

*Tanja Pate,
Nataša Bratina*
**DRUŽINSKI
ODNOSI IN
PODPORA
STARŠEV PRI
MLADOSTNIKI
S SLADKORNO
BOLEZNIJO TIPA 1**

1-18

UNIVERZA V LJUBLJANI
TEOLOŠKA FAKULTETA
POLJANSKA C. 4
SI-1000 LJUBLJANA

UKC LJUBLJANA,
PEDIATRIČNA KLINIKA,
BOHORIČEVA 20
SI-1000 LJUBLJANA

IZVIRNI ZNANSTVENI ČLANEK

::POVZETEK

RAZISKAVA, V KATERI JE SODELOVALO 89 mladostnikov s sladkorno boleznijo tipa I (SBT_I) in po eden od njihovih staršev (71 mater in 18 očetov), je proučevala povezanost družinskih odnosov in podpore staršev pri vodenju mladostnikove SBT_I. V ta namen je bil uporabljen *Inventar samokontrole pri sladkorni bolezni* (SCI), *Vprašalnik o družinskem vedenju pri sladkorni bolezni* (DFBC) ter *Lestvica ocenjevanja družinske prilagodljivosti in povezanosti* (FACES IV). Rezultati so pokazali, da je mladostnikova samokontrola SBT_I povezana s podporo staršev in povezanostjo ter prilagodljivostjo v družinskih odnosih. Mladostniki ocenjujejo več ne podpore s strani staršev pri vodenju SBT_I ter poročajo o večji nepovezanosti v družinskih odnosih. Podpora staršev pri vodenju SBT_I in funkcionalni družinski odnosi imajo pomembno vlogo pri mladostnikovem spoprijemanju s SBT_I.

Ključne besede: mladostniki, starši, sladkorna bolezen tipa I, samokontrola, odnosi

ABSTRACT**FAMILY RELATIONS AND PARENTAL SUPPORT IN ADOLESCENTS WITH TYPE 1 DIABETES**

The research, which included 89 adolescents with type 1 diabetes (T1D) and one of their parents (71 mothers and 18 fathers), investigated the associations between family relationships and parental support in adolescent's management of T1D. For the purpose of this research the Self Care Inventory (SCI), Diabetes Family Behavior Checklist (DFBC) and Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES IV) were used. The results demonstrated that adolescents' self-control was associated with parental support and cohesion and flexibility in family relations. Youths reported more unsupportive behavior by parents and described higher disengagement in family relations comparing to parents. Parental support in diabetes management and functional family relations have important role in adolescent's coping with T1D.

Keywords: adolescents, parents, type 1 diabetes, self-care, relations

::MLADOSTNIŠTVO IN SLADKORNA BOLEZEN TIPA 1

Obdobje mladostništva, ki traja od 12. do 24. leta, je čas občutnih biopsihosocialnih sprememb, oblikovanja stabilne identitete, doživljanja intenzivnejših čustvenih stanj, ustvarjalnega raziskovanja sveta okrog sebe, preizkušanja novega, vključevanja v družbo in povezovanja z vrstniki (Myers, 2007). Za mladostnika s kronično boleznijo kot je sladkorna bolezen tipa 1 (v nadaljevanju SBT1), ki išče samega sebe, se sooča s svojimi naraščajočimi impulzi in negotovostjo glede prihodnosti, oblikuje svojo spolno in poklicno identiteto, pa je to obdobje še bolj zahtevno, saj se mora poleg teh razvojnih nalog soočiti in spoprijemati tudi z boleznijo in njenimi vplivi (Martin, Nunez in Royo, 2012).

SBT1 je kronična avtoimuna bolezen, pri kateri pride do propada beta celic v trebušni slinavki in posledično do popolnega pomanjkanja inzulina (Craig idr., 2014). Bolezen se najpogosteje pojavi v obdobju otroštva in mladostništva, vzrok za njen nastanek pa še vedno ostaja nepoznan (American Diabetes Association, 2010). Samokontrola SBT1 zajema vsakodnevne meritve krvnega sladkorja in uravnavanje slednjega s pravilnim odmerjanjem inzulina. Cilj zdravljenja boleznij je doseganje čim bolj normalnih vrednosti krvnega sladkorja (od 4 do 10 mmol/l). Režim vodenja boleznij, ki vključuje tudi prilagojeno, varovalno prehrano in redno telesno aktivnost, pripomore k zmanjševanju najbolj pogostih akutnih zapletov boleznij, kot sta visok krvni sladkor (hiperglikemija) in nizek krvni sladkor (hipoglikemija) in dobri presnovni urejenosti (Bode in Battelino, 2015; Bratina in Battelino, 2010; Rewers idr., 2014). Presnovna urejenost boleznij se klinično ocenjuje z meritvijo glikoziliranega hemoglobina (HbA1c). Bolj, kot se raven krvnega sladkorja pri ljudeh s SB dolgoročno približa normalni, nižji je HbA1c in boljša je presnovna urejenost ter s tem manjša nevarnost kroničnih zapletov SBT1, kot je dokazala že raziskava Diabetes Control in Complications Trial (DCCT Research Group 1993). Vzdrževanje vrednosti HbA1c v stabilnem, čim nižjem območju, otrokom in mladostnikom s SBT1 omogoča dobro počutje in vsakodnevno funkcioniranje.

Mladostniki s SBT1 ob zahtevnem režimu vodenja boleznij in samokontrole doživljajo številne izzive in strese. V primerjavi z drugimi starostnimi skupinami so mladostniki s SBT1 populacija z najslabšo presnovno urejenostjo boleznij (Bratina in Battelino, 2013; Cameron, Amin, de Beaufort, Codner in Acerini, 2014). K temu prispeva nenaden telesni razvoj, saj rasti in spolni hormoni otežujejo pravilno delovanje inzulina, pojavijo pa se tudi številni psihosocialni izzivi, ki vplivajo na slabšo samokontrolo boleznij. Raziskave pa tudi kažejo, da je pri mladostnikih s SBT1 manjša verjetnost aktivnega sodelovanja pri samokontroli in nalogah vodenja boleznij v primerjavi z drugimi starostnimi skupinami (La Greca idr., 1995; Power, 2004; Rewers idr., 2014). Mladost-

niki so usmerjeni v način razmišljanja »tukaj in zdaj«, njihove potrebe po socialnih stikih in aktivnostih pa so pomembnejše od starševskih zahtev in zahtev bolezni (Guthrie, Bartsocas, Jarosz-Chabot in Konstantinova, 2003). Razvojne naloge in zahteve bolezni lahko v mladostniku povzročijo še več notranje razdvojenosti, dodatno težo pa prispevajo tudi zahteve, ki jih narekuje mladostniku še kako pomembno socialno okolje (Turner-Cobb, 2014). Mladostnikovo doživljanje stresa je povezano s pogostejšim poseganjem po manj primernih načinih vodenja bolezni. Mladostniki pogosto slabše upoštevajo navodila za vodenje bolezni v primerjavi z otroki in mladimi odraslimi s SBTi; opuščajo meritve krvnega sladkorja (v nadaljevanju KS), kršijo dietna priporočila, opuščajo telesno aktivnost in pozabljajo ali namerno izpuščajo odmerke inzulina, kar vodi v hiperglikemijo in posledično lahko tudi v ponovno diabetično ketoacidozo (Malik in Koot, 2009). Težave pri vodenju in spoprijemanju z boleznijo so pri mladostnikih pogosto povezane z večjim občutkom omejenosti pri vsakodnevnih aktivnostih, prezgodnjim prenosom odgovornosti za vodenje bolezni s starša na mladostnika in pomanjkanjem podpore ter vključenosti staršev v mladostnikovo vodenje bolezni (Compas, Jaser, Dunn in Rodriguez, 2012).

