

UPORABA TEHNOLOGIJE PRI OBRAVNAVI KRONIČNE NERAKAVE BOLEČINE OTROK IN MLADOSTNIKOV

USE OF TECHNOLOGY IN THE TREATMENT OF CHRONIC NON-MALIGNANT PAIN IN CHILDREN AND ADOLESCENTS

dr. Barbara Horvat Rauter¹, univ. dipl. psih., mag. Svetlana Logar¹, univ. dipl. psih.,
doc. dr. Katja Groleger Sršen^{1,2}, dr. med.

¹Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

²Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta

Povzetek

Kronična nerakava bolečina povzroča trpljenje in trajnejše posledice v delovanju in kakovosti življenja od 3 do 5 odstotkov otrok, mladostnikov in njihovih družin. V svetu je že uveljavljen, pri nas pa vzpostavljamo interdisciplinarni program, ki obsega izobraževanje, pridobivanje vpogledov v bolečinsko simptomatiko ter njeno pojavnost, razumevanje bolečine in proces pojavljanja sprememb v terapiji. Pri tem nam je lahko že v času obravnave ter tudi pri prenosu in utrjevanju pridobljenih veščin v pomoč tehnologija. V prispevku opisujemo najbolj uveljavljene oblike tehnološke podpore: navidežno resničnost, aplikacije za podporo spremembi bolečinskega vedenja in tehnološko podporo pri učenju sproščanja in zavedanja. Predstavljamo tudi možnosti uporabe tehnologije v podporo družini in širšemu okolju.

Ključne besede:

otroci; kronična bolečina; tehnologija

Abstract

Chronic non-malignant pain causes suffering and lasting consequences in the functioning and quality of life of 3-5 % of children, adolescents and their families. Interdisciplinary rehabilitation treatment is already established in some other countries, and we are in the process of establishing it at our institute. It includes education, gaining insights into pain symptoms and their occurrence, understanding of pain and the process of changes in therapy. Technology can help us with this already during the treatment, as well as in the transfer and consolidation of the acquired skills. In this paper, we describe the most established forms of technological support: virtual reality, applications to support the change of pain behaviour and technological support in learning relaxation and awareness. We also present the possibilities of using technology to support the family and wider environment.

Key words:

children; chronic pain; technology

UVOD

Številni otroci in mladostniki se skozi razvoj in odrasčanje spoprijemajo s prirojenimi ali pridobljenimi bolezenskimi stanji, ki povzročajo akutno ali kronično bolečino. Zadnje ocene kažejo, da naj bi se eden od štirih otrok v času svojega otroštva spoprijemal z vsaj eno epizodo kronične nerakave bolečine, ki traja tri mesece ali dlje in ni telesnega izvora (1–3). Od 3 do 5 odstotkov otrok in mladostnikov trpi tudi zaradi posledic tovrstne kronične bolečine (4, 5).

V skupino kronične nerakave bolečine umeščamo glavobole, bolečine v trebuhu, udih, hrbtu in križu, nevropatško bolečino, kronično razširjeno bolečino, kompleksni regionalni bolečinski sindrom (KRBS), juvenilno fibromialgijo in bolečine, ki so posledica drugih zdravstvenih stanj, na primer spastičnosti in kontraktur pri cerebralni paralizi (6).

Tako bolečina kot tudi zdravstveni postopki lahko delujejo ogrožajoče ter krepijo stisko, anksioznost in tesnobo. Ne vplivajo le

na trenutno raven udobja, temveč so povezani s škodljivejšimi in dolgoročnejsimi posledicami; so dejavnik tveganja za razvoj vedenja, kot je izogibanje, zavirajo okrevanje, povzročajo motnje prehranjevanja in spanja, v najhujši obliki pa tudi razpoloženske in stresne motnje (7–9).

Doživljanje in razumevanje bolečine je pri otrocih in mladostnikih omejeno in je odvisno od njihove razvojne stopnje in predhodnih izkušenj z bolečino. Obravnava bolečine mora biti zato v tej populaciji še posebno prilagojena, kar pomeni, da mora vključevati tehnike, ki temeljijo na odvrčanju pozornosti od bolečine in njenem razumevanju. Poleg tega je zelo pomembno, da za učinkovitejši prenos teh tehnik v domače okolje v obravnavo bolečine vključujemo otrokov širši socialni sistem (družina, šola) (3, 5, 7–9).

Razlogi za vključevanje tehnološke podpore

Interdisciplinarna obravnava kronične bolečine je v tujini že dobro uveljavljen pristop zdravljenja pediatrične kronične bolečine, pri nas pa ga vzpostavljamo v zadnjih letih (10). Medtem ko je tovrstno specializirano zdravljenje za številne otroke in mladostnike dolgoročno učinkovito, nekateri bolniki nimajo trajnejše koristi (11). Zadostnih raziskovalnih podatkov o vzrokih slabše učinkovitosti sicer ni, na podlagi kliničnega opazovanja pa avtorji navajajo več verjetnih dejavnikov tveganja za neuspeh zdravljenja (9, 12), ki jih povzema transteoretični model (13).

Omenjeni model opisuje izzive, ki spremljajo spreminjanje neprilagojenega zdravstvenega vedenja. Po kratkem intenzivnem zdravljenju od treh do štirih tednov imajo lahko bolniki med prehodom od visoko strukturirane podpore, ki jo vodi tim, k samostojni uporabi v vsakdanjem življenju, težave pri posploševanju in ohranjanju individualnih ciljev terapije (9, 13). Nadalje, bolniki s sočasnimi psihološkimi težavami po interdisciplinarnem rehabilitacijskem programu pogosto ne zmorejo ali nimajo priložnosti za nadaljnjo psihološko obravnavo ali nimajo zadostne podpore v okolju, čeprav je to priporočljivo. Demografske, socialno-ekonomske, v zadnjem obdobju pa tudi epidemiološke razmere lahko otežujejo dostopnost do ustrezne obravnave (9–12).

