükség, hogy realisabb, adaptívabb gondolatok következtében szorongása csökkenjen. Felismerte, hogy az elkerülő viselkedés – vércukorszintje magasán tartása, magas szénhidrát-tartalmú ételek fogyasztása – nem járul hozzá a tünetek csökkenéséhez. Kata aktivitálása a diabétesz menedzsmentben és folyamatos szupportálása tovább növelte a kontrollérzetét, és csökkentette a szorongását. Rövid távú, jól körülírható, reális és elérhető célokat fogalmaztunk meg, melyek nem jártak számára többlet terheléssel, mégis sikerélményhez vezettek. Próbálkozásait olykor kudarc kísérte, amely alkalmat adott arra, hogy beszélgethessünk arról, hogy a botlás nem azonos a visszaeséssel. Képesé vált kontrollt gyakorolni a betegsége felett, önállóbbá vált, mellyel párhuzamosan nemcsak a vércukor értékei lettek jobbak, hanem hangulata is javult.

A szülőkonzultáción szintén Kata aktivizálását helyzetük a fókuszba, egyúttal a szülőt is aktivizálva, hogy tevékenyen vegyen részt olyan napirend kialakításában, ami segít Katának abban, hogy a napi testmozgást megtervezhesse és végrehajthassa. Az édesanya szerepet vállalt abban, hogy elkíséri hetente három alkalommal Katát külön úszásra, ami amellet, hogy pozitív hatással volt a vércukor értékeire, lehetőséget teremtett arra is, hogy közelebb kerüljenek egymáshoz. A megosztott felelősség témakörét is körüljártuk, melyben az édesanya felismerte a saját szerepét, de nem volt hajlandó lemondani arról a gondolatról, hogy a lányának sokkal felelősségteljesebben kellene viselkednie. Továbbra sem volt nyitott Kata küzdelmeinek megértésére és nem értékelte erőfeszítéseit sem.

A 15 alkalom után kiértékeljük a közös munka eredményeit. A lassan megmutatkozó eredmények mellett Katának igénye volt arra, hogy tovább dolgozzunk a problémáin, ezért újabb 30 alkalomra szerződünk, melynek fókuszában a betegséggel való megküzdés és az érzelmszabályozás fejlesztése állt.

A következő szakaszban a betegség elfogadásának lépcsőfokait jártuk körül, és Katában megszületett a felismerés, hogy korábban a figyelmen kívül hagyás dominálta a viselkedését. Mivel a diabétesszel való együttélés és az osztálytársak csúfolódása miatt érzett szorongás összefonódott, igyekezett mindkettőt figyelmen kívül hagyni, emiatt sokáig képtelen volt bármilyen érzést megfogalmazni a megélésével kapcsolatban. Az általános iskolában tapasztalt élményei feldolgozása kapcsán kezdett egyre erőteljesebb haragot érezni azok iránt a fiúk iránt, akik őt csúfolták, majd később a diabéteszével kapcsolatban is megjelent ugyanez az érzés. A harag érzése felszínre hozta benne az egészség elvesztésének fájdalmát, de szenvedése ellenére benuultsága, tehetetlensége oldódott, képesé vált az érzelmek kifejezésére. Mindennél erősebben élt benne az önértékelés visszanyerésének vágya, ezért a csúfolódások okozta lelki terhek és sérülések feldolgozásával folytattuk. Időközben elsajátította a relaxációs technikákat, amely további hatékony segítséget nyújtott a szorongás csökkentésében és növelte önismeretét. Egyre jobban képesé vált az önreflexióra, hangulatváltozásait kezdte felismerni.

