

Strokovni članek / Original article

PSIHOSOCIALNO FUNKCIONIRANJE OTROK S PRIMARNO IMUNSKO POMANJKLJIVOSTJO IN NJIHOVIH DRUŽIN

PSYCHOSOCIAL FUNCTIONING OF CHILDREN WITH PRIMARY IMMUNODEFICIENCY AND THEIR FAMILIES

M. Gorenc

*Služba za alergologijo, revmatologijo in klinično imunologijo, Pediatrična klinika, Univerzitetni
klinični center Ljubljana, Ljubljana, Slovenija*

IZVLEČEK

Psihosocialno funkcioniranje otrok s primarno imunsko pomanjkljivostjo in njihovih družin še ni tako dobro raziskano kot pri drugih kroničnih boleznih. Iz literature in na podlagi kliničnih izkušenj vemo, da je pri otrocih s kronično boleznijo in njihovih družinah prisotno večje tveganje za pojav vedenjskih in čustvenih težav. V prispevku predstavljamo izsledke maloštevilnih raziskav o vplivu primarne imunske pomanjkljivosti na vsakodnevno funkcioniranje pediatričnih bolnikov, njihovih staršev in celotne družine. Opisujemo tudi najpogostejše možne prilagoditvene težave v tej populaciji. Spoznanja o psihosocialnem funkcioniranju bolnikov in njihovih družin omogočajo boljše razumevanje bolnikov z diagnozo primarna imunska pomanjkljivost in hkrati narekujejo skrbno spremljanje ter nudenje strokovne opore in pomoči.

Ključne besede: primarna imunska pomanjkljivost, psihologija, kronična bolezen.

ABSTRACT

Psychosocial functioning of children with primary immunodeficiency disorders and their families has so far received little or no attention in psychosocial research. The literature and clinical experience shows that children with chronic illnesses and their families are at increased risk of behavioural and emotional difficulties. This article presents the findings of the few existing studies on everyday functioning of children with primary immunodeficiency, their parents and the whole family. The most common adaptive difficulties in this population are also described. Knowledge about psychosocial functioning of paediatric patients and their families enables better understanding of children with primary immunodeficiency disorders and at the same time dictates careful monitoring and provision of professional support and assistance.

Key words: primary immunodeficiency, psychology, chronic disease.

UVOD

Danes poznamo vse več bolezni primarne imunske pomanjkljivosti. Večina bolnikov s primarno imunsko pomanjkljivostjo se srečuje s pogostimi in z dolgotrajnimi, lahko celo življenje ogrožajočimi okužbami. Možni so številni zdravstveni zapleti, ki zahtevajo kompleksen potek zdravljenja. S pomočjo medicine lahko številne oblike primarne imunske pomanjkljivosti ustrezno zdravimo ali celo pozdravimo, kar bolnikom omogoča dokaj normalno življenje, obiskovanje šole, sodelovanje v vrstniških dejavnostih in odraščanje. Manj pa vemo, kakšna je kakovost življenja bolnikov in njihovih družin ter s kakšnimi stiskami in težavami se srečujejo na čustvenem, vedenjskem, socialnem in kognitivnem področju. Odgovori na ta vprašanja omogočajo boljše razumevanje bolnikov s primarno imunsko pomanjkljivostjo ter hkrati pripomorejo k načrtovanju boljše zdravstvene oskrbe in ustreznih psiholoških ukrepov.

