

Mirjam Kumar, Marija Rebeušek in  
Meta Tavčar,  
študentke oddelka za medicinske sestre  
Višja šola za zdravstvene delavce Ljubljana

## Diabetični otrok, njegova družina in okolje\*

UDK 616.379-008.64-053.2-058

**IZVLEČEK.** *Juvenilni diabetes je kronična bolezen in zahteva veliko discipline. Starše in njihove otroke — diabetike spremljajo mnoge težave, s katerimi se morajo vsak dan spoprijemati. Da bi ugotovili, kako jih premagujejo in s kakšnimi problemi se srečujejo, smo sestavili anketo. Družine smo obiskali na njihovih domovih in z intervjuji zbrali želene podatke.*

*Od 43 otrok v starosti do 15 let, zajetih v ljubljanski regiji, je v anketi sodelovalo 36 otrok in njihovih družin. Analiza ankete je pokazala, da zbole enako pogosto dečki in deklice. Prizadeti so se z boleznijo večinoma sprijaznili in jo vključili v vsakdanje življenje. Za pravilno vodenje diabetesa in apliciranje insulina skrbje največ matere. Okolica je otroke sprejela kot sebi enake. Težave pa se pojavljajo pri prehrani v šoli, zaradi pomanjkljivega znanja zdravstvenih delavcev v ambulantah o otroškem diabetesu in nezadostnega socialnega varstva diabetičnih otrok.*

**DIABETIC CHILD, HIS FAMILY AND ENVIRONMENT.** *Juvenile diabetes is a chronic disease, which requires a lot of discipline on the part of the sick child as well as his environment. This requirement poses many problems to diabetic children and their family. The authors interviewed them in order to find out how they cope with their illness and what new problems they encounter. Inquiry covered 36 of the 43 children, who had been followed from birth to the age of 15 and their families from the Ljubljana area. There was the same incidence of illness in both sexes. The diabetics were found to have gradually accepted their disease and made it a part of their daily living. Control of diabetes and administration of insulin were found to be mostly concern of the child's mother. Juvenile diabetics have been accepted on a footing of equality. The authors point to some problems related to school meals, insufficient knowledge of juvenile diabetes on the part of the outpatient health staff and inadequate protection of diabetic children.*

Juvenilni diabetes mellitus je v primerjavi z diabetesom odraslih redka bolezen. Vse bolezensko dogajanje v organizmu diabetičnega otroka je zelo zapleteno in še ni dokončno pojasnjeno. Za patološko metabolično dogajanje je bistveno pomanjkanje pankreatičnega hormona insulina. Zaradi histoloških sprememb na pankreasu usiha izločanje insulina in se končno povsem ustavi.

Incidenca juvenilnega diabetesa ima najvišji vrh med 10. in 13. letom, torej pred puberteto. Dandanes je v Jugoslaviji približno 1.240 diabetičnih otrok v sta-

---

\* Delo je bilo nagrajeno s Prešernovo nagrado za študente v letu 1981. Za objavo je nalogo priredila Meta Tavčar.

rosti do 15 let (Matajc in sod. 1978). Od tega jih je v ljubljanski zdravstveni regiji 43 (v starosti do 15 let). Vodenje diabetičnih otrok obsega celoten terapevtski program in njihovo vzgojo, zato je potreben multidisciplinarni pristop: pediater diabetolog, medicinska sestra, dietetik, socialni delavec, psiholog in psihiater.

### **Etiologija in znaki juvenilnega diabetesa**

Vzroki juvenilnega diabetesa so še vedno zaviti v temo. Opravljajo se raziskave za določitev virusne in avtoimune etiologije, v smeri hormonsko pogojenega nastanka diabetesa in celo povezovanje čustvene prizadetosti pri nastanku te bolezni. Kaže, da človek deduje, morda recesivno, določeno insuficienco pankreatičnih otočkov. Za nastanek manifestnega diabetesa pa je potreben še dodatni dejavnik, verjetno zunanjskega izvora.