Ekkor már több mint egy év telt el közös munkával, és bár jelentős eredményeket ért el a betegség elfogadásának folyamatában és a diabétesz menedzsmentben, a társas tá-

mogatottság tekintetében továbbra is magára maradt. Osztálytársaihoz nem sikerült közelebb kerülnie, baráti kapcsolatokat nem tudott kialakítani. A kiváló tanulmányi eredmények ellenére csökkentértékűnek érezte magát, melyet perfekcionizmussal, kudarcckerüléssel és fokozott kontrollal igyekezett kompenzálni. Továbbra is igényelte a szupportálást, melynek gyakoriságát két-három heti találkozásokra csökkentettük. Nyári szünetben azonban a hangulata gyorsan romlott. Mivel nem kellett tanulnia, nem igazán tudta elfoglalni magát, a mindennapjaiból hiányoztak az örömteli tevékenységek. Szülei továbbra sem engedélyezték számára az önálló programokat, mert nem bíztak meg abban, hogy képes egyedül jól gondoskodnia magáról. Az izoláció következtében a lehangoltsága növekedett, motiválatlanná vált, cirkadián ritmusa felborult, önértékelése romlott, újrakezdte a falcolást, megjelentek a szuicid ideációk. Ebben a helyzetben állapotának felismerése és a szupportív terápiás kapcsolat lehetővé tette, hogy segítséget kérjen. A gyors állapotfelmérést követően gyermekpszichiáter bevonásával lehetővé vált osztályos felvétel keretében a hangulatváltozás kivizsgálása, és a közepes mértékű depressziós epizód diagnosztizálását követően a gyógyszeres támogatás megkezdése.

A depresszió megjelenése újabb krízist eredményezett a családban, az édesanyával egy kisebb konfliktust kellett felvállalni, aki semmiképpen nem szerette volna, ha a lánya a pszichiátriára kerül. A Kata osztályos felvételét követő megbeszélésünkön kiderült, hogy az édesanya szégyenként tekint a lánya depressziójára, mely érzések kialakulásában szerepet kaptak a saját családjában megélt negatív érzései és meggyőződései a pszichiátriai betegekkel és kezelésükkel kapcsolatban. Az édesanyával hosszasan dolgoztunk ezekkel az érzésekkel, míg a saját nehéz érzéseit le tudta választani a lányával kapcsolatos érzéseiről, és meglátni a gyermekét a maga valójában. Felismerései révén a lánya személyiségét egyre reálisabban és differenciáltabban kezdte látni. Empátiája a lánya iránt fokozódott, és egyre hatékonyabban tudta kezelni serdülő lányával a konfliktusokat.

Katával végül még további két évig dolgoztunk, amíg 18 éves korában leérettségizett. A depressziója miatt szükségessé vált a rendszeresebb szupportálás és új célok kitűzése a közös munkában. A gyógyszeres kezelés és az édesanyja attitűdjében tapasztalt változás következtében hangulata javult, kiegyensúlyozottabbá vált. A szociális készségek fejlesztése növelte az alkalmazkodóképességét, viszont továbbra sem sikerült szoros baráti kapcsolatokat kialakítania a kortársaival.

Az áttörést a diabéteszes gyermekeknek szervezett tábor hozta el a következő nyáron, ahol Kata a fiatalabb gyermekek között végre önfeledt gyermekké válhatott, és együtt játszott, hancúrozott a 12–14 évesekkel. A táborban kialakult barátságok tartósnak bizonyultak, és ezeken a kapcsolatokon keresztül kezdett megnyílni, vállalni a „tökéletlenségeit”. Idősebb, rátermett nagylányként egyszerűbb vezetői feladatokat is rábíztak, ami ugyancsak jó hatással volt az önértékelésére. Az elfogadó, biztonságos baráti légkörben alkalma nyílt arra, hogy észrevegye a többi diabéteszes gyermek küzdelmeit, és megértse, hogy a többiek is hasonló nehézségekkel küzdenek. A felismerés megkönnyebbülést hozott számára, végre lazíthatott a saját magával szemben támasztott szigorú elvárásain.

Ahogy a személyisége egyre érettebbé vált, egyre több baráti kapcsolata alakult sikeresen, ami őt magát is meglepte. Már nem szégyenkezett baráti társaságban a pumpa és a szenzor használata miatt, sikeresen tudta képviselni az érdekeit, és gondoskodott önmagáról. Vércukorértékei biztonságos tartományban mozogtak, szövődmények nem alakultak ki. Tanulmányi eredményei továbbra is a képességeinek megfelelően alakultak, de kevésbé volt teljesítménycentrikus, görcsös igyekezetéből engedett, összességében felszabadultabb, boldogabb lett.