Z namenom utrjevanja, pomoči in podpore pri prenosu naučenih tehnik in strategij za obvladovanje kronične bolečine v vsakdanje življenje ter tudi z namenom po preusmerjanju pozornosti ob spoprijemanju z bolečino se v rehabilitacijo in obravnavo otrok ter mladostnikov vse bolj vključuje tudi tehnologija (11). Glavni cilji take uporabe tehnologije so:

1. povečati dostop do zdravljenja,
2. povečati učinkovitost zdravljenja,
3. zmanjšati stroške zdravljenja ter
4. omogočiti podaljšano podporo pri prenosu znanja in krepitvi samonadzora (*angl.* self-management) v domačem okolju (11, 14, 15).

Obravnava kronične bolečine je proces, ki obsega:

- a.) pridobivanje vpogleda v simptomatiko,
- b.) razumevanje bolečinskega vedenja,
- c.) spreminjanje vzorca delovanja kot tudi bolečinskega vedenja.

Obravnava vključuje elemente različnih psihoterapevtskih pristopov in tehnik, med katerimi so z dokazi najbolj podprti vedenjsko kognitivni pristop, tehnike sproščanja, čuječnost ter elementi drugih terapevtskih smeri, na primer transakcijsko analitična in družinska psihoterapija (9, 16).

Tehnološko podporo pri obravnavi kronične bolečine pri populaciji otrok in mladostnikov lahko vključujemo v prav vse omenjene stopnje obravnave ter z njimi podpremo izvajanje posameznih terapevtskih pristopov (9, 14). V nadaljevanju prispevka smo opisali v praksi najpogostejše uporabljeno tehnološko podporo pri obravnavi kronične bolečine pri otrocih in mladostnikih: navidezno resničnost, aplikacije za spreminjanje bolečinskega vedenja, biološke povratne zanke pri učenju sproščanja ter tehnik zavedanja.

NAJPOGOSTEJE UPORABLJENA TEHNOLOŠKA PODPORA

Navidezna resničnost

Navidezna resničnost (NR) je razmeroma nova tehnika za obravnavo kronične bolečine. V proces zdravljenja so jo začeli vključevati na začetku 21. stoletja, ko je Hoffmen s sodelavci (17) dokazal, da uporaba navidezne resničnosti (program *Sneženi svet*, *angl.* SnowWorld) vpliva na zaznato nižjo jakost bolečine pri bolnikih z opeklinami, tako pri odraslih kot tudi pri najstnikih (18). Od takrat je raziskovanje učinkovitosti NR v obravnavi kronične bolečine pri otrocih in mladostnikih v porastu (11, 18–21).

NR je sestavljena iz računalniško ustvarjenega okolja, ki omogoča orientacijo in tridimenzionalno (3D) interakcijo. To okolje, vključno s širokim vidnim poljem in sistemi za sledenje gibanju, je projicirano pred uporabnikove oči prek naprednih zaslonov, ki so nameščeni na njegovi glavi (*angl.* Head-mounted display). Vsebinska 3D projekcija so posnetki naravnih okolij ali iger, ki otroke in mladostnike še posebej privlačijo (6, 18).

NR je za otroke in mladostnike še posebno privlačna, ker:

- lahko ustvari **popolno vživljanje**, ki se kaže skozi subjektivni občutek prisotnosti v navideznem okolju. Ta občutek lahko vrednotimo prek samoporočanja, prav tako pa tudi s fiziološkimi odzivi (npr. sprememba frekvence srčnega utripa ali prevodnosti kože) in vedenjskimi spremembami (npr. neodzivnost na dražljaje iz zunanjega, realnega okolja) (6);
- **spodbuja interakcijo**. Nekateri programi NR ponujajo varno okolje za izvajanje gibov, ki si jih otroci v realnih okoliščinah, ki jih doživljajo kot nevarne, ne bi upali izvajati (19). Bolj ko se posameznik vživi v navidezno okolje, manj pozornosti namenja bolečini, posledično pa je učinek zmanjšanja bolečine večji (6);
- se jim **prilagodi**. Nekateri programi NR imajo možnost individualizacije – otroci in mladostniki si sami izbirajo navidezno okolje in elemente v njem, pa tudi svojo računalniško grafično podobo (avatar). Slednje krepi motivacijo (6, 15);

- nekateri programi NR omogočajo **utelešenje** (*angl.* embodiment), kar pomeni, da so oni del NR in tako lahko opazujejo sebe. Če želijo svojemu avatarju omogočiti gibanje, se morajo tudi sami gibati, kar spodbuja gibanje in telesno dejavnost (6, 15).

Ob predstavljenih prednostih pa ima NR tudi omejitve. Uporaba metode je omejena glede na otrokovo razvojno stopnjo in je priporočljiva predvsem za otroke, starejše od osem let. Mlajši za uporabo NR potrebujejo stalno pomoč in vodenje odrasle osebe. Pred uporabo je treba izključiti težave z vidom. Težavo z uporabo NR lahko predstavljajo nekateri stranski učinki, ki se lahko pojavljajo neposredno po uporabi, na primer omotičnost, slabost, težave s presojanjem razdalje in zaletavanje v bližnje predmete. Pri mlajših otrocih lahko pride do tvorjenja lažnih spominov (6).