PRIMARNA IMUNSKA POMANJKLJIVOST

Danes poznamo več kot 150 bolezni primarne imunske pomanjkljivosti. Vse so posledica okvare ene ali več elementov ali funkcij imunskega sistema (1). Natančna pogostost ni natančno opredeljena. V Združenih državah Amerike ocenjujejo, da ima bolezen imunske pomanjkljivosti 50.000 posameznikov (2), medtem ko je pojavnost 1/400.000–500.000 živorojenih otrok (2). Ker je ena najpomembnejših funkcij zdravega imunskega sistema zaščita pred okužbami, bolnike s primarno imunsko pomanjkljivostjo okužbe bistveno bolj ogrožajo (3). Okužbe so pogoste in dolgotrajne ter potekajo v težji obliki. Zdravljenje je zahtevno, pustijo pa lahko celo trajne posledice. Pojavijo se lahko kjer koli v telesu, najbolj pogosto v sinusih (sinuzitis), sapnicah (bronhitis), pljučih (pljučnica) ali v prebavilih (bruhanje, driska) (1, 4). Prisotne so lahko tudi v kosteh, na koži, v sklepih, sečilih in možganih (3, 4). Pri nekaterih primarnih imunskih pomanjkljivostih imunski

sistem napade lastne celice ali tkiva (1). Bolniki s primarno imunsko pomanjkljivostjo se srečujejo tudi z večjim tveganjem za maligne bolezni, razjede, vnetno črevesno bolezen, kožne spremembe in ekcem (4).

Približno 40 % bolnikov z diagnozo primarna imunska pomanjkljivost so otroci in mladostniki, mlajši od 18 let (2). Znotraj heterogene skupine pediatričnih bolnikov s primarno imunsko pomanjkljivostjo obstajajo različne oblike bolezni z različnimi resnostjo in napovedjo izida bolezni (5). Otroci in mladostniki z resnimi oblikami primarne imunske pomanjkljivosti imajo lahko številne spremljajoče diagnoze, zdravljenje je zapleteno življenjski potek pa negotov. Ti bolniki so zelo dovzetni za okužbe. Pogostejše kot splošna populacija se srečujejo s pljučnimi boleznimi in z astmo ter z malignimi boleznimi in zapleti na prebavilih (4, 5).

VPLIV PRIMARNE IMUNSKE POMANJKLJIVOSTI NA VSAKODNEVNO FUNKCIONIRANJE OTROKA

Vsaka kronična bolezen pomembno poseže v otrokovo življenje. Bolezen povzroča kronični stres. Ta se pogosto odraža s težavami v čustvenem in socialnem funkcioniranju, ki so včasih lahko celo bolj obremenjujoče kot sama bolezen (6). Otroci s kroničnimi boleznimi se kar dvakrat pogostejše kot zdravi vrstniki srečujejo s prilagoditvenimi in psihiatričnimi težavami, zlasti z depresijo in s pretirano zaskrbljenostjo oziroma tesnobo (7). Prilagoditvene težave, ki so običajno prisotne pri otrocih s kroničnimi boleznimi, so (1):

- **razpoloženske motnje:** občutki tesnobe, strahu ali zaskrbljenosti te žalosti, brezupa, praznine, krivde, razdražljivosti in jeze; pomanjkanje zanimanja, manjše zadovoljstvo pri opravljanju tistih dejavnosti, ki so otroka včasih zanimale in veselile;
- **vedenjske motnje:** nihanje razpoloženja, izbruhi jeze, agresivno vedenje, nesodelovanje z

zdravstvenim osebjem, spremembe v izvajanju običajnih dejavnosti, nihanja energije, separacijska tesnoba ali pretirano oklepanje odraslih, nazadujoče vedenje, značilno za nižjo starost, preigravanje oziroma ponavljanje travmatskih dogodkov, prepiranje;

- **težave v šoli:** učne težave, manjša učna učinkovitost, težave s koncentracijo;
- **težave v odnosih z vrstniki:** osamitev, občutek izločenosti, manjše zanimanje za dejavnosti, v katerih je otrok prej užival, konflikti;
- **težave na področju samopodobe:** občutek drugačnosti, slaba samopodoba, negativne misli o lastnem izgledu ali počutju;
- **telesne motnje:** spremenjeni vzorci prehranjevanja in spanja, bolečine v trebuhu ali glavoboli, utrujenost ali povečano udejstvovanje;
- **težave v družini:** povečane obremenitve, različni pogledi na stvari, obsojanje, težave pri sporazumevanju, prepiri med sorojenci, ignoriranje.