Ballagási ajándékként egy tetoválás elkészítését kérte a szüleitől, melyet a szülők végül engedélyeztek. A tetoválás egy T1 szimbólumot ábrázolt, melyet az 1-es típusú diabetesesek világszerte ismertetőjelként viselnek. A betegséghez való adaptációja ebben a szimbólumban fejeződött ki, melyet büszkén viselt.

3.6. AZ ESET LEZÁRÁSA, ÖSSZEFOGLALÁSA

Kata esete rávilágít arra, hogy gyermek- és serdülőkorban az adherencia problémák hátterében meghúzódó pszichoszociális fejlődés sajátosságaiból adódó érzelmi problémák és a krónikus betegség specifikus nehézségei összefonódnak. A krónikus betegek gondozása során nem lehet figyelmen kívül hagyni, hogy az adaptív alkalmazkodáshoz vezető úton a személyiség fejlődésével és a környezet formáló hatásával egyaránt számolnunk kell.

A gyógyító team szaktudásának és empátiájának köszönhetően az érzelmi problémák felismerése lehetővé tette a pszichológiai segítségnyújtást. A pszichológiai tanácsadás folyamán a kezelés megalapozásához elengedhetetlenül szükséges bizalom, empátia és feltétel nélküli elfogadás megteremtésével, őszinte és támogató kommunikációval, valamint a munkafolyamat transzparenssé tételével, közösen kialakított célok mentén haladtunk végig egy személyiség- és egészségfejlesztési folyamaton. A folyamat során a szorongáscsökkentés és az érzelemszabályozás területén megmutatkozó eredmények segítettek Katát abban, hogy visszanyerje a kontrollt az egészsége felett, és képes legyen aktívan részt venni az öngondoskodásban.

A pszichológiai intervenciók fókuszában elsősorban az adherencia erősítése állt, ami a jobb testi és lelki egészség megalapozásában játszott kulcsszerepet. A szupportív technikák segítségével megtörtént az önértékelés javítása, a hatékonyságérzet és a magabiztosság növelése, az alkalmazkodóképesség fejlesztése. A hangulatváltozás monitorozása, a depressziós epizód felismerése és gyermekpszichiátriai ellátása lehetővé tette a betegség hatékony kezelését és a szövődmények megelőzését.

Számomra ismételten tanulságos volt annak felismerése, hogy érdemes a szülőket szorosan bevonni a gyermekekkel végzett munkába, ezzel is támogatva a pozitív változások megszilárdítását a mindennapokban, a szülő-gyermek kapcsolatának fejlődésével párhuzamosan. A szülő és gyermeke között megosztott felelősség az adherencia növekedéséhez vezet gyermekkorban. Serdülőkortól kezdődően a fokozatosan átvállalt felelős-

ség és öngondoskodás, a szülők nem intruzív jelenléte, és a serdülő én-hatékonyságának növekedésével egyidőben kialakuló önállósodása jobb testi és lelki egészséghez vezet.

Mire tanít ez az eset?

A beteg gyermek első találkozása a gyógyító teammel meghatározó tapasztalat, melyben a gyógyítók támogató, empatikus attitűdje képes minimalizálni a gyermek szorongását, és facilitálni tudja a gyógyuláshoz szükséges adaptív megküzdést, amely a későbbiek során az egészségmagatartás alappillérvé válik.

4. DISZKUSSZIÓ

A gyermekgyógyászatban kiemelten fontos a betegek bio-pszicho-szociális-spirituális szemléletben történő kezelése és gondozása. Nemzetközi tapasztalatok alapján a sérülés-sel járó, életet veszélyeztető és krónikus betegségekhez társuló pszichés zavarok korai felismerése és kezelése a rendszeres pszichológiai konzultációk és tervezett szűrővizsgálatok révén lehetséges. A pszichoszociális tényezők felmérése és a betegség-specifikus distressz azonosítása a pszichés zavarok prevenciójában jelentős szerepet tölthet be. A szűrővizsgálatok hatékonyabbá tételéhez szükség van az egyes, betegség-specifikus kérdőívek magyar adaptációjának kidolgozására és validitás-vizsgálatára.