::DRUŽINSKI ODNOSI IN SLADKORNA BOLEZEN

Mladostnikova SBTi pogosto prinese v družino veliko spremembo (Wysocki, 2004). Družina mora spremeniti že vzpostavljene čustvene, miselne in vedenjske vzorce (npr. svobodne odločitve glede prehrane, telesne aktivnosti) in razviti nove, ki pa morajo omogočati prilagoditev na novo situacijo in funkcionalnost v vsakdanjem življenju (npr. meritve krvnega sladkorja, odmerjanje inzulina) (Kirk idr., 2011).

Funkcionalnost družine je širok pojem in se ga pogosto uporablja kot krovni izraz, ki pokriva številne konstrukte kot npr. zadovoljstvo staršev s svojo vlogo, pozitivni odnos starš–otrok, prilagodljivost in povezanost v odnosih ter družinska komunikacija. Na slednje tri družinske dimenzije odnosov (povezanost, prilagodljivost in komunikacija) se osredotočajo raziskovalci Olson, Gorall in Tiesell (2006), ki so razvili »*Cirkumpleksni model zakonskih in družinskih sistemov*«. Povezanost družine se kaže v tem, kako so družinski člani sposobni biti povezani drug z drugim in hkrati biti neodvisni od svoje družine. Model loči dve povezanosti, in sicer uravnoteženo in neuravnoteženo povezanost. Uravnotežena povezanost se odraža v čustveni povezanosti, času, ki ga preživijo skupaj, mejah in koalicijah med družinskimi člani, neuravnotežena raven povezanosti pa v medsebojno zelo odvisnih ali čustveno oddaljenih družinskih članih. Prilagodljivost družine se nanaša na to, kako

družina kot sistem uravnava stabilnost in spremembe. Opredeljena je kot količina sprememb pri vodenju družine, odnosih med družinskimi vlogami in pravilih o odnosih. Glede na prilagodljivost model loči tri ravni odnosov, in sicer delno prilagodljivi, rigidni in kaotični. Pri delno prilagodljivih družinskih odnosih so vloge deljene, pravila pa se sčasoma lahko spremenijo; v rigidnih odnosih spremembe v vlogah in pravilih niso mogoče, za družino pa pogosto skrbi en posameznik, ki je zelo nadzorovalen; v kaotičnih odnosih ni pravega vodstva, odločitve so storjene impulzivno, vloge v družini so nejasne in pogosto prehajajo med družinskimi člani.

Tudi v družinah mladostnikov s SBTi imajo družinski odnosi pomembno vlogo pri vodenju in spoprijemanju z boleznijo. Raziskave kažejo, da so funkcionalna družinska struktura in povezanost v družinskih odnosih povezani z boljšo presnovno urejenostjo SBTi in sodelovanjem mladostnika pri vodenju bolezni (Cohen, Lumley, Naar-King, Partridge in Cakan, 2004; Delamater, 2000; La Greca in Bearman, 2002). Podpora, spodbudno družinsko okolje, jasna organiziranost v družini ter neposredna komunikacija o bolezni so pomembni dejavniki pri psihološki prilagoditvi in presnovni urejenosti, kar posledično vodi tudi v manjšo verjetnost za nastop akutnih zapletov bolezni, kot sta ketoacidoza ali resna hipoglikemija (Cohen idr., 2004; Herge idr., 2012; Lewin idr., 2006). Na drugi strani pa raziskave (Anderson idr., 2002; Shorer idr., 2011; Tsamparli in Kounenou, 2004; Wiebe idr., 2005) tudi potrjujejo, da so čustvena zlitost, za katero so značilne nejasne vloge in pravila ter porušena hierarhija družinskega sistema kot tudi konflikti v družini in družinska disfunkcionalnost povezani z večjimi težavami in napetostmi pri odgovornosti za vodenje SBTi ter slabšo presnovno urejenostjo bolezni (Sassmann, deHair, Danne in Lange, 2012; Tsamparli in Kounenou, 2004). Konflikt v zvezi s SBTi lahko postane tudi vsesplošen konflikt v družini, saj lahko pogosto prihaja do prerekanj in nesporazumov pri vodenju bolezni. Na drugi strani pa mladostnikov občutek sprejetosti s strani staršev povezan z boljšo presnovno urejenostjo in samokontrolo bolezni (Berg idr., 2007).

::PODPORA STARŠEV PRI MLADOSTNIKOVI SBTI

Starševstvo mladostniku s SBTi predstavlja prav poseben izziv pri obvladovanju bolezni. Mladostnik še vedno potrebuje starševski nadzor in podporo pri vodenju bolezni in spretnostih reševanja problemov, zato je starševska vloga pri vodenju bolezni tudi v tem obdobju še zmeraj zelo pomembna (Davis idr., 2001). Njihova naloga je, da podpirajo razvoj mladostnikovih kompetenc in odgovornosti, mu nudijo zadostno in ustrezno čustveno oporo pri spoprijemanju s SBTi in razumevanju smiselnih in ne travmatičnih omejitev, ki jih prinaša

življenje s SBTi (Dashiff, Hardeman in McLain, 2008). Skrben nadzor staršev pri mladostnikovi samokontroli bolezni in podpora staršev napovedujeta boljše sodelovanje pri vodenju in obvladovanju bolezni pri mladostnikih, medtem ko sta slabše zanimanje in vključenost staršev v mladostnikovo vodenje bolezni povezani s slabšo presnovno urejenostjo, samokontrolo bolezni in simptomi depresije pri mladostnikih (Ellis idr., 2007).