Začetek diabetesa je hiter, saj se prvi bolezenski znaki pri otroku navadno pokažejo komaj štiri tedne pred sprejetjem v bolnišnico. Značilni začetni znaki so žeja, poliurija, bolečine v trebuhu, Kussmaulovo dihanje, večkrat se pojavi tudi pomanjkanje teka. Ob prvem zdravniškem pregledu je bolnik navadno shujšan in neredko izsušen. Če je že v ketoacidozi, je čutiti zadah po acetonu. Tedaj je urin pozitiven na sladkor (glukozurija) in večinoma tudi na aceton (ketonurija). Vrednosti krvnega sladkorja, ki presegajo 200 mg % (hiperglikemija), dokazujejo diabetes mellitus.

### **Zdravljenje in prognoza juvenilnega diabetesa**

Juvenilni diabetes zdravimo z insulinom; z njim lahko porušeno metabolično ravnotežje deloma izboljšamo, toda nikoli ga ne moremo povsem normalizirati. Pri juvenilnem diabetesu se dnevna količina potrebnega insulina spreminja. Zato otroci, starejši od 10 let in njihovi starši ob prvi hospitalizaciji obiskujejo dnevno šolo za diabetike. Tu dobijo osnovno znanje iz otroške diabetologije, nauče se postopkov za ugotavljanje sladkorja in acetona v urinu. Za pregled urina na glukozo uporabljajo tablete Clinitest, za dokazovanje acetona pa Acetest. Preiskujejo ločeno jutranji urin pred zajtrkom, opoldanskega pred kosilom in večernega pred večerjo. Dobljene rezultate glukozurije oziroma ketonurije vnesejo v zvezek. Starši lahko obiskujejo še Klub staršev diabetičnih otrok, kjer poglobijo znanje o bolezni.

Vrednost krvnega sladkorja se pri diabetičnem otroku nenehno spreminja, odvisno od otrokove aktivnosti, duševnega razpoloženja, čustvovanja in prehrane.

Po nekaj mesecih zdravljenja z insulinom pride pri številnih bolnikih do delne ali popolne remisije diabetesa. Ta je le začasna. V tem času so bolniki brez insulina ali pa ga prejema minimalne količine. Remisiji sledi ponovno poslabšanje, nadomestno zdravljenje z insulinom pa je zdaj dokončno in traja vse življenje.

Posebnosti juvenilnega diabetesa sta hiter začetek in stalna odvisnost od zdravljenja z insulinom, tako da je treba naravno produkcijo insulina nadomestiti

z eno ali dvema dnevni injekcijama eksogenega insulina. Tablete ali samo dieta so brez učinka.

Začetek zdravljenja z insulinom je bistveno spremenil dotlej slabo prognozo za življenje diabetičnih otrok. Vendar niti sedanji način zdravljenja ne more preprečiti kasnejših komplikacij.

### **Komplikacije juvenilnega diabetesa**

Akutni komplikaciji juvenilnega diabetesa sta:

- 1. hipoglikemija**
- 2. ketoacidoza.**

Kljub pravilnemu vodenju otroškega diabetesa ne moremo vselej preprečiti lažjih ali težjih hipoglikemičnih reakcij. Hipoglikemija nastane, kadar je količina insulina večja, kot jo organizem potrebuje. Klinični znaki hipoglikemije so občutek lakote, bolečine v trebuhu, manjše slabosti, ki jih spremljajo znojenje, bleda koža, glavobol in vrtoglavica.

Vsak diabetični otrok mora praviloma imeti pri sebi izkaznico, v kateri je zapisano, da je diabetik in je opisan postopek prve pomoči pri hipoglikemiji. Poleg tega morajo nositi diabetični otroci s seboj 10 kock sladkorja in 2 ampuli glukagona, brizgalko in iglo.