Študije, v katerih proučujejo učinkovitost NR, so v porastu. Avtorji ugotavljajo, da gre za učinkovit nefarmakološki pristop, ki odvraca pozornost od bolečine, posledično niža subjektivno zaznano jakost bolečine, občutke anksioznosti in katastrofiranja, krepi sproščenost in omogoča izboljšanje telesnih funkcij (6, 14, 18, 20). Ob uporabi NR so našli tudi zmanjšano uporabo medikamentozne, predvsem protibolečinske terapije, otroci in mladostniki pa so dostopnejši za hkratno terapevtsko obravnavo (npr. fizioterapevt lažje premika boleče dele telesa, ki jih sicer varujejo) (6, 14, 15, 18–21).

Pri kronični nerakavi bolečini v populaciji otrok in mladostnikov se je uporaba NR izkazala kot učinkovita pri obravnavi glavobolov, KRBS (6, 15), razširjene bolečine, nevropatske bolečine (6, 22) ter bolečine pri cerebralni paralizi (19).

Primer uporabe pri rehabilitaciji otrok in mladostnikov s kronično bolečino je uporaba aplikacije NR FruityFeet (slika 1) (15). Posebej uporabna je pri tistih posameznikih, ki poročajo o intenzivnejšem strahu pred gibanjem, saj je namenjena aktivaciji zgornjih in spodnjih udov (zato še posebno učinkovita pri KRBS) ter premagovanju strahu pred gibanjem.

Igralec utelesi avatarjeve roke in noge za stiskanje navideznega sadja. Njegova naloga je, da potepta čim več sadja pred iztekom časa. Nagrajen je s številom točk glede na hitrost in število pretlačenih sadežev. Igralec lahko ves čas spremlja čas in ga primerja s predhodnimi, ob tem pa si prizadeva za postavljanje novih rekordov.

Desna slika ponazarja možnost nastavitvev, ki omogoča individualizacijo igre. Strokovnjak izbere stopnjo zahtevnosti, to je pogostost pojavljanja sadja. Funkcija levo-desno omogoča usmerjanje igre na tisto telesno stran bolnika, na kateri ima bolečine in je posledično slabše funkcionalna. Velikost sadja vpliva na višino dvigovanja udov. Nastavitve omogočajo tudi usmerjanje in s tem večji poudarek na zgornje ali spodnje ude. Zrcaljenje udov omogoča eksperimentalni način, ki zrcali navidezni ud, podobno kot terapija z zrcali. Povečevanje stopal/rok ponuja eksperimentalni način, ki vpliva na povečanje gibanja stopal in rok navideznega avatarja (povečava povzroči, da se navidezni avatar premakne dlje, kot se je bolnik premaknil v resničnem svetu, pomanjšanje pa povzroči, da se navidezni avatar premakne manj kot bolnik v resničnem svetu) (15).

Aplikacije za podporo spremembi bolečinskega vedenja

Samoupravljanje (*angl.* self-management) je opredeljeno kot medsebojno delovanje na zdravje vezanega vedenja in s tem povezanih procesov, v katerih sodelujejo bolniki in njihove družine, da bi poskrbele za kronično stanje. Samoupravljalni posegi za spoprijemanje s kronično bolečino posameznikom zagotavljajo kombinacijo znanja (edukacija), strategije za obvladovanje simptomov (npr. različne tehnike kognitivno-vedenjske terapije) in socialno podporo. Pomembno podporo učenju in treningu samoupravljanja ponudijo na tehnologiji temelječe zdravstvene intervencije, kot so pametni telefoni in spletne strani. Postajajo namreč učinkovit način v procesu zdravljenja in rehabilitacije kronične nerakave bolečine pri otrocih in mladostnikih. Dostop do interneta in tehnologije (npr. pametni telefoni) je v populaciji



Slika 1: Primer igre FruityFeet (levo) in prikaz možnosti individualnega prilagajanja nastavitvev (desno) (14).

Figure 1: Example of a game FruityFeet (left) and demonstration of individual settings (right) (14).

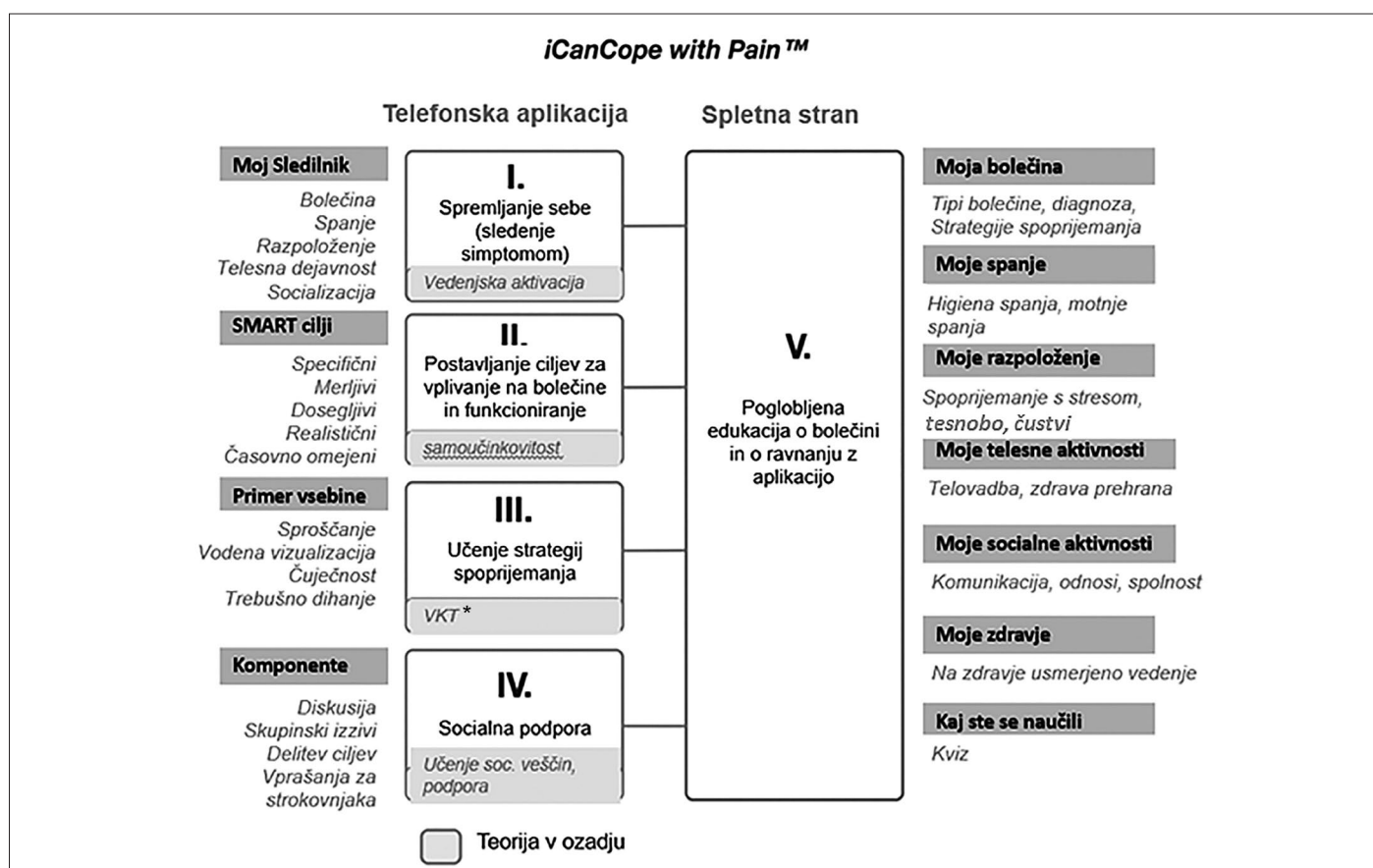
razširjen in dostopen tudi posameznikom različnih razvojnih skupin in socialno-ekonomskih okolij (23–25).