V obdobju mladostništva je eden izmed pomembnih procesov prav osamovajanje od staršev, pri čemer mladostnik postaja čedalje bolj samostojen zlasti na področju vedenja, razmišljanja in čustvovanja, istočasno pa v odnosu me staršem in mladostnikom še vedno ostaja potreba po zaupanju in povezanosti (Myers, 2007). Tudi pri družinah mladostnikov s SBTi si tako mladostniki, kot tudi starši želijo, da bi mladostnik čim prej postal samostojen pri vodenju bolezni. Pogosto pa starši postanejo pretirano zaščitniški saj jih je strah, da mladostnik ne bo znal pravilno poskrbeti zase in za svojo bolezen (Berg idr., 2007; Pate, 2015). Soočajo se s strahovi, da npr. vzgojitelji, učitelji, trenerji ne bodo znali pravilno ukrepati ob hipo- ali hiperglikemiji, da mladostnik ne bo zaužil primerne obroka hrane ob pravem času glede na odmerek inzulina ali pa bo posegal po hrani z visoko vsebnostjo sladkorja in maščob (Olsson in Hwang, 2008; Pate, 2015). Čeprav je ta strah do neke mere upravičen, pa pretirana skrb ter zaščitniška drža pred sleherno zahtevo v življenju in nenehno nadzorovanje staršev, zlasti s strani mater mladostnikov s SBTi, odvrča mladostnika od stvari, za katere bi bil že lahko odgovoren in samostojen in vodi v slabšo presnovno urejenost in vodenje bolezni (Berg idr., 2007). Odnos med staršem in mladostnikom lahko postane bodisi zelo konflikten, lahko pa tudi čustveno oddaljen, saj zaradi osredotočenosti na mladostnikovo SBTi starši postanejo manj čustveno dostopni in občutljivi za otrokove stiske, mu ne nudijo zadostne podpore ali pa so do njega pretirano popustljivi, saj se jim zdi, da je z boleznijo že tako nepopravljivo prizadet (Martin, Nunez in Royo, 2012).

::NAMEN RAZISKAVE IN RAZISKOVALNE HIPOTEZE

Tuje raziskave kažejo, da sta v družinah mladostnikov s SBTi povezanost v družinskih odnosih in starševska toplina povezani z boljšo presnovno urejenostjo, zato smo v pričujoči raziskavi želeli ugotoviti, kakšna je povezanost med družinskimi odnosi in s sladkorno boleznijo povezanimi spremenljivkami na vzorcu slovenskih mladostnikov s SBTi ter njihovih staršev. Osnovni namen naše empirične raziskave je bil raziskati odnos med mladostnikovo samokontrolo bolezni, podporo staršev pri tem ter družinsko funkcionalnostjo. Natančneje, v raziskavi smo želeli ugotoviti, kakšna je povezanost mla-

dostnikove samokontrole pri SBT_I s podporo staršev pri vodenju bolezni in mladostnikovo oceno družinskih odnosov, prav tako pa nas je zanimala tudi povezava med podporo staršev pri vodenju sladkorne bolezni in družinskimi odnosi tako pri mladostnikih kot tudi starših. Drugi namen raziskave pa je seznanitev z razlikami znotraj parov mladostnik – starš v oceni podpore in nepodpore pri vodenju sladkorne bolezni ter družinskih odnosov. V ta namen smo postavili sledeče hipoteze:

- Hipoteza 1: Mladostnikova samokontrola in presnovna urejenost SBT_I sta povezani z doživljanjem starševske podpore in nepodpore pri vodenju bolezni
- Hipoteza 2: Mladostnikova samokontrola in presnovna urejenost SBT_I sta povezani z oceno družinske prilagodljivosti in povezanosti ter komunikacije in zadovoljstvo v družini.
- Hipoteza 3: Mladostnikova ocena prilagodljivosti, povezanosti, komunikacije in zadovoljstva v družini je povezana doživljanjem podpore staršev pri vodenju svoje bolezni.
- Hipoteza 4: Starševska ocena prilagodljivosti, povezanosti, komunikacije in zadovoljstva v družini je povezana doživljanjem svoje podpore pri vodenju mladostnikove bolezni.
- Hipoteza 5: Mladostniki in starši se razlikujejo v oceni starševske podpore in nepodpore pri vodenju sladkorne bolezni ter oceni družinskih odnosov.

::METODA

::Udeleženci

V raziskavo so bili vključeni mladostniki s SBT_I, ki se zdravijo v Ambulanti za endokrinologijo, diabetes in bolezni presnove na Pediatrični kliniki v Ljubljani ter po eden od njihovih staršev, in sicer tisti, ki je v vodenje mladostnikove SBT_I najbolj vključen. Kriterija za sodelovanje v raziskavi sta bila naslednja: starost otroka med 11 in 18 let in trajanje SBT_I vsaj eno leto. Vprašalniki z dopisom o raziskavi so bili poslani 263 družinam.

Raziskovalni vzorec je sestavljalo 89 družin mladostnikov s SBT_I, od teh jih je bilo 49 (55,1 %) mladostnic in 40 (44,9 %) mladostnikov. Povprečna starost mladostnikov je bila 14,7 let ($SD = 2,0$), SBT_I pa so imeli v povprečju 6,0 let ($SD = 3,8$). Mediana zadnje izmerjene vrednosti glikoziliranega hemoglobina (HbA_{1c}) je znašala 7,3 %, najnižja vrednost je bila 5,4 %, najvišja pa 14,0 %. Višji HbA_{1c} je bil povezan z naraščajočo starostjo pri mladostnikih ($r = 0,261$, $p = 0,015$). Mladostniki so s starši v povprečju na dan preživel 6,6 ure ($SD = 2,8$). Raziskovalni vzorec staršev pa je vključeval 71 mater (79,8

%) in 18 očetov (20,2 %). Starši so bili v povprečju stari 48,0 let ($SD = 4,8$), najmlajši udeleženec je bil star 32, najstarejši pa 56 let. Dobra polovica staršev (55 %) je imelo srednješolsko/poklicno izobrazbo, 34,9 % univerzitetno, 10% pa osnovnošolsko. Večina (84,3 %) mladostnikov je živela z obema staršema, 13,4 % staršev je bilo razporočenih oz. so živeli ločeno, 2,3 % pa je bilo ovdovelih. Starši so z mladostniki v povprečju na dan preživeli 6,0 ure ($SD = 3,8$).

::Pripomočki

Inventar samokontrole pri sladkorni bolezni (Self care Inventory - Revised version, SCI-R; Weinger, Butler, Welch in La Greca, 2005)

Vprašalnik vsebuje 16 postavk in meri mladostnikov pristop k vodenju SBT_I. Samokontrola SBT_I zajema vsakodnevne meritve krvnega sladkorja, uravnavanje slednjega s pravilnim odmerjanjem inzulina, redna telesna aktivnost, zdrava uravnotežena prehrana itd. Udeleženec s pomočjo 5-stopenjske lestvice od 1 (nikoli) do 5 (vedno) oceni, kako pogosto se je v preteklem mesecu držal plana zdravljenja sladkorne bolezni (primer vprašanja: »Kako pogosto si preverjal/a krvni sladkor z merilnikom?«). Rezultat predstavlja povprečje vrednosti na vseh 16 postavkah, višji kot je rezultat, boljša je doslednost pri zdravljenju bolezni. Lestvica ima visoko zanesljivost ($\alpha = 0,80$ ali višjo) (Davis idr., 2001; La Greca idr., 1995). Vprašalnik SCI je za namen raziskave prevedel v slovenščino neodvisni prevajalec. Vzratni prevod v angleščino smo nato uskladili z avtorico vprašalnika. Ker podatkov o psihometričnih značilnostih slovenske različice vprašalnika SCI nimamo, navajamo koeficient zanesljivosti, ki smo ga izračunali na raziskovalnem vzorcu ($\alpha = 0,73$).