Bremena bolezní ne moremo opisati samo s trenutnim zdravstvenim stanjem. Pomembno je subjektivno zaznavanje vpliva zdravstvenega stanja na telesno, psihološko in socialno funkcioniranje (2). Otroci s primarno imunsko pomanjkljivostjo imajo v primerjavi z zdravimi vrstniki bistveno slabšo kakovost življenja, povezano z zdravjem (8, 9), ne toliko na področju telesnega funkcioniranja, kot na čustvenem, socialnem in šolskem področju (8). Težje oblike primarne imunske pomanjkljivosti so povezane s slabšim psihosocialnim izidom (5).

V splošnem so najpogostejši izvor stresa pri pediatričnih bolnikih s primarno imunsko pomanjkljivostjo kronične bolečine in okužbe, ponavljajoči se obiski zdravstvenih ustanov, doživljenjska zdravstvena nega in zdravljenje, dedna in napredujoča narava bolezní, slaba napoved izida bolezní, preteča večorganska odpoved, krajša pričakovana življenjska doba, ovire pri opravljanju šolskih in prostočasnih dejavnosti ter izgubljené kariérne priložnosti (10). Ker bolezní niso pogoste, se otrokom lahko zdi, da imajo slabšo socialno oporo in da vrstniki ne

razumejo njihove bolezní in ovir, ki jim jih prinaša (2). Pogosto ne vedo, kaj naj vrstnikom povedo o svoji bolezni in simptomih, še posebej, če so videti zdravi. Počutijo se drugačni, izločeni in osamljeni. Težko jim je, ker jih obravnavajo drugače, zato si želijo, da bi bili kot ostali. Skrbi jih šolski uspeh. Sprašujejo se, zakaj so potrebni jemanje zdravil in neprestani obiski pri zdravnikih. Zaskrbljeni so, da se bodo morali do konca življenja ukvarjati z boleznijo. Sprašujejo se, zakaj so zboleli (1).

Pogoste okužbe omejujejo njihovo telesno in psihološko blagostanje (2). Zaradi izogibanja nepotrebnemu izpostavljanju okužbam socialne odnose in sodelovanje pri telesnih, šolskih in obšolskih dejavnostih navadno močno omejijo, kar dodatno poslabšuje kakovost življenja (2). Otroci s primarno imunsko pomanjkljivostjo se na primer ne udeležujejo šolskih taborjenj. Nekateri se morajo izogibati plavanju, vrtnarjenju in igram v naravi (1). Bolniki s kronično granulomatozno boleznijo se morajo izogibati nogometu zaradi nevarnosti pojava pljučnice ob izpostavljenosti prahu ali travi. Bolniki s trombocitopenijo se morajo izogibati kontaktnim športom (1).

Pogosto so bolniki s primarno imunsko pomanjkljivostjo deležni mesečnega zdravljenja z intravenuskimi imunoglobulini (IVIG), ki povzroča dodaten stres in otežuje vsakodnevno funkcioniranje otrok in njihovih družin (5).

Ker zaradi okužb in njihovega preprečevanja ter zaradi pogostih obiskov pri zdravniku in zdravljenja pogosto izostajajo od pouka, težje sledijo redni učni snovi in včasih dosegaó celo slabši učni uspeh (11). Šolsko uspešnost zmanjšujejo tudi utrujenost in omejitve pri opravljanju vsakodnevnih dejavnosti (2). Otroci s primarno imunsko pomanjkljivostjo, ki so ponavljali razred, pogosto poročajo tudi o občutkih manjvrednosti, imajo manjšo samozavest, in so manj zadovoljni z družinskimi odnosi. Otroci, ki so zaradi bolezní in zdravljenja deležni dodatne strokovne pomoči, navajajo višjo raven stresa in težave v medosebnih odnosih ter imajo manjšo samozavest (5).