Prednosti tovrstnih aplikacij so, da so visoko strukturirane, individualno zasnovane, interaktivne, krepijo samovođenje, so dostopne (časovno, geografsko in cenovno) in z dokazi podprte (26). Vse bolj izpopolnjeno programiranje je podprlo razvoj interaktivnih programov, ki se lahko prilagajajo posameznikovim odzivom in ustvarjajo prilagojene vsebine. Da bi spodbudili sodelovanje bolnikov, se lahko uporabljajo tudi aplikacije za pametne telefone, interakcije, podobne igri, znane kot »gamifikacija«, na primer imeti avatarja in prislužiti točke, ki so lahko še posebno zanimive za otroke in mladostnike (23, 25–27). Njihova največja pomanjkljivost je premajhna vključenost strokovnjakov, terapevtov. Prav zaradi razvojnih sposobnosti otrok je zato uporaba aplikacij priporočljiva le za otroke, starejše od 10 let (23).

Aplikacije za spoprijemanje s kronično bolečino so zelo različne. Najosnovnejše so usmerjene v edukacijo in dajejo informacije o različnih temah s področja kronične bolečine. Nadgradnjo edukativnih aplikacij predstavljajo dodana orodja, ki omogočajo izbiro in odločanje ter tako izboljšujejo upoštevanje smernic na dokazih podprte klinične prakse, ki temeljijo na dokazih (28). Najbolj učinkovite so kompleksnejše aplikacije (npr. iCanCopeWithPain™ (27), WebMAPmobile (26)), katerih cilj je aktivacija bolnika. Kompleksnejše aplikacije temeljijo na načelu

interdisciplinarnega programa in se mu poskušajo približati tako po vsebini kot po časovnem obsegu. Poskušajo jih namreč opolnomočiti ter spodbuditi k prevzemanju aktivnejše vloge v skrbi in pri obvladovanju bolečin ter vračanju v vsakdanje življenje (23, 26–28). Tovrstne kompleksnejše aplikacije sledijo načelom interdisciplinarnega pristopa in združujejo biološke procese, psihološke in sociokulturne dejavnike ter vključujejo strategije za obvladovanje simptomov (npr. vedenjsko kognitivna terapija, sproščanje) ter z namenom spodbujanja optimalnih rezultatov vključujejo tudi socialno podporo. Njihov časovni razpon je tri mesece, omogočajo pa tudi daljše obdobje spremljanja (26–28).

V nadaljevanju je predstavljen primer kompleksnejše aplikacije za spoprijemanje z bolečino iCanCopeWithPain™, ki je namenjena mladostnikom (26) (slika 2). Tako kot pri interdisciplinarnih programih se krepitev samonadzora tudi pri tej aplikaciji začne s teorijo vedenjske aktivacije, prek katere poskušamo mladostnika spodbuditi za nadaljnje sodelovanje. Opisana prva stopnja aplikacije mladostnikom prek nadzorovanega spremljanja omogoči in jih uči prepoznavanja, spremljanja ter razumevanja vzorcev lastnega bolečinskega vedenja in pridruženih simptomov v času in glede na okoliščine. Spremenljivke, ki jih aplikacija spremlja, so bolečina, spanje, razpoloženje, telesna aktivnost in socialna aktivnost. Te so se v začetnih intervjujih izkazale kot pomembne. Prek grafov in zanje prilagojenih poročil aplikacija otrokom daje povratno informacijo.



Op.: *Vedenjsko kognitivna terapija

Slika 2: Primer poteka dela po aplikaciji iCanCopeWithPain™(26).

Figure 2: Example of workflow in application iCanCopeWithPain™ (26).