Lestvica ocenjevanja družinske prilagodljivosti in povezanosti (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales – FACES IV; Olson idr., 2006; slovenska oblika Svetina, Zabret in Bajec, 2009)

Lestvica meri družinsko prilagodljivost, družinsko povezanost ter komunikacijo in zadovoljstvo v družini. Udeleženec označi, kako se strinja s posamezno trditvijo o svojem družinskem življenju. Družinska povezanost ima tri podlestvice, in sicer uravnotežena povezanost, nepovezanost in patološko povezanost. Družinska prilagodljivost pa se deli na uravnoteženo prilagodljivost, kaotičnost in rigidnost. V pričujoči raziskavi je bila uporabljena slovenska oblika vprašalnika FACES IV, ki je paralelna izvorni obliki (Olson et al., 2006) in ustreza glavnim merskim karakteristikam (Svetina et al., 2009). Zanesljivost vprašalnika, izmerjena s Cronbachovim koeficientom je srednja do visoka, povezanost ($\alpha = 0,84$), prilagodljivost ($\alpha = 0,73$), komunikacija v družini ($\alpha = 0,93$) in zadovoljstvo v družini ($\alpha = 0,84$). Zanesljivost posameznih lestvic, izračunana na našem vzorcu je sledeča: uravnotežena družinska povezanost

($\alpha = 0,52$) in prilagodljivost ($\alpha = 0,59$), komunikacija v družini ($\alpha = 0,78$) in zadovoljstvo v družini ($\alpha = 0,84$).

Vprašalnik o družinskem vedenju pri mladostnikovi sladkorni bolezni (Diabetes family behavior checklist, DFBC; Schafer, McCaul in Glasgow, 1986)

Vprašalnik meri vključenost staršev v mladostnikovo vodenje sladkorne bolezni. Zajema dve dimenziji, in sicer tako podporno (8 postavk), kot tudi nepodporno (8 postavk) vedenje staršev pri mladostnikovi SBTi. Vprašalnik neodvisno izpolnijo mladostniki in starši. Mladostnik na 5-stopenjski lestvici od 1 (nikoli) do 5 (vedno) označi, kako pogosto zaznava podporo s strani staršev (npr. »pohvalijo te, če se držiš diete«) in kako pogosto doživlja nepodporno vedenje staršev pri vodenju svoje bolezni (npr. »priganjajo te k meritvam krvnega sladkorja«). Starši pa ravno tako na 5-stopenjski lestvici označijo sami zase, kako pogosto se do mladostnika obnašajo podporno (npr. »...pohvalite mladostnika, če se drži diete«) in kako pogosto nepodporno (npr. »... otroka priganjate k meritvam krvnega sladkorja«). Rezultat za vsako dimenzijo posebej predstavlja povprečje vrednosti na vseh 8 postavkah, višji kot je rezultat, pogosteje je zaznano podporno oz. nepodporno vedenje starša pri vodenju mladostnikove SBTi. Raziskave (Hanson, De Guire, Schinkel, Henggeler in Burghen, 1992; Lewin idr., 2005; Schafer idr., 1986) poročajo o primerni zanesljivosti na dimenziji podpora s Cronbach-ovim alfa med 0,63 in 0,85 ter na dimenziji nepodpora s Cronbach-ovim alfa med 0,60 in 0,82. Vprašalnik je za namen raziskave prevedel v slovenščino neodvisni prevajalec. Vzratni prevod v angleščino smo nato uskladili z avtorjem vprašalnika. Ker podatkov o psihometričnih značilnosti slovenske različice vprašalnika DFBC nimamo, navajamo koeficiente zanesljivosti, ki smo jih izračunali na raziskovalnem vzorcu. Na vzorcu mladostnikov je zanesljivost za dimenzijo podpora znašala 0,73, za dimenzijo ne podpora pa 0,71. Na vzorcu staršev pa je bila zanesljivost za dimenzijo podpora znašala 0,73, ne podpora pa 0,70.

Udeleženci so v vprašalniku odgovarjali še na sociodemografska vprašanja, kot so: spol, starost, izobrazba zakonski stan staršev, zadnje izmerjen glikozilirani hemoglobinom (HbA1c) ter število ur na dan, ki jih starši in mladostniki preživijo skupaj.

::Postopek

S strani Kliničnega oddelka za endokrinologijo, diabetes in bolezni presnove na Pediatrični kliniki v Ljubljani smo pridobili dovoljenje za izvedbo raziskave, od koder je bil za tem mladostnikom s SBTi in njihovim staršem po pošti poslan dopis z opisom in namenom raziskave, vprašalnik za mladostnika, vprašalnik za starša ter kuverto, v kateri so izpolnjena vprašalnika

nato vrnilo nazaj. V dopisu je bila zagotovljena anonimnost in podano pisno navodilo, naj mladostnik in starš izpolnujeta vprašalnik vsak zase ter naj po končanem izpolnjevanju ne usklajujeta odgovorov med seboj. Sodelovanje v raziskavi je bilo prostovoljno. Zbrani podatki so bili obdelani s statističnim programom SPSS verzija 21.0. Za izračun povezanosti med spremenljivkami je bil uporabljen Pearsonov korelacijski koeficient. Za izračun razlik med mladostnikom in staršem je bil uporabljen t-test za odvisne vzorce. Stopnja statistične značilnosti je bila postavljena na 0,05.

::REZULTATI

Tabela 1. Opisne statistike raziskovalnega vzorca na merjenih merskih lestvicah podpore pri vodenju bolezni in družinskih odnosov

	N	M	SD	Min	Max
FACES IV–povezanost	178	28,8	3,8	14	35
FACES IV–prilagodljivost	178	25,5	4,1	13	33
FACES IV–nepovezanost	178	11,4	3,9	6	24
FACES IV–prepletenost	178	15,6	4,3	7	30
FACES IV–rigidnost	178	16,8	4,4	8	31
FACES IV–kaotičnost	178	13,9	4,1	7	29
FACES IV–komunikacija	178	40,1	7,0	13	50
FACES IV–zadovoljstvo	178	38,6	6,7	21	50
DFBC–nepodpora	146	19,8	6,1	7	35
DFBC–podpora	154	33,1	6,1	17	45

Opombe: N – numerus; M – aritmetična sredina; SD – standardni odklon; Min – minimalna vrednost; Max – maksimalna vrednost; p – statistična pomembnost normalnost distribucije; DFBC – Vprašalnik o družinskem vedenju pri mladostnikovi sladkorni bolezni; FACES IV – Lestvica ocenjevanja družinske prilagodljivosti in povezanosti.

Podatki na lestvici družinskih odnosov so se normalno porazdeljevali, razen pri dimenzijah povezanost, nepovezanost in prepletenost. Na vprašalniku podpore pri vodenju mladostnikove sladkorne bolezni, so bili podatki za dimenzijo nepodpora normalno, za dimenzijo podpora pa nenormalno distribuirani.