Naravo bolezni in zdravljenja moramo upoštevati tudi pri izbiri poklica, saj nekaterih poklicev bolniki s primarno imunsko pomanjkljivostjo zaradi zdravstvenih omejitev ne morejo opravljati.

V literaturi ni natančnih podatkov o morebitnih kognitivnih primanjkljajih pri bolnikih s primarno imunsko pomanjkljivostjo. Obstajajo pa podatki o kognitivnem funkcioniranju otrok z diagnozo sistemski eritematozni lupus (SLE), ki je ena možnih manifestacij primarne imunske pomanjkljivosti. Kognitivni primanjkljaj se pojavlja pri 17–71 % pediatričnih bolnikov s SLE. Najpogostejše prizadene zmožnost verbalnega in neverbalnega učenja ter spomin, verbalno fluentnost, kompleksno reševanje problemov, psihomotorično hitrost in izvršilne funkcije načrtovanja (12–15). Omenjene težave pomembno vplivajo na kakovost življenja bolnikov (predvsem na šolsko in socialno funkcioniranje) pa tudi na zavzetost in sodelovanje v procesu zdravljenja. Izsledki raziskave, v kateri so preučevali vpliv SLE v otroštvu na šolsko funkcioniranje bolnikov, kažejo, da bolniki poročajo predvsem o težavah z domačimi nalogami, s spominom in koncentracijo. Poročajo tudi o občutkih žalosti zaradi vpliva bolezni na šolsko funkcioniranje in prisotnost pri pouku. Kar 83 % bolnikov meni, da bi bili v šoli bolj uspešni, če ne bi imeli bolezni (16).

PRIMARNA IMUNSKA POMANJKLJIVOST IN DRUŽINSKO FUNKCIONIRANJE

Kronična bolezen pri otroku vpliva tudi na psihološko funkcioniranje ostalih družinskih članov. V družino prinese nove zahteve in stresne dogodke, vloge članov se prerazporedijo, vsakdanja stabilnost in rutina sta porušeni. Vsak družinski član se na spremembe odzove na edinstven način (17). Celotna družina se mora sprijazniti z boleznijo in se prilagoditi velikim spremembam pri izvajanju vsakodnevnih dejavnosti in pri opredeljevanju prednostnih nalog (1). Odzivi družinskih članov na povečane zahteve in stres lahko vplivajo na otrokovo prilagoditev na

bolezen in na družinske interakcije (4). Raziskave kažejo na pomembno povezanost družinskih strategij za obvladovanje stresa in otrokovega obnašanja. Prevladujoče nekonstruktivne strategije obvladovanja stresa v družini so povezane s slabšim vedenjskim funkcioniranjem otroka (4). Raven podpore, družinska organizacija in kakovost starševskega odnosa so močno povezane z otrokovim sodelovanjem pri zdravljenju. Pogosti družinski konflikti so povezani z večjim predpisovanjem zdravil, nekonfliktnost pa z manj pogostim eksternaliziranim vedenjem, s krajšimi obdobji zdravljenja v bolnišnici in z boljšim telesnim funkcioniranjem (4). Skrb, vzgoja in nega bolnega otroka staršem prinašajo številna bremena in obveznosti, ki pogosto povzročajo napetost, občutke krivde, simptome psihološkega stresa, depresijo, tesnobo, utrujenost in spremembe v pomembnih socialnih odnosih staršev (6, 17). Ker starši več časa in pozornosti posvečajo bolnemu otroku, se lahko sorojenci počutijo spregledani in prikrajšani, kar tudi pri njih lahko sproži vedenjske težave, težave v šolskem funkcioniranju in manj zrelo vedenje glede na otrokovo starost (11). Ob vseh bremenih, skrbih in stresu, ki jih prinaša življenje s kronično boleznijo pri otroku, starši neredko težko vzdržujejo vzgojno disciplino. Zdravstvene zahteve lahko pretirano prevladajo nad družinskimi vzgojnimi zahtevami. Starši kronično bolnih otrok so včasih pretirano zaščitniški do svojega otroka (opravljanje nalog namesto njega ali pretirano omejevanje pri izvajanju dejavnosti) ter mu postavljajo premalo zahtev in meja. V starševskem doživljanju je prepogosto v ospredju tisto, česar otrok ne zmore in v čemer je prikrajšan. Težje vidijo, pri katerih stvareh je otrok uspešen, s čim navdušuje druge in s čim naredi dober vtis (16, 18–20).