Sledi naslednji del, to je postavljanje ciljev, ki je zasnovano z namenom, da mladostnike spodbuja k ustvarjanju želenih učinkov pri nalogi ali vedenju, ki vpliva na njihovo življenje. Vodi jih pri postavljanju strukturiranih ciljev, da bi zmanjšali bolečino in izboljšali delovanje (spanje, razpoloženje, telesno in socialno dejavnost ter vključevanje v zdravstveno varstvo). Pri tem se učijo tehnike SMART. Ime je akronim za specifične, merljive, dosegljive, realne in časovno omejene cilje (*angl.* specific, measurable, achievable, realistic, timed). Aplikacija uporabnikom ponuja opomnike in pozitivne povratne informacije o njihovem napredku ter doseganju ciljev.

Glede na posameznikove individualno postavljene cilje aplikacija omogoča tudi prilagode tehnike in vaje, ki izhajajo iz vedenjsko kognitivnega terapevtskega pristopa in vključuje strategije, kot so mišično sproščanje, vizualizacija in globoko trebušno dihanje, pa tudi vadbo reševanja problemov in socialnih veščin.

Del aplikacije, namenjen socialni podpori, izhaja iz teorije socialnega učenja, ki opisuje učenje v interakciji skozi neposredno izkušnjo, opazovanje in prek povratne informacije. Mladostniki dobijo tukaj priložnost, da prek vodenih diskusijskih skupin vstopajo v interakcije z vrstniki in medsebojno delijo izkušnje s spoprijemanjem s kronično bolečino. Imajo tudi priložnost za pogovor s strokovnjaki (26).

Raziskave kažejo, da izvajanje terapij v navideznem okolju pomembno izboljša dostopnost do obravnave, saj zmanjšajo geografske in ekonomske omejitve ter zagotavljajo 24-urni dostop do informacij o bolezni in do strategij za obvladovanje bolečine. Vse več je tudi dokazov, da so po učinkovitosti (izboljšanje funkcionalnosti, upad intenzitete bolečine in bolečinskega vedenja) primerljive z obravnavami, ki potekajo v živo (24, 26–28).

Tehnike sproščanja in zavedanja

Tehnike sproščanja (npr. globoko trebušno dihanje, napredujoče sproščanje mišic, vizualizacija) in tehnike zavedanja (npr. različne oblike čuječnosti) predstavljajo v rehabilitaciji kronične nerakave bolečine pri otrocih in mladostnikih z dokazi podprte učinkovite nefarmakološke pristope. Učinkovite so pri zmanjševanju jakosti bolečine, anksioznosti in depresije ter omejujejo in zmanjšujejo uporabo zdravil. Spodbujajo plastičnost možganov, kar prispeva k doseganju terapevtskih sprememb (29).

Pomembno tehnološko podpira učenje sproščanja »biofeedback« ali biološka povratna zanka, ki pomaga pri učenju samoregulacije. Istoimenski instrument je prek elektrod povezan s posameznikovo kožo ter oddaja svetlobne ali zvočne signale določenih frekvenc, ti pa nam poročajo o posameznikovi vznemirjenosti oziroma sproščenosti (srčni utrip, temperatura in mišična napetost). Tako omogoča vpogled v notranje doživljanje in krepi stik z njim, kar je pri otrocih in mladostnikih s kronično bolečino lahko pogosto omejeno. Metoda poteka tako, da se oseba udobno namesti, pri tem pa se poskuša sproščati. Vsakdo dobiva povratno informacijo o svoji vznemirjenosti ali sproščenosti. Ko se posameznik nauči sproščanja, lahko to naredi brez naprave z biološko povratno

zanko, svojo sprostitve pa lahko tudi poglobi (30, 31). Poznamo dve vrsti biološke povratne zanke:

1. Klasično pogojevanje in učenje povratnih informacij: to je model učenja, ki uporablja posledice kot sredstvo za spreminjanje vedenja. Biološka povratna zanka poda povratno informacijo (ojačitev signala), ki spodbudi bolnike k spremembi svoje telesne reakcije. Ugodno telesno delovanje, ki kaže na sproščenost, je »nagrajeno« z drugačnim signalom (pozitivna okrepitev).
2. Del psihofiziološke psihoterapije: bolnikom, ki trpijo za stresno pogojeno boleznijo, lahko biološka povratna zanka pomaga z uporabo psihofiziološkega psihoterapevtskega modela učenja, v katerem je bistveno razumevanje pacienta kot posameznika. Tehnike za obvladovanje stresa in drugi psihoterapevtski ukrepi se lahko uporabljajo v kombinaciji z biološko povratno zanko. Ta pomaga bolnikom prepoznavati, kako stres vpliva na njihovo telesno delovanje. Ta model vključuje tudi poglobljeno psihološko delo na prepoznavanju posameznikovih misli in vedenjskih vzorcev, ki prispevajo k fiziološki ranljivosti pacienta (31).

Največ raziskav o učinkovitosti biološke povratne zanke s področja kronične nerakave bolečine v populaciji otrok in mladostnikov je bilo narejenih na področju glavobola, pri katerem se je pristop izkazal kot zelo učinkovit (29, 32). Prav tako je pristop učinkovit v obravnavi razširjene bolečine in kompleksnega regionalnega sindroma (30).

Na Oddelku za (re)habilitacijo otrok uporabljamo biološko povratno zanko predvsem pri tistih otrocih in mladostnikih, ki imajo šibkejši zmožnosti vpogleda vase in mentalne predstave. Večinoma začnemo z biološko povratno zanko, ki temelji na klasičnem pogojevanju in tako otrokom in mladostnikom omogočimo, da začnejo prihajati v stik z lastnimi telesnimi odzivi in se jih zavedati. Ko že dobro prepoznavajo svoj lastni vpliv (pomen samoregulacije) na telesno odzivanje, preidemo na psihofiziološko psihoterapijo, pri čemer se učimo prepoznavanja vplivov misli in čustev na fiziološke odzive.