Za ugotavljanje povezanosti med spremenljivkami, ki merijo družinske odnose, starševsko podporo pri vodenju bolezni in mladostnikov pristop k samokontroli bolezni smo izračunali Pearsonove korelacijske koeficiente (tabela 2). Med presnovno urejenostjo (HbA1c) in merjenimi spremenljivkami ni bilo statistično pomembne povezanosti, so pa mladostniki, ki so bili doslednejši pri samokontroli svoje bolezni, poročali o večji zaznavi podpore s strani svojih staršev pri vodenju bolezni ter večji uravnoteženi povezanosti in

prilagodljivosti, nizki nepovezanosti ter kaotičnosti ter boljši komunikaciji in zadovoljstvu v družinskih odnosih. Mladostnikovo zaznavanje podpore staršev pri vodenju bolezni je bilo povezano z večjo povezanostjo in prilagodljivostjo v družinskih odnosih ter boljšo komunikacijo in večjim zadovoljstvom v družini. Slabše zadovoljstvo z družino, večjo nepovezanost in rigidnost v odnosih pa so ocenjevali tisti mladostniki, ki so svoje starše doživljali kot nepodporne oz. nespodbudne pri vodenju bolezni. Mladostniki, ki so s staršem preživljali več ur na dan, so bili doslednejši pri samokontroli SBT_I, s strani svojih staršev so zaznavali več podpore pri vodenju bolezni, v družinskih odnosih pa so ocenjevali več prilagodljivosti, boljšo komunikacijo in večje zadovoljstvo.

Tabela 2. Pearsonove korelacije med spremenljivkami na vzorcu mladostnikov

	HbA _{1c}	št. ur na dan	SCI-R	DFBC-M podpora	DFBC-M nepodpora
SCI-R	-0,05	0,22*	/	/	/
DFBC-M–podpora	-0,09	0,35*	0,45**	/	/
DFBC-M–nepodpora	-0,02	0,10	-0,04	/	/
FACES IV–povezanost	-0,06	0,20	0,28**	0,32**	-0,17
FACES IV–prilagodljivost	-0,01	0,28**	0,29**	0,31**	-0,01
FACES IV–nepovezanost	-0,00	-0,11	-0,29**	-0,25*	0,25*
FACES IV–prepletenost	-0,03	0,11	-0,04	-0,01	0,07
FACES IV–rigidnost	0,03	-0,12	-0,03	-0,02	0,41**
FACES IV–kaotičnost	0,02	-0,07	-0,22*	-0,17	0,12
FACES IV–komunikacija	0,03	0,24*	0,33**	0,36**	-0,16
FACES IV–zadovoljstvo	0,07	0,24*	0,32**	0,37**	-0,24*

Opombe: SCI-R – Inventar samokontrole pri sladkorni bolezni; DFBC-M – Vprašalnik o družinskem vedenju pri mladostnikovi sladkorni bolezni na vzorcu mladostnikov; FACES IV – Lestvica ocenjevanja družinske prilagodljivosti in povezanosti; HbA_{1c} – glikozilirani hemoglobin; št. ur na dan – ure, ki jih starši in mladostniki preživijo skupaj; *p < 0,05; ** p < 0,01

Starši, ki so mladostniku posvečali več ur na dan, so pri sebi ocenjevali več podpornega kot tudi nepodpornega vedenja (tabela 3). Podporno vedenje staršev je bilo povezano z večjo prilagodljivostjo in manjšo nepovezanostjo v družinskih odnosih ter večjim zadovoljstvom v družini. Tisti starši, ki so pri sebi zaznavali več nepodpornega vedenja ob mladostnikovem vodenju bolezni, so tudi družinske odnose ocenjevali kot nepovezane.

Tabela 3. Pearsonove korelacije med spremenljivkami na vzorcu staršev

	HbA _{1c}	št. ur na dan	DFBC-S podpora	DFBC-S nepodpora
DFBC-S–podpora	0,18	0,50**	/	/
DFBC-S–ne podpora	0,17	0,27*	/	/
FACES IV–povezanost	-0,10	0,09	0,12	-0,23*
FACES IV–prilagodljivost	-0,02	0,08	0,23*	-0,08
FACES IV–nepovezanost	0,12	0,01	-0,22**	0,06
FACES IV–prepletenost	-0,03	0,14	-0,08	-0,05
FACES IV–rigidnost	0,11	-0,01	-0,04	0,16
FACES IV–kaotičnost	0,14	-0,01	-0,22	0,04
FACES IV–komunikacija	-0,12	0,17	0,20	0,11
FACES IV–zadovoljstvo	0,00	0,10	0,37**	-0,09

Opombe: DFBC-S – Vprašalnik o družinskem vedenju pri mladostnikovi sladkorni bolezni na vzorcu staršev; FACES IV – Lestvica ocenjevanja družinske prilagodljivosti in povezanosti; HbA_{1c} – glikozilirani hemoglobin; št. ur na dan – ure, ki jih starši in mladostniki preživijo skupaj; *p < 0,05; ** p < 0,01

Da bi preverili, ali se pojavljajo razlike znotraj parov mladostnik–starš, samo najprej s Kolmogorov–Smirnov-im testom preverili normalnost porazdelitve podatkov. Rezultati na dimenzijah vprašalnika DFBC in vprašalnika FACES IV so se normalno distribuirali, razen pri lestvicah uravnotežena povezanost, nepovezanost in prepletenost, kjer so podatki odstopali od normalne distribucije (tabela 4). T-test za odvisne vzorce je pokazal statistično pomembne razlike v zaznavanju nepodpornega vedenja staršev pri vodenju mladostnikove bolezni, in sicer so mladostniki v povprečju ocenjevali več nepodpornega vedenja pri starših, kot pa starši sami pri sebi. Pri ugotavljanju razlik v družinskih odnosih pa so mladostniki v primerjavi s starši poročali o statistično pomembno bolj nepovezanih odnosih, starši pa o bolj prepletenih odnosih in večji komunikaciji v družini. Pri ostalih dimenzijah ni bilo statistično pomembnih razlik.

Tabela 4. Testiranje razlik med starši in mladostniki v merjenih merskih lestvicah podpore pri vodenju bolezni in družinskih odnosov

		M	SD	KSz	KSp	t/T	df	p	r
DFBC-podpora	mladostnik	33,3	5,7	1,18	0,12	t = 0,60	82	0,55	0,41***
	starš	32,9	6,6	0,99	0,28				
DFBC-nepodpora	mladostnik	19,0	5,9	0,53	0,94	t = -2,65	81	0,01	0,61***
	starš	20,7	6,5	0,88	0,43				
FACES IV–povezanost	mladostnik	28,6	4,1	1,04	0,23	T = 0,53	88	0,60	0,55***
	starš	28,9	3,6	1,51	0,02				

FACES IV– prilagodljivost	mladostnik	25,2	4,5	0,62	0,83	t = -1,22	88	0,23	0,40***
	starš	25,8	3,6	1,00	0,27				
FACES IV– nepovezanost	mladostnik	11,8	4,0	1,66	0,01	T = -2,38	88	0,02	0,47***
	starš	11,0	3,7	1,39	0,04				
FACES IV– prepletenost	mladostnik	14,8	4,1	1,45	0,03	T = 2,93	88	0,00	0,46***
	starš	16,3	4,5	1,10	0,18				
FACES IV– rigidnost	mladostnik	17,1	4,8	0,99	0,29	t = 0,89	88	0,37	0,31**
	starš	16,6	4,0	0,75	0,62				
FACES IV– kaotičnost	mladostnik	13,8	4,1	0,99	0,28	t = -0,43	88	0,67	0,27*
	starš	14,0	4,1	0,80	0,55				
FACES IV– komunikacija	mladostnik	39,2	7,7	1,01	0,26	t = -2,04	88	0,05	0,49***
	starš	40,8	6,2	0,85	0,47				
FACES IV– zadovoljstvo	mladostnik	39,0	7,1	1,00	0,27	t = 1,24	88	0,22	0,58***
	starš	38,2	6,4	0,83	0,50				