A jelentős fájdalommal járó beavatkozások esetében hatékony lehet a szorongás kezelésének beépítése a fájdalom kezelési programba (Sheridan et al., 1997; Stoddard & Saxe, 2001). A prevenciós programok és a pszichoedukáció bevezetése a jelentős distressszel és fájdalommal társuló vizsgálatok és beavatkozások esetében a szorongás és a depresszió megjelenésének csökkenéséhez vezettek. Magyarországon a leukémiás és daganatos betegségben szenvedő gyermekek és szüleik számára készült mesekönyv, a Bátorságpróba jelent kapaszkodót a betegséggel való megküzdésben. A Bátorságpróba segíti a gyermeket a kórházi körülményekhez való alkalmazkodásban, a betegség megértésében, és felkészít a várható vizsgálatokra, beavatkozásokra. A hasonló életkorú és tünetekkel küzdő mesebeli gyermekek történeteinek keresztül a beteg gyermekek empátiát érezhetnek a mesehősök iránt. Vizsgálatok kimutatták, hogy az obszervációs tanulás révén a gyermekek szorongását csökkenti és együttműködését növeli, ha egy vele egykorú gyermeket lát videofelvételen sikeresen megküzdenni egy nehézséggel (Melamed et al., 1978).

A közös játék a szülővel – akár osztályos körülmények között is – szintén segít a kiszolgáltatottságból és tehetetlenségből fakadó frusztráció és szorongás leküzdésében. A Bohócdoktorok közreműködése szintén felbecsülhetetlen értéket jelent a kis betegek szenvedésnyomásának csökkentésében. A játékterápia, a meseterápia és a művészetterápiák jól beépíthetők az osztályos kezelés folyamatába, melyen keresztül a kisgyerme-

keknek a gyógyulással egyidőben alkalmuk nyílik a megterhelő élmények feldolgozására, és új, hatékonyabb megküzdési módok elsajátítására.

Az egészségvesztés és az életet veszélyeztető állapotok esetén a krízistámogatás nemcsak a beteg gyermek, hanem a szülők és a testvérek számára is elérhető kell legyen. Ebben a helyzetben fontos, hogy a testvérek életkoruknak megfelelő magyarázatot kapjanak a történetekre, illetve legyen a közelükben egy érzelmileg elérhető felnőtt, aki ideiglenesen jelen tud lenni a gyermekek életében, válaszolni tud a kérdéseikre, támogatni tudja őket.

Tartós egészségkárosodást okozó megbetegedések esetén a gyermek környezetének informálása és – szükség esetén – edukációja elengedhetetlen. A társas támogatás fontosságára hívja fel a figyelmet az a tanulmány, amely azt találta, hogy az osztálytársak magas társas támogatása esetén csökkent a depresszió szintje krónikus beteg gyermekek esetében (von Weiss et al., 2002). A kortársak empátiáját és együttműködését növelheti, ha az életkoruknak és az ismereteiknek megfelelő edukációban részesülnek társuk betegségéről. Országos tekintetben a klinikai központok krónikus betegeket ellátó gyógyítói, számos civil szervezet, illetve sorstárs segítő közösség szervez edukációs programokat iskolákban, óvodákban. Maguknak a beteg gyermekeknek és a szüleiknek is szükségük van – az elérhető pszichológiai tanácsadás mellett – a sorstárs segítői közösségekre, ahol a hasonló nehézségeket átélte, és azzal sikeresen megbirkózott szülők, gyermekek inspiráló és reményt adó példája képes számukra irányt mutatni, erőt adni a továbblépéshez.