Podpora družini, šoli

Vpliv kronične bolezni na otroka ali mladostnika in celotno družino ter širše okolje je dobro prepoznano. Kronično bolezensko stanje, kot je kronična bolečina, je pomemben stresni dejavnik, ki povzroča številne spremembe v družinskem sistemu. Pomembno vpliva na vse člane družine in doživljanje stiske. Številne raziskave poudarjajo medsebojno povezanost članov družine, kar vpliva tako na psihosocialno delovanje celotne družine kot delovanje posameznega člana v družini. Terapevtski ukrepi, ki vključujejo družinski sistem in širše socialno okolje, so zato pri obravnavi kronične bolezni in rehabilitaciji kronične bolečine pri otrocih in mladostnikih nujni. So pomembna komponenta optimalne psihosocialne obravnave. Vključevanje družine in širšega okolja omogoča, da smo v pomoč vsem: otroku, družini in širšemu okolju, s čimer optimiziramo učinke terapevtskih ukrepov za otroka/mladostnika (33–35).

Tehnologija, kot so elektronske in mobilne naprave ter medmrežje, v primerjavi z običajnim načinom z osebnim stikom, omogočajo drugačne in dostopnejše načine izvajanja terapevtskih ukrepov, usmerjenih k družini in v širše okolje. Terapijo z osebnim stikom lahko podpirajo, dopolnjujejo ali pa se izvajajo namesto tovrstne terapije. Uporaba tehnologije omogoča preseganje številnih ovir, značilnih za terapijo z osebnim stikom, saj omogoča večjo časovno in krajevno prilagodljivost. Prav tako omogoča vključevanje večjega števila družinskih članov, vključevanje tistih članov družine, ki so v drugem kraju ali imajo do običajnega terapevtskega ukrepa (z osebnim stikom) zadržke. Primerna je tudi za tiste člane družine ali širšega okolja, ki menijo, da bi jih obisk v zdravstveni ustanovi stigmatiziral. Ukrepi s pomočjo tehnologije izboljšujejo tudi dostopnost in učinkovitost z dokazi podprtih terapevtskih ukrepov. Starši navadno uporabljajo medmrežje za pridobivanje informacij, povezanih z zdravjem, komunikacijo z zdravstvenimi delavci in povezovanje v podporne starševske skupine (33).

V raziskavi Canterjeve in sodelavcev (33) so zaradi naraščanja števila uporabe terapevtskih ukrepov s pomočjo tehnologije želeli predstaviti njihovo učinkovitost za družine in otroke s kroničnimi boleznimi. Rezultati vključenih študij kažejo, da so ukrepi prek elektronskih naprav v splošnem učinkoviti in pozitivno vplivajo na družinske konflikte, spreminjanje vedenja staršev, učinkovitost staršev, starševske veščine reševanja problemov, odnos starši – otrok in sodelovanje s starši. Večina raziskav je dopolnjevala terapevtske ukrepe z osebnim stikom z ukrepi prek elektronskih naprav (33).

Eden od pomembnih terapevtskih ukrepov pri obravnavi kronične bolečine je poučevanje, izobraževanje družine in širšega okolja. Vključevanje spoznanj nevroznanosti in biopsihosocialnega modela bolečine staršem in pomembnim drugim omogoča razumevanje pomembnih dejstev o kronični bolečini, kako so različni dejavniki med seboj povezani in prispevajo k doživljanju in obravnavi bolečine ter pomen in učinek psiholoških ukrepov (34, 35). Pomembno je, da starši razumejo in podprejo koncept bolečine v obravnavi, da bi lahko sprejemali terapevtske ukrepe in nasvete in bili v pomoč otroku/mladostniku, ga spodbujali v vključevanje v aktivnosti kljub prisotnosti bolečine, ga spomnili in vodili, da uporablja veščine spoprijemanja, ki se jih uči in ki podpirajo njegovo delovanje. Poučevanje je pravzaprav dalj časa trajajoč proces in v času terapevtske obravnave se lahko tudi večkrat ponovi. Intenzivnost vključevanja staršev v izobraževanje je odvisna od otrokove starosti in razvojne ravni (34).

Vsebine, povezane z zdravjem, so od začetka obstoja medmrežja širše dostopne in predstavljajo pomemben način pridobivanja informacij glede obvladovanja zdravja in svojega stanja ter odločitev, povezanih z zdravjem, vključno z informacijami o bolečini. Preden video vsebine ponudimo uporabnikom, je nujno, da pregledamo trenutne in svetujemo glede ogleda primernih vsebin ter se pogovorimo o že pogledanih vsebinah. Heathcotova (36) je s kolegi sistematično raziskala kakovost objavljenih video vsebin na Youtube strani. Dostopnih je veliko video vsebin, iz gledanosti pa je razvidno, da ljudje pridobivajo informacije o bolečini na ta način. Videi, ki so bili kratki, in videi, ki so vklju-

čevali animacije, so bili bolj gledani. Le malo jih je vključevalo vsebine o nevroznanosti o bolečini, le en video je vključeval vseh sedem bistvenih konceptov o nevroznanosti o bolečini – »Tame the Beast: It's Time to Rethink Persistent Pain«. Dodatne raziskave so nujne, da bi ugotovili, katere video vsebine pritegnejo uporabnike in ali jih lahko uporabljamo za spodbujanje učinkovitega učenja in spremembe vedenja (36).

Izobraževalne video vsebine na spletu, prosto dostopne vsebine na spletu ali terapevtska srečanja prek spletne povezave so priložnosti za poučevanje družine in širšega okolja o bolečini.

Kronična bolečina pri mladih lahko pomembno negativno vpliva tudi na različna življenjska področja in širše socialno okolje, kot je obiskovanje šole, slabše sodelovanje pri vsakodnevnih aktivnostih, zunajšolskih dejavnostih, odnosih in druženju z vrstniki (35). Poučevanje strokovnih delavcev šol in vrstnikov o kronični bolečini (kaj doživlja mladostnik, kako se to odraža, kaj mu je v pomoč itn.) lahko pomembno vpliva na otrokovo/mladostnikovo počutje in doživljanje bolečine ter vključevanje v dejavnosti v družini in širšem okolju.