Opombe: DFBC – Vprašalnik o družinskem vedenju pri mladostnikovi sladkorni bolezni; FACES IV – Lestvica ocenjevanja družinske prilagodljivosti in povezanosti; KSz – z-vrednost, dosežena na Kolmogorov-Smirnovem testu; KSp * – statistična pomembnost Kolmogorov-Smirnovega testa; t/T – Studentov t-test za odvisne vzorce; p – statistična pomembnost; *p < 0,05, ** p < 0,01, *** p < 0,001; r – Pearsonov korelacijski koeficient.

::DISKUSIJA

Namen raziskave je bil ugotoviti povezanost družinskih odnosov in zaznane podpore staršev pri mladostnikovi samokontroli SBT_I ter ali med mladostniki in starši obstajajo razlike v merjenih spremenljivkah. Rezultati raziskave so pokazali pozitivno povezanost med mladostnikovo samokontrolo in zaznano podporo staršev pri vodenju bolezni pri mladostnikih s SBT_I, prav tako pa so mladostniki, ki so zaznavali večjo podporo staršev pri vodenju bolezni, poročali, da so njihovi starši pogosteje vključeni v vsakodnevno vodenje. Ocena podpornega vedenja staršev s strani mladostnikov je bila povezana z mladostnikovo oceno samokontrole. Slednje je v skladu z drugimi raziskavami, ki ravno tako ugotavljajo povezanost podpore staršev in boljše samokontrole bolezni (Berg idr., 2007; Wiebe idr., 2005). Mladostniki bolj verjetno skrbijo za optimalno vodenje bolezni takrat, ko svoje starše doživljajo kot sodelovalne in vključene pri soočanju z izzivi vodenja bolezni. Ni torej pomembna zgolj vključenost staršev v vodenje bolezni, pač pa tudi način, kako starši sodelujejo z mladostnikom. V pričujoči raziskavi so starši, ki so z mladostnikov preživeli več ur na dan, svoje vedenje ob mladostnikovem vodenju bolezni ocenjevali tako podporno, kot tudi nepodporno. To ugotovitev lahko povežemo z ugotovitvami drugih raziskav, ki ugotavljajo prisotnost strahu pri starših mladostnikov, saj mu še ne zaupajo v njegovo vodenje (Berg idr., 2007; Olsson in Hwang, 2008; Pate, 2015).

Primerna starševska pomoč in sodelovalna vključenost v vodenje bolezni ter postopni prenos odgovornosti na mladostnika prispevajo k boljšemu sprejemanju bolezni, samokontroli in presnovni urejenosti mladostnikove SBTi (Lewin idr., 2006). Mladostnikovo sodelovanje pri odločanju za ali proti namreč bistveno poveča občutek njegove soodgovornosti in sproža občutja moči in upanja, ki ugodno vplivajo na njegove telesne procese in na povečanje učinkovitosti zdravljenja. Pozitivna naravnost do spoprijemanja SBTi in razvoj ustreznega realističnega pogleda na bolezen, njene omejitve in režim, ki ga narekuje zdravljenje, so pomembna izhodišča za učinkovito obvladovanje bolezni (Guthrie idr., 2003).

Pri ugotavljanju povezav med mladostnikovo samokontrolo in zaznavanjem družinskih odnosov je bila največja pozitivna korelacija med samokontrolo bolezni in komunikacijo v družini. Poleg tega pa so mladostniki, ki so bolj skrbeli za samokontrolo, poročali tudi o večji povezanosti, prilagodljivosti in zadovoljstvu ter nizki nepovezanosti in kaotičnosti v družinskih odnosih. Na podlagi teh rezultatov lahko sklepamo, da ti mladostniki znajo bolj uravnotežiti čustveno oddaljenost nasproti čustveni bližini, svoje družine dojemajo kot manj tradicionalne in bolj prilagodljive. Tudi druge raziskave (Cohen idr., 2004; Herge idr., 2012; Moreira, Frontini, Bullinger in Canavaro, 2013) dokazujejo, da sta trdnost in povezanost v družinskih odnosih povezana s pozitivno psihološko prilagoditvijo na SBTi in sodelovanjem mladostnika pri vodenju bolezni. Za družinsko povezanost je torej pomembno produktivno sodelovanje med mladostnikom, družino in zdravstvenimi strokovnjaki, pa tudi odprta družinska komunikacija o posledicah, ki jih prinaša bolezen in o čustvih, ki se pri tem porajajo. Povezanost v družinskih odnosih kot so jo zaznavali mladostniki, je bila pozitivno povezana tako z mladostnikovo oceno samokontrole, kot tudi z zaznano podporo staršev pri vodenju bolezni s strani mladostnikov.

Pri starših pa je večja prilagodljivost v odnosih korelirala z večjo oceno podpore mladostniku, več povezanosti v odnosih pa je bilo povezano z manjšo oceno ne podpore mladostniku. Kronična bolezen predstavlja za vsak družinski sistem konkretno spremembo, saj tudi medsebojno povezane družine potrebujejo pomoč pri soočanju z novim načinom življenja zaradi SBTi (La Greca idr., 1995; La Greca in Bearman, 2002). Pri spoprijemanju z relativno neprilagodljivim načinom vodenja in zdravljenja bolezni ter soočanju s strahom pred akutnimi in poznimi zapleti bolezni mora družina spremeniti določena pravila in vloge, ki so veljale pred nastopom bolezni in razviti nove, ki omogočajo prilagoditev na novo situacijo ter nadaljnji razvoj. Tudi druge raziskave kažejo, da je prilagodljiva družinska struktura povezana z boljšo presnovno urejenostjo in sodelovanjem mladostnikov pri vodenju bolezni (Lewin idr.,

2006; Herge idr., 2012). Ne redko pa je v ozadju neurejene bolezni neustrezno delovanje celotne družine, saj se družinski vzorci navadno upirajo spremembam in kljub nefunkcionalnosti predstavljajo lažno varnost (Berge, Law, Johnson in Wells, 2010; Dashiff idr., 2008). Tudi pri naši raziskavi smo ugotovili, da so mladostniki, ki so ocenjevali več rigidnosti in nepovezanosti v družinskih odnosih, zaznavali svoje starše kot bolj ne podporne pri vodenju bolezni.