Prvi odziv staršev ob postavitvi diagnoze kronična bolezen, kot je primarna imunska pomanjkljivost, se običajno odrazi z akutnim občutjem strahu in zaskrbljenosti zaradi možnega usodnega izida bolezni, z dvomom v pravilnost diagnoze, s stisko zaradi skromnih informacij, ki so na voljo o bolezni, z žalovanjem za izgubljenim zdravim otrokom in z občutki krivde (10). Intenzivna in dolgotrajna

zaskrbljenost staršev lahko povzroči nerazrešene občutke krivde, zavračanje bolnega otroka in zanižanje resnosti bolezni. Pri soočanju z otrokovo boleznijo staršem pomaga zlasti seznanjenost z mehanizmi za obvladovanje stisk ter druženje z drugimi starši, ki se soočajo z izzivi pri vzgajanju bolnega otroka (10). Pri starših je prisotno veliko skrbi, težave s spanjem in tekom, žalost, jeza, občutek izgube ter pomanjkanje časa drug za drugega in za socialne dejavnosti, v katerih so pred nastopom otrokovih zdravstvenih težav uživali (1). Starši bolnikov s primarno imunsko pomanjkljivostjo navajajo zlasti zaskrbljenost zaradi trajanja otrokove bolezni in neozdravljive narave bolezni ter stranskih učinkov in zapletov pri zdravljenju (10). Družine bolnikov s primarno imunsko pomanjkljivostjo porabijo veliko časa za zdravstveno nego. Stres zaradi pogostih obiskov pri zdravniku in zaradi zapletenega zdravljenja lahko vodi v težavno izpolnjevanje vlog znotraj družine. Zaradi nepredvidljivosti otrokove bolezni je lahko oteženo tudi načrtovanje skupnih dejavnosti. Nenazadnje so mnogo večja tudi finančna bremena (1).

PRIMERJAVA Z DRUGIMI KRONIČNIMI BOLEZNIMI

Primarna imunska pomanjkljivost podobno kot druge kronične bolezni bolnika in starše izpostavlja trajnemu čustvenemu stresu, ki lahko dolgoročno povzroči večjo anksioznost in obupanost (10). Vendar pa psihosocialno funkcioniranje otrok s primarno imunsko pomanjkljivostjo in njihovih družin še ni tako dobro raziskano kot pri drugih kroničnih boleznih (5). V primerjavi s splošno populacijo imajo ti otroci po oceni staršev več psiholoških težav, kot so simptomi depresije in anksioznosti, somatiziranje, socialni umik in slabše socialne veščine (5).