Pomembno je, da starše, strokovne delavce šol ali druge pomembne osebe v širšem okolju seznanimo s tem, da otrok/mladostnik uporablja neko mobilno aplikacijo, pametno uro ali vsebine na medmrežju, kakšna sta pomen in namen uporabe tehnologije ter kako lahko otroka/mladostnika spodbujajo k njihovi uporabi.

Za starše so na Seattle Childrens' hospital s premislekom (za otroke in mladostnike so raje razvili mobilno aplikacijo) razvili spletno stran WebMAP Internet Program (26, 37), da bi omogočili večjo dostopnost obravnave kronične bolečine. Na spletni strani so staršem na voljo moduli, ki temeljijo na vedenjsko kognitivni terapiji in katerih cilj je sprememba vedenja, povezanega z bolečino. Teme, ki so staršem na voljo v osemtedenskem programu, so poučevanje o kronični bolečini, prepoznavanje stresa in negativnih čustev, strategije ojačevanja 1 (uporaba pozornosti in pohvale za spodbujanje pozitivnega spoprijemanja), strategije ojačevanja 2 (uporaba nagrad za spodbujanje pozitivnega spoprijemanja, strategije za podporo doseganja šolskih ciljev), modeliranje, higiena spanja in življenjski stil, komunikacija, preventiva pred ponovitvijo težav (26, 37). Izsledki raziskave, ki so jo izvedli Palermo in sodelavci (37) o učinkovitosti spletne strani, kažejo, da je večina mladih in staršev uporabljala spletno stran, vendar jih je samo 30 odstotkov dokončalo program. Večja vključenost v program je bila povezana z večjim zmanjšanjem bolečine in zmanjšanimi funkcijskimi zmožnostmi, povezanimi z bolečino. Mladi, ki so uporabljali aplikacijo, so poročali o večjem izboljšanju (splošni vtis spremembe) (37). Aplikacija in spletna stran v Sloveniji nista na voljo. Za izobraževanje staršev in drugih v širšem okolju prek spleta, ki dopolnjuje običajni način izobraževanja v živo, uporabljamo vsebine, ki smo jih sami pripravili za predvajanje na računalniku in jih prilagodili potrebam uporabnika ter so nam večkrat v pomoč.

ZAKLJUČEK

Navidezna resničnost, aplikacije za spreminjanje bolečinskega vedenja in uporaba biološke povratne zanke za učenje sproščanja so tri temeljne oblike tehnološke podpore pri obravnavi kronične bolečine, ki jih v omejenem obsegu vključujemo tudi v rehabilitacijo otrok in mladostnikov pri nas. Kljub nekaterim pomanjkljivostim tehnološko podporo prepoznavamo kot pomemben prispevek v rehabilitaciji otrok in mladostnikov, ki se spoprijemajo s kronično bolečino, zato si bomo še naprej prizadevali vpeljevati tehnologijo kot pomemben podporni del obravnave in ga umestili v klinično pot.

Literatura:

1. Assessment and management of children with chronic pain: a position statement from the American Pain Society. Dostopno na: <https://da7648.approby.com/m/3063bf5632bf22e3.pdf> (citirano 25. 1. 2022).
2. King S, Chambers CT, Huguet A, MacNevin RC, McGrath PJ, Parker L, et al. The epidemiology of chronic pain in children and adolescents revisited: a systematic review. *Pain*. 2011;152:2729–38.
3. Coakley R, Wihak T. Evidence-based psychological interventions for the management of pediatric chronic pain: new directions in research and clinical practice. *Children (Basel)*. 2017;4(2):9.
4. Huguet A, Miró J. The severity of chronic pediatric pain: an epidemiological study. *J Pain*. 2008;9:226–36.
5. Stahlschmidt L, Zernikow B, Wager J. Specialized rehabilitation programs for children and adolescents with severe disabling chronic pain: indications, treatment and outcomes. *Children (Basel)*. 2016;3(4):33.
6. Won AS, Bailey J, Bailenson J, Tataru C, Yoon IA, Golianu B. Immersive virtual reality for pediatric pain. *Children (Basel)*. 2017;4(7):52.
7. Guidelines on the management of chronic pain in children. Geneva: World Health Organization; 2020.
8. Solé E, Sharma S, Ferreira-Valente A, Pathak A, Sánchez-Rodríguez E, Jensen MP, et al. The associations between sleep disturbance, psychological dysfunction, pain intensity, and pain interference in children with chronic pain. *Pain Med*. 2021;pnad333.
9. Harrison LE, Pate JW, Richardson PA, Ickmans K, Wicksell RK, Simons LE. Best-evidence for the rehabilitation of chronic pain. Part 1: pediatric pain. *J. Clin. Med*. 2019;8:11–30.
10. Horvat Rauter B, Groleger Sršen K. Učinkovitost obravnave otrok in mladostnikov s kronično nerakavo bolečino. *Rehabilitacija*. 2020;19(2):16–23.
11. Dogan M, Hirschfeld G, Blankenburg M, Frühwald M, Ahnert R, Braun S, et al. Effectiveness of a psychosocial aftercare program for youth aged 8 to 17 years with severe chronic pain: a randomized clinical trial. *JAMA*. 2021;4(9):e2127024.
12. Zernikow B, Ruhe AK, Stahlschmidt L, Schmidt P, Staratzke T, Frosch M, et al. Clinical and economic long-term treatment outcome of children and adolescents with disabling chronic pain. *Pain Med*. 2018;19(1):16–28.
13. Prochaska JO, DiClemente CC. Stages of change in the modification of problem behaviors. *Prog Behav Modif*. 1992;28:183–218.
14. Birkhead B, Eberlein S, Alvarez G, Gale R, Dupuy T, Markaroff K, et al. Home-based virtual reality for chronic pain: protocol for an NIH-supported randomised controlled trial. *BMJ Open*. 2021;11:e050545.
15. Griffin A, Wilson L, Feinstein AB, Bortz A, Heirich MS, Gilkerson R, et al. Virtual reality in pain rehabilitation for youth with chronic pain: pilot feasibility study. *JMIR Rehabil Assist Technol*. 2020;7(2):e22620.
16. Horvat Rauter B. Empirical evidence for transactional analysis psychotherapy for the treatment of chronic pain. *Transactional Anal J*. 2017;47(2):138–51.
17. Hoffman HG, Doctor JN, Patterson DR, Carrougner GJ, Furness TA. Virtual reality as an adjunctive pain control during burn woundcare in adolescent patients. *Pain*. 2000;85(1-2):305–9.
18. Ahmadpour N, Keep M, Janssen A, Rouf AS, Marthick M. Design strategies for virtual reality interventions for managing pain and anxiety in children and adolescents: scoping review. *JMIR Serious Games*. 2020;8(1):e14565.
19. Wang M, Reid D. Virtual reality in pediatric neurorehabilitation: attention deficit hyperactivity disorder, autism and cerebral palsy. *Neuroepidemiology*. 2011;36:2–18.
20. Nordgard R, Lag T. The effects of virtual reality on procedural pain and anxiety in pediatrics: a systematic review and meta-analysis. *Front. Virtual Real*. 2021;2:699383. Dostopno na: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/frvir.2021.699383/full> (citirano 25. 1. 2022).
21. Iannicelli AM, Vito D, Dodaro CA, De Matteo P, Nocerino R, Sepe A, et al. Does virtual reality reduce pain in pediatric patients? A systematic review. *Ital J Pediatr*. 2019; 30;45(1):171.
22. Brady N, McVeigh J, McCreesh K, Rio E, Dekkers T, Lewis JS. Exploring the effectiveness of immersive Virtual Reality interventions in the management of musculoskeletal pain: a state-of-the-art review. *Phys Ther Reviews*. 2021;26(1):1–14.
23. Shaygan M, Jafari A. The effect of a smartphone-based pain management application on pain intensity and quality of life in adolescents with chronic pain. *Sci Rep*. 2021; 23;11(1):6588.
24. Richardson PA, Parker DM, Chavez K, Birnie KA, Krane EJ, Simons LE, et al. Evaluating telehealth implementation in the context of pediatric chronic pain treatment during COVID-19. *Children (Basel)*. 2021;8(9):764.
25. Richardson PA, Harrison LE, Heathcote LC, Rush G, Shear D, Laloo C, et al. mHealth for pediatric chronic pain: state of the art and future directions. *Expert Rev Neurother*. 2020;20(11):1177–87.
26. Palermo TM, de la Vega R, Dudeney J, Murray C, Law E. Mobile health intervention for self-management of adolescent chronic pain (WebMAPmobile): protocol for a hybrid effectiveness – implementation cluster randomized controlled trial. *Contemp Clin Trials*. 2018;74:55–60.
27. Stinson JN, Laloo C, Harris L, Isaac L, Campbell F, Brown S, et al. iCanCope with Pain™: user-centred design of a web- and mobile-based self-management program for youth with chronic pain based on identified healthcare needs. *Pain Res Manag*. 2014;19(5):257–65.
28. Alexander JC, Joshi GP. Smartphone applications for chronic pain management: a critical appraisal. *J Pain Res*. 2016;26;9:731–4.
29. Shiri S, Feintuch U, Weiss N, Pustilnik A, Geffen T, Kay B, et al. A virtual reality system combined with biofeedback for treating pediatric chronic headache – a pilot study. *Pain Med*. 2013;14(5):621–7.
30. Santucci NR, Chogle A, Leiby A, Mascarenhas M, Borlack RE, Lee A, et al. Non-pharmacologic approach to pediatric constipation. *Complement Ther Med*. 2021;59:102711.

31. Frank DL, Khorshid L, Kiffer JF, Moravec CS, McKee MG. Biofeedback in medicine: who, when, why and how? *Ment Health Fam Med.* 2010;7(2):85–91.
32. Abu-Arafeh I, Razak S, Sivaraman B, Graham C. Prevalence of headache and migraine in children and adolescents: a systematic review of population-based studies. *Dev Med Child Neurol.* 2010;52:1088–97.
33. Canter KS, Christoffersin J, Scialla MA, Kazak, AE. Technology-focused family interventions in pediatric chronic illness: a systematic review. *J Clin Psychol Med Settings.* 2019; 26(1):68–87.
34. Kocehlin H, Locher C, Prchal A. Talking to children and families about chronic pain: the importance of pain education – an Introduction for pediatrics and other health providers. *Children (Basel).* 2020;7(10):179.
35. Harrison LE, Pate JW, Richardson PA, Ickmans K, Wicksell EK, Simons LE. Best – evidence for the rehabilitation of chronic pain. Part 1: pediatric pain. *J Clin Med.* 2019;8(9):1–19.
36. Heathcote LC, Pate JW, Park AL, Leake HB, Moseley GL, Kronman CA, et al. Pain neuroscience education on YouTube. *PeerJ.* 2019;7:e6603.
37. Palermo TM, de la Vega R, Murray C, Law E, Zhou C. A digital health psychological intervention (WebMAPMobile) for children and adolescents with chronic pain: results of a hybrid effectiveness – implementation stepped-wedgecluster randomized trial pain. *Pain.* 2020;161:2763–74.