IRODALOM

- Anderson, P. (2002). Assessment and development of executive function (EF) during childhood. *Child neuropsychology*, 8(2), 71–82.
- Anderson, R. J., Freedland K. E., Clouse R. E., Lustman, P. J. (2001). The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes: a meta-analysis. *Diabetes Care*, 24(6), 1069–78.
- Bursch, B., Stuber, M. (2005). Pediatrics. In J. L. Levenson (Ed.), *Textbook of Psychosomatic Medicine* (761–786. o.). The American Psychiatric Publishing.
- Colton, P., Olmsted, M., Daneman D., Rydall, A., Rodin, G. (2004). Disturbed eating behavior and eating disorders in preteen and early teenage girls with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 27(7), 1654–1659.
- Crone J., Rami B., Huber W. D., Granditsch, G., Schober, E. (2003). Prevalence ofeliac Disease and Follow-up of EMA in Children and Adolescents With Type 1 Diabetes Mellitus. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 37(1), 67–71.
- Csürke, J., Vörös, V., Osváth, P., Árkovits, A. (2009). A lélektani krízis elméleti háttere. In J. Csürke, V. Vörös, P. Osváth, A. Árkovits (szerk.), *Mindennapi kríziseink*. Oriold és Társai Kiadó.
- Fisher, L., Gonzalez, J. S., Polonsky, W. H. (2014). The confusing tale of depression and distress in patients with diabetes: A call for greater clarity and precision. *Diabetic Medicine*, 31(7), 764–772.

- Hagger, V., Hendrieckx, C., Cameron, F., Pouwer, F., Skinner, T. C., Speight, J. (2017). Cut Points for Identifying Clinically Significant Diabetes Distress in Adolescents With Type 1 Diabetes Using the PAID-T: Results From Diabetes MILES Youth–Australia. *Diabetes Care*, 40(11), 462–468.
- Hagger, V., Hendrieckx, C., Sturt, J., Skinner, T., Speight, J. (2016). Diabetes distress among adolescents with type 1 diabetes: A systematic review. *Current Diabetes Reports*, 16(1), 8–14.
- Heiskell, L. E., Pasnau, R. O. (1991). Psychological reaction to hospitalization and illness in the emergency department. *Emergency Medicine Clinics of North America*, 9(1), 207–218.
- Hessler, D., Fisher, L., Polonsky, W., Johnson, N. (2016). Understanding the areas and correlates of diabetes-related distress in parents of teens with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 41(7), 750–758.
- Hodgins, G. E., Saltz, S. B., Gibbs, E. P., Gonzales, R., Regan, J., Nemeroff, C. (2018). Steroid-Induced Psychosis in the Pediatric Population: A New Case and Review of the Literature. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 28(5), 354–359.
- ISPAD – International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. (2018). Guideline for Diabetes in Childhood and Adolescence. (online). <https://www.ispad.org/page/ISPAD-Guidelines2018>
- Jacobson, A. M. (1996). The psychological care of patients with insulin dependent diabetes mellitus. *New England Journal of Medicine*, 334(19), 1249–1253.
- Kazak, A. E., Barakat, L. P., Meeske, K., Christakis, D., Meadows, A. T., Casey, R., Penati, B., Stuber, M. L. (1997). Posttraumatic stress symptoms, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65(1), 120–129.
- Klein-Gitelman, M. S., Pachman, L. M. (1998). Intravenous corticosteroids: adverse reactions are more variable than expected in children. *Journal of Rheumatology*, 25(10), 1995–2002.
- Kovacs, M., Goldston, D., Obrosky, D. S., Bonar, L. K. (1997). Psychiatric disorders in youth with IDDM: rates and risk factors. *Diabetes Care*, 20(1), 36–44.
- Lajtai, L., Vetró, Á., Kapornai, K. (2019). Gyermekek és serdülő-pszichoterápia. In Zs. Unoka, Gy. Purebl, F. Túry, I. Bitter (szerk.), *A pszichoterápia alapjai*. Semmelweis Kiadó.
- Lénárt, L. K. (2017). A diabétesz mellitusz és a depresszió közös patofiziológiai útvonalai: fókuszban a brain-derived neurotrophic factor [Doktori disszertáció, Semmelweis Egyetem Klinikai Orvostudományok Doktori Iskola].
- Markowitz, J. T., Volkening, L. K., Butler, D. A., Antisdel-Lomaglio, J., Anderson, B. J., Laffel, L. M. B. (2012). Re-examining a measure of diabetes-related burden in parents of young people with type 1 diabetes: The Problem Areas in Diabetes Survey-Parent Revised version (PAIDPR). *Diabetic Medicine*, 29(4), 526–530.
- Melamed, B., Yurcheson, R., Fleese, E. (1978). Effects on film modelling on the reduction of anxiety related behaviours in individuals varying in the level of previous experience in the stress situation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 46(6), 1357–1367.
- Naguib, J. M., Kulinskaya, E., Lomax, C. L., Garralda, M. E. (2009). Neurocognitive performance in children with type 1 diabetes – a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(3), 271–282.