V primerjavi z drugimi kroničnimi boleznimi, kot je juvenilni idiopatski artritis, so na vzorcu 25 otrok v Srbiji pokazali, da so simptomi anksioznosti skoraj dva- do trikrat pogostejši pri otrocih s primarno imunsko pomanjkljivostjo kot pri otrocih z juvenil-

nim idiopatskim artritisom ali pri zdravih otrocih. Otroci s primarno imunsko pomanjkljivostjo so pogostejše poročali o simptomih anksioznosti kot o simptomih depresije. Starši otrok s primarno imunsko pomanjkljivostjo so pri svojih otrocih pogostejše opazili simptome depresije, kot so o njih poročali otroci sami (8). Starši otrok s primarno imunsko pomanjkljivostjo v primerjavi s starši otrok z juvenilnim idiopatskim artritisom pogostejše navajajo tudi pomanjkanje časa zase, slabše splošno zdravstveno stanje otrok in večje omejitve v otrokovem telesnem funkcioniranju in družinskih dejavnostih, obenem pa manj pogosto poročajo o otrokovi bolečini (9). V primerjavi z otroki, ki imajo astmo, otroci s primarno imunsko pomanjkljivostjo pomembno pogostejše potrebujejo prilagojeno izobraževanje z dodatno strokovno pomočjo, pogostejše so tudi psihiatrične diagnoze (5). Otroci s primarno imunsko pomanjkljivostjo tožijo tudi o večjih težavah pri sporazumevanju v družini in v splošnem družinskem funkcioniranju kot otroci s kronično ledvično boleznijo. Navajajo tudi več težav pri reševanju družinskih problemov kot zdravi otroci. Starši otrok s primarno imunsko pomanjkljivostjo po drugi strani teh težav ne opazajo pogostejše kot starši otrok s kronično ledvično boleznijo in starši zdravih otrok. Tudi sicer raziskave kažejo, da zlasti mladostniki bolj tožijo o okrnjenem družinskem funkcioniranju kot njihovi starši. Vendar pa so neskladja večja pri otrocih s primarno imunsko pomanjkljivostjo kot pri zdravih otrocih in otrocih s kronično ledvično boleznijo (4).

ZAKLJUČEK

Področje psihosocialnega funkcioniranja otrok s primarno imunsko pomanjkljivostjo in njihovih družin še ni tako dobro raziskano kot pri drugih kroničnih boleznih. Diagnoza primarna imunska pomanjkljivost je neločljivo povezana s prisotnostjo dodatnih kroničnih zdravstvenih in potencialno smrtnih zapletov ter s kompleksnim potekom zdravljenja, zato so bremena bolnikov s tovrstno diagnozo in njihovih družin verjetno mnogo večja kot pri diagnozi posamezne kronične bolezni in pri zdravih vrstni-

kih. Maloštevilne raziskave kažejo, da otroci s primarno imunsko pomanjkljivostjo in njihove družine poročajo o pomembno slabši kakovosti življenja v primerjavi z zdravimi otroki ter o raznolikih prilagoditvenih težavah. Omejitve, ki jih navajajo na račun svoje bolezni, so podobne ali celo bolj resne kot pri drugih kroničnih boleznih. Vsa ta spoznanja odpirajo možnosti za boljše razumevanje bolnikov z diagnozo primarna imunska pomanjkljivost in hkrati narekujejo skrbno spremljanje psihosocialnega funkcioniranja bolnikov in njihovih družin ter nudenje strokovne opore in pomoči.