Rezultati testiranja razlik v oceni starševske podpore in družinskih odnosov so pokazali, da so mladostniki in starši podobno poročali o zaznavanju podpore staršev pri vodenju bolezni, o povezanosti, prilagodljivosti, kaotičnosti in rigidnosti v družinskih odnosih ter zadovoljstvu z družino. Mladostniki so za razliko od staršev poročali o večjem oceni ne podpornega vedenja staršev pri vodenju in nepovezanosti v družinskih odnosih. Skladno s to ugotovitvijo lahko zaključimo, da mladostniki, ki od svojih staršev ne doživljajo podpore pri vodenju bolezni, tudi sicer doživljajo odnose v družini kot čustveno oddaljene. Starši pa so na drugi strani ocenjevali večjo prepletenost v odnosih in boljšo komunikacijo. Rezultati torej kažejo, da so starši bolj usmerjeni in pozorni na komunikacijo v družinskih odnosih, obenem pa poročajo o vdanosti in lojalnosti, saj družinske odnose opisujejo ko zlite in odvisne. Prepletenost v odnosih, ki jo zaznavajo starši, se sklada tudi z drugimi raziskavami, ki ugotavljajo, da se starši zaradi bolezni še vedno čutijo vključene in vpletene v vodenje bolezni ali pa morebiti celo odgovorne za mladostnikovo (ne)urejenost bolezni (Hullmann idr., 2010; Pate, Rutar, Battelino, Drobnič Radobuljac in Bratina, 2015), medtem ko mladostniki vključenost staršev pogosto dojemajo kot nadležno in neprimerno, saj so na poti v samostojnost in razvijajo svoje sposobnosti razmišljanja, razumevanja in čustvovanja (Cohen idr., 2004; Lewin idr., 2006).

Pri vrednotenju rezultatov je potrebno upoštevati nekaj pomanjkljivosti oziroma omejitev raziskave. Vzorec, ki je zajemal tretjino slovenske populacije mladostnikov s SBTi, starih med 11 in 18 let, je bil preveč homogen v smislu urejenosti družin in relativno dobre presnovne urejenosti SBTi ter tako ni bilo možno posplošiti rezultate na celotno populacijo, zlasti glede na presnovno urejenost bolezni. Raziskava je presečna, zato ne moremo sklepati vzročne povezanosti in tako ne moremo zaključiti, da podpora staršev in družinski odnosi vplivajo na boljšo samokontrolo pri mladostnikih s SBTi. V bodoče bi bilo smiselno proučiti, v kolikšni meri sta čustvena regulacija in stik starša z mladostnikom povezana z uspešnim vodenjem bolezni in doživljanjem mladostnika ter raziskati vidik čustvenega spoprijemanja in doživljanja družinskih odnosov pri ostalih družinskih članih, zlasti sorojencev. Prav tako pa bi bilo potrebno vključiti tudi normativne podatke, s katerimi bi lahko primerjali kontrolne družine in družine mladostnikov s SBTi med seboj.

Pričujoča raziskava prinaša novost na področju raziskovanja družin mladostnikov s SBTi, saj vključuje tako doživljanje starša kot tudi mladostnika. Rezultati kažejo, da so podpora staršev pri vodenju SBTi ter povezanost, prilagodljivost in komunikacija v družini pomembni pri mladostnikovi samokontroli bolezni. Mladostniki, katerih starši so bili bolj podporni pri vodenju bolezni, so tudi sami bili doslednejši pri samokontroli bolezni, v družinskih odnosih pa so čutili več povezanosti, prilagodljivosti in zadovoljstva. Ta ugotovitev ima tudi močno aplikativno vrednost in je lahko v pomoč zdravstvenim strokovnjakom kot tudi družinskim terapevtom in psihologom, ki delajo z družinami mladostnikov s SBTi. Življenje s SBTi predstavlja nenehno spreminjajoč proces prilagajanja na zahteve bolezni, razvojne potrebe in razvoj družine. Spremembe, ki jih prinaša telesni in psihosocialni razvoj mladostnika ogrožajo njegovo telesno zdravstveno stanje, obenem pa tudi bolezen vpliva na čustveno blagostanje (Delamater, 2009). Starši imajo pomembno vlogo pri zagotavljanju podpore in razumevanju primerno oblikovanih informacij, saj se z mladostnikovim razvojem spreminjajo tudi socialne, čustvene in kognitivne sposobnosti, ki vplivajo na spoprijemanje z boleznijo ter doživljanje, razumevanje in integriranje bolezni v vsakdanje življenje (Turner-Cobb, 2014). Rezultati raziskave naslavljajo pomembnost jasne komunikacije med mladostnikom in starši, kot tudi kličejo po oblikovanju novih intervencij za mladostnike s SBTi in njihove družine, ki bi naslavljale funkcionalno podporo mladostnikom s SBTi in vključevale primerne strategije spoprijemanja z vsakodnevnimi izzivi življenja s SBTi na vseh ravneh doživljanja.

::LITERATURA

- American Diabetes Association (2010): Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*, 33, 62–69.
- Anderson, B., Vangsness, L., Connell, A., Butler, D., Goebel-Fabbri, A. in Laffel, L. M. B. (2002): Family conflict, adherence, and glycaemic control in youth with short duration Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 19, 635–642.
- Berg, C. A., Wiebe, D. J., Beveridge, R. M., Palmer, D. L., Korbel, C. D., Upchurch, R., ... Donaldson, D. L. (2007): Mother child appraised involvement in coping with diabetes stressors and emotional adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 995–1005.
- Berge, J., Law, D., Johnson, J. in Wells, G. (2010): Effectiveness of a psychoeducational parenting group on child, parent, and family behavior: a pilot study in a family practice clinic with an underserved population. *Families, Systems & Health*, 28, 224–235.
- Bode, B. W. in Battelino, T. (2015): Continuous glucose monitoring in 2014. *Diabetes Technology & Therapeutics*, 17, 12–20.
- Bratina, N. in Battelino, T. (2010): Insulin pumps and continuous glucose monitoring (CGM) in preschool and school-age children: how schools can integrate technology. *Pediatric endocrinology reviews*, 7, 417–421.
- Bratina, N. in Battelino, T. (2013): Establishing a good pump clinic: successes and challenges. *Diabetes Management*, 3, 131–43.