- Northam, E. A., Matthews, L. K., Anderson, P. J., Cameron, F. J., Werther, G. A. (2004). Psychiatric morbidity and health outcome in type 1 diabetes – perspectives from a prospective longitudinal study. *Diabetic Medicine*, 22(2), 152–157.
- Novick, K. K., Novick, J. (2014). *Munka szülőkkkel gyermekterápiában*. Animula Kiadó.
- Papakostas, K., Moraitis, D., Lancaster, J., McCormick, M. S. (2003). Depressive symptoms in children after tonsillectomy. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 67(2), 127–132.
- Pintér, J. N. (2018). *A krónikus betegségek lélektana*. L'Harmattan Könyvkiadó.
- Robb, S. L., Ebberts, A. G. (2003). Songwriting and digital video production interventions for pediatric patients undergoing bone marrow transplantation, part I: an analysis of depression and anxiety levels according to phase of treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(1), 2–15.
- Sal, I., Papp, I., Perczel Forintos, D. (2012). Magatartás-orvoslási lehetőségek a cukorbetegség és az elhízás kezelésében. *Orvosi Hetilap*, 153(11), 410–417.
- Shapiro, J. B., Vesco, A. T., Weil, L. E. G., Evans, M. A., Hood, K. K., Weissberg-Benchell, J. (2018). Psychometric Properties of the Problem Areas in Diabetes: Teen and Parent of Teen Versions. *Journal of Pediatric Psychology*, 43(5), 561–571.
- Sheridan, R. L., Hinson, M., Nackel, A., Blaquiere, M., Daley, W., Querzoli, B., Spezzafaro, J., Lybarger, P., Martyn, J., Szyfelbein, S., Tompkins, R. (1997). Development of a pediatric burn pain and anxiety management program. *Journal of Burn Care & Rehabilitation*, 18(5), 455–459.
- Soltész, Gy., Kozári, A., Cvenitsné Árkus, Á., Stomfai, S., Erhardt, É., Rózsai, B., Bokor, Sz., Magyar Gyermekdiabetes Epidemiológiai Hálózat. (2019). A gyermekkori (0–14 év) 1-es típusú diabetes incidenciájának alakulás Magyarországon (2014–2018). 30 éves a Magyar Gyermekdiabetes Epidemiológiai Hálózat. *Diabetologia Hungarica*, 27, 221–226.
- Stoddard, F. J., Saxe, G. (2001). Ten-year research review of physical injuries. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40(10), 1128–1145.
- Strain, J., Grossman, S. (1975). Psychological reactions to medical illness and hospitalization. In J. Strain, S. Grossman (szerk.), *Psychological Care of the Medically Ill: A Primer in Liaison Psychiatry* (23–36. o.). Appleton Century-Crofts.
- Sumalla, E. C., Ochoa, C., Blanco, I. (2009). Posttraumatic growth in cancer: Reality or illusion?. *Clinical Psychology Review*, 29(1), 24–33.
- Todaro, J. F., Fennell, E. B., Sears, S. F., Rodrigue, J. R., Roche, A. K. (2000). Review: cognitive and psychological outcomes in pediatric heart transplantation. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(8), 567–576.
- Vizin, G., Farkas, K. (2020). A kognitív viselkedésterápia lehetőségei az onkológiai ellátásban. *Magyar Onkológia*, 64(1), 62–69.
- von Weiss, R. T., Rapoff, M. A., Varni, J. W., Lindsley, C. B., Olson, N. Y., Madson, K. L., Bernstein, B. H. (2002). Daily hassles and social support as predictors of adjustment in children with pediatric rheumatic disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(2), 155–165.
- Young, G. S., Mintzer, L. L., Seacord, D., Castaneda, M., Mesrkhani, V., Stuber, M. L. (2003). Symptoms of posttraumatic stress disorder in parents of transplant recipients: incidence, severity, and related factors. *Pediatrics*, 111(6 pt 1), 725–731.