LITERATURA

1. Blaese RM, Stiehm ER, Bonilla FA, Younger ME, eds. Patient & family handbook for primary immunodeficiency diseases. 5th Ed. Towson: Immune Deficiency Foundation; 2013.
2. Mozaffari H, Pourpak Z, Pourseyed S, Moin M, Farhoodi A, Aghamohammadi A et al. Health-related quality of life in primary immune deficient patients. *Iran J Allergy Asthma Immunol* 2006; 5(1): 23-7.
3. Antilla DC, Antilla KA, Belser CM, Dodds M, Seymour JW, Stout T et al, eds. IDF school guide – Information about students with primary immunodeficiency diseases. Towson: Maryland: Immune Deficiency Foundation; 2007.
4. Piazza-Waggoner C, Adams CD, Muchant D. children with primary immunodeficiency disorders: family functioning, coping strategies, and behavioral functioning. *Child Health Care* 2006; 35(3): 191-208.
5. Piazza-Waggoner C, Adams CD, Cottrell L, Taylor BK, Wilson NW, Hogan MB. Child and caregiver psychosocial functioning in pediatric immunodeficiency disorders. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2006; 96: 298-303.
6. Silver E, Westbrook LE, Stein REK. Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. *J Pediatr Psychol* 1998; 23: 5-15.
7. Christie D, Khatun H. Adjusting to life with chronic illness. *Psychol* 2012; 25: 4-197.
8. Kuburovic NB, Pasic S, Susic G, Stevanovic D, Kuburovic V, Zdravkovic S et al. Health-related quality of life, anxiety, and depressive symptoms in children with primary immunodeficiencies. *Patient Pref Adher* 2014; 8: 323-30.
9. Zebracki K, Palermo TM, Hostoffer R, Duff K, Drotar D. Health-related quality of life of children with primary immunodeficiency disease: a comparison study. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2004; 93(6): 557-61.
10. Abolhassani H, Aghamohammadi A, Pourjabbar S, Sadaghiani MS, Nikayin S, Rabiee A et al. Psychiatric aspects of primary immunodeficiency diseases: the parental study. *Iran J Allergy Asthma Immunol* 2013; 12(2): 176-81.
11. Goldman SJ, Shaw RJ, De Maso DR. The pediatric psychosomatic medicine assessment. In: Shaw DR, De Maso DR, eds. Textbook of pediatric psychosomatic medicine. London: American Psychiatric Publishing, 2010: 33-45.
12. Muscal E, Bloom DR, Hunter JV, Myones BL. Neurocognitive deficits and neuroimaging abnormalities are prevalent in children with lupus: clinical and research experiences at a US pediatric institution. *Lupus* 2010; 19(3): 268-79.
13. Ross GS, Zelko F, Klein-Gitelman M, Levy DM, Muscal E, Schanberg LE et al. A proposed framework to standardize the neurocognitive assessment of pediatric patients with pediatric systemic lupus erythematosus (pSLE). *Arthritis Care Res* 2010; 62(7):1029-33.
14. Levy DM, Ardoin SP, Schanberg LE. Neurocognitive impairment in children and adolescents with systemic lupus erythematosus. *Natur Clinical Practice Rheumatol* 2009; 5(2): 106-14.
15. Klein-Gitelman M, Bruner HI. The impact and implications of neuropsychiatric systemic lupus erythematosus in adolescents. *Curr Rheumatol Rep* 2009; 11(3): 212-7.
16. Moorthy LN, Peterson MGE, Hassett A, Baratelli M, Lehman TJA. Impact of lupus on school attendance and performance. *Lupus* 2010; 19: 620-7.

17. Gorenc M. Psihosocialne potrebe bolnikov in bolnic z rakom ter njihovih svojcev: Magistrsko delo. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede, 2007.
18. Milivojević Z, Bilban K, Kokelj V, Kramberger M, Steiner T, Kožuh B. Mala knjiga za velike starše: Priročnik za vzgojo otrok. Novi Sad: Psihopolis Institut; 2007.
19. Levč S, Juhant M. Varuh otrokovih dolžnosti ali Nehajte se ukvarjati z otrokovimi pravicami! Mavčiče: Čmrlj, komuniciranje in ustvarjalnost; 2011.
20. Juul J. Družine s kronično bolnimi otroki. Ljubljana: Inštitut za sodobno družino Manami; 2010.

Kontaktna oseba / Contact person

mag. Mateja Gorenc, univ. dipl. psih., specialistka
klinične psihologije
Služba za alergologijo, revmatologijo in klinično
imunologijo
Pediatrična klinika
Univerzitetni klinični center Ljubljana
Bohoričeva 20
1525 Ljubljana

Email: mateja.gorenc@kclj.si

Prispelo / Received: 18. 4. 2014

Sprejeto / Accepted: 27. 4. 2014