- Cameron, F. J., Amin, R., de Beaufort, C., Codner, E. in Acerini, C. L. (2014): Diabetes in adolescence. *Pediatric Diabetes*, 15, 245–256.
- Cohen, D., Lumley, M., Naar-King, S., Partridge, T. in Cakan, N. (2004): Child Behavior Problems and Family Functioning as Predictors of Adherence and Glycemic Control in Economically Disadvantaged Children with Type 1 Diabetes: A Prospective Study. *Journal of Pediatric Psychology*, 29, 171–184.
- Compas, B., Jaser, S., Dunn, M. in Rodriguez, E. (2012): Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8, 455–480.
- Craig, M. E., Jefferies, C., Dabelea, D., Balde, N., Seth, A. in Donaghue, K. C. (2014): Definition, epidemiology, and classification of diabetes in children and adolescents. *Pediatr Diabetes*, 15, 4–17.
- Dashiff, C., Hardeman, T. in McLain, R. (2008): Parent-adolescent communication and diabetes: an integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 62, 140–162.
- Davis, C. L., Delamater, A. M., Shaw, K. H., La Greca, A. M., Eidson, M. S., Perez-Rodriguez, J. E. in Nemery, R. (2001): Parenting styles, regimen adherence, and glycemic control in 4- to 10-year-old children with diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 123–129.
- DCCT Research Group (1993): The Effect of Intensive Treatment of Diabetes on the Development and Progression of Long-Term Complications in Insulin-Dependent Diabetes Mellitus. *The New England Journal of Medicine* 329(14), 977–986.
- Delamater, A. M. (2000): Quality of life in youths with diabetes. *Diabetes Spectrum*, 13, 42–47.
- Ellis, D. A., Podolski, C. L., Frey, M., Naar-King, S., Wang, B. in Moltz, K. (2007): The role of parental monitoring in adolescent health outcomes: Impact on regimen adherence in youth with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 907–917.
- Guthrie, D. W., Bartsocas, C., Jarosz-Chabot, P. in Konstantinova, M. (2003): Psychosocial issues for children and adolescents with diabetes: Overview and recommendations. *Diabetes Spectrum*, 16, 7–12.
- Hanson, C. L., De Guire, M. J., Schinkel, A. M., Henggeler, S. W. in Burghen, G. A. (1992): Comparing Social Learning and Family Systems Correlates of Adaptation in Youths with IDDM. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 555–572.
- Herge, W. M., Streisand, R., Chen, R., Holmes, C., Kumar, A. in Mackey, E. R. (2012): Family and Youth Factors Associated With Health Beliefs and Health Outcomes in Youth With Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 37, 980–989.
- Hullmann, S. E., Wolfe-Christensen, C., Ryan, J. L., Fedele, D. A., Rambo, P. L., Chaney, J. M. in Mullins L. L. (2010): Parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress: a cross-illness comparison. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 17, 357–365.
- Kirk, K. D., Fedele, D. A., Wolfe-Christensen, C., Phillips, T. M., Mazur, T., Mullins, L. L., ... Wisniewski, A. B. (2011): Parenting Characteristics of Female Caregivers of Children Affected by Chronic Endocrine Conditions: A Comparison Between Disorders of Sex Development and Type 1 Diabetes Mellitus. *Journal of Pediatric Nursing*, 26, e29–e36.
- La Greca, A. M., Auslander, W. F., Greco, P., Spetter, D., Fisher, E. B., Jr. in Santiago, J. V. (1995): I Get by with a Little Help from my Family and Friends: Adolescents' Support for Diabetes Care. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 449–476.
- La Greca, A. M. in Bearman, K. J. (2002): The Diabetes Social Support Questionnaire-Family Version: Evaluating Adolescents' Diabetes-Specific Support From Family Members. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 665–676.
- Lewin, A. B., Geffken, G. R., Heidgerken, A. D., Duke, D. C., Novoa, W., Williams, L. B. in Storch, E. A. (2005): The Diabetes Family Behavior Checklist: A Psychometric Evaluation. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 12, 315–322.
- Lewin, A. B., Heidgerken, A. D., Geffken, G. R., Williams, L. B., Storch, E. A., Gelfand, K. M. in Silverstein, J. H. (2006): The Relation Between Family Factors and Metabolic Control: The Role of Diabetes Adherence. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 174–183.

- Malik, J. A. in Koot, H. M. (2009): Explaining the adjustment of adolescents with type 1 diabetes: role of diabetes-specific and psychosocial factors. *Diabetes Care*, 32, 774–779.
- Martin, C., Nunez, J. in Royo, D. (2012): »The impact of diagnosis.« V: Christie, D. in Martin (ur.): *Psychosocial Aspects of Diabetes: Children, Adolescents and Their Families*. London: Radcliffe publishing, str. 24–37.
- Moreira, H., Frontini, R., Bullinger, M. in Canavarro, M. C. (2013): Caring for a child with type 1 diabetes: links between family cohesion, perceived impact, and parental adjustment. *Journal of Family Psychology*, 27, 731–742.
- Myers, D. (2007): *Psychology* (8. izd.). New York: Worth Publishers.
- Olson, D. H., Gorall, D. M. in Tiesel, J. W. (2006): *Faces IV package: administration manual*. Minneapolis, MN: Life Innovations, Inc.
- Olsson, M. in Hwang, P. (2008): Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 1102–1113.
- Pate, T. (2015): »Relacijska družinska terapija in dinamika otrokove kronične bolezni v družini.« V: Simonič, B. (ur.): *Relacijska družinska terapija v teoriji in praksi*. Ljubljana: Teološka fakulteta Univerze v Ljubljani in Frančiškanski družinski inštitut, str. 135–149.
- Pate, T., Rutar, M., Battelino, T., Drobnič Radobuljac, M. in Bratina, N. (2015): Support Group for Parents Coping with Children with Type 1 Diabetes / Skupina Za Starše Kot Podpora Družinam Pri Soočanju Z Otrokovo Sladkorno Boleznijo Tipa 1, *Slovenian Journal of Public Health*, 54, 79–85.
- Power, T. G. (2004): Stress and Coping in Childhood: The Parents' Role. *Parenting*, 4, 271–317.
- Rewers, M. J., Pillay, K., de Beaufort, C., Craig, M. E., Hanas, R., Acerini, C. L., ... **International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes** (2014): Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 15, 102–114.
- Sassmann, H., deHair, M., Danne, T. in Lange, K. (2012): Reducing stress and supporting positive relations in families of young children with type 1 diabetes: A randomized controlled study for evaluating the effects of the DELFIN parenting program. *BMC Pediatrics*, 12, 152.
- Schafer, L., McCaul, K. in Glasgow, R. (1986): Supportive and nonsupportive family behaviors: relationships to adherence and metabolic control in persons with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 9, 179–185.
- Shorer, M., David, R., Schoenberg-Taz, M., Levavi-Lavi, I., Phillip, M. in Meyerovitch, J. (2011): Role of Parenting Style in Achieving Metabolic Control in Adolescents With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 34, 1735–1737.
- Svetina, M., Zabret, E., Bajec, B. (2009): *FACES IV: Slovenska adaptacija testa za ocenjevanje družinskih odnosov*. Ljubljana: Filozofska fakulteta.
- Tsamparli, A. in Kounenou, K. (2004): The Greek family system ehn a child has diabetes mellitus type 1. *Acata Pediatrica*, 93, 1646–1653.
- Turner-Cobb, J. (2014): *Child Health Psychology: A Biopsychosocial Perspective*. London, U. K.: SAGE Publications.
- Weinger, K., Butler, H. A., Welch, G. W. in La Greca, A. M. (2005): Measuring Diabetes Self-Care: A psychometric analysis of the Self-Care Inventory-revised with adults. *Diabetes Care*, 28, 1346–1352.
- Wiebe, D. J., Berg, C. A., Korbek, C., Palmer, D. L., Beveridge, R. M., Upchurch, R., ... Donaldson, D. L. (2005): Children's Appraisals of Maternal Involvement in Coping With Diabetes: Enhancing Our Understanding of Adherence, Metabolic Control, and Quality of Life Across Adolescence. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 167–178.
- Wysocki, T. (2004): *The ten keys to helping your child grow up with diabetes* (2. izd.). Alexandria: American diabetes association.