Ketoacidoza je posledica pomanjkanja insulina v organizmu. Klinični znaki so žeja, poliurija, zadah po acetonu, upadanje teka, utrujenost in bolečine v trebuhu. V ketoacidozi je potrebna dodatna doza insulina.

Najpogostejše kronične komplikacije pri juvenilnem diabetesu so:

1. retinopatija (žilne okvare na mrežnici);
2. nevropatija (motnje v živčnem sistemu);
3. nefropatija (žilne okvare v ledvičnih glomerulih).

### **Prehrana diabetika**

Za prehrano diabetika velja, da dieta ni tako pomemben element, kot je pri adipoznih odraslih diabetikih. Diabetičnemu otroku moramo zagotoviti uravnovešeno regulirano prehrano, ki naj se po sestavi ne loči od normalne prehrane zdravega vrstnika. Najpomembnejši ukrep v prehrani juvenilnega diabetika je razdelitev hrane na pet do šest obrokov, prilagojenih načinu življenja. Časovne razmake med obroki mora bolnik natančno upoštevati in jih čim manj spreminjati. Takšen način prehrane je zanj najbolj fiziološki, ker mu sproti dovaja majhne količine ogljikovih hidratov in tako preprečuje komplikacije. Namesto živalskih naj bi užival rastlinske maščobe in olja, več beljakovin (živalskega izvora), v jedilniku naj bo tudi dovolj vitaminov, sadja in zelenjave. Kot pijača sta priporočljivi navadna in mineralna voda. Sladkanih sadnih sokov naj ne dobiva, ker kvarijo tek in uravnovešeno prehrano. Bonbonov, čokolade in slaščic naj ne uživa.

## ANALIZA »ŽIVLJENJSKEGA UDOBJA« DIABETIČNIH OTROK

### Namen analize in delovne metode

Ker je juvenilni diabetes kronična bolezen, pri kateri je potrebno posebno natančno in disciplinirano zdravljenje, se oboleli otroci in njihovi starši srečujejo s številnimi težavami. Te naloge smo se lotili, da bi ugotovili, kako se z njimi spopadajo v vsakdanjem življenju, kakšne nove težave srečujejo kot družina, kaj jih skrbi ali bremeni pri vodenju diabetesa, kako se otroci vključujejo v okolje in kako jih le-to sprejema ter, kako družba skrbi zanje. Z njo smo želeli zajeti diabetsičnega otroka kot celotno osebnost v njegovem družinskem in delovnem okolju.

V Klinični bolnišnici za pediatrijo v Ljubljani smo dobili naslove otrok ljubljanske zdravstvene regije, starih do 15 let, torej 43 otrok. Da bi dobili ustrezno gradivo, smo sestavili anketo. Od 43 otrok jih je v anketi sodelovalo 36 (84 %), tri družine so anketiranje odklonile, štiri družine pa v času anketiranja niso bile dosegljive. Teh 36 otrok živi v 34 družinah, dve družini imata po dva diabetsična otroka. Obiskali smo družine, opravili z njimi intervju ter hkrati izpolnjevali anketo. Te podatke smo uporabili za statistično obravnavo.

### Vzorčna skupina

Osnovne podatke o otrocih: njihovo starost, število otrok v družini in kateri so oboleli po vrsti — prikazujemo v nadaljevanju.

Tabela 1. Starost anketiranih diabetsičnih otrok

starostne skupine	število otrok
0—3	0
3—5	1
5—8	2
8—11	11
11—15	22
skupaj	36

Število vseh otrok v družini, v kateri ima otrok juvenilni diabetes, je naslednje: šest otrok je edincev, 23 družin ima po dva otroka, pet družin ima tri otroke, ena družina ima štiri ter ena družina pet otrok.

Kar 23 otrok, ki so zboleli, je prvorojencev; drugorojenih je devet, tretjerojeni so trije, en sam pa je četrtorojeni. Vsi otroci so rojeni v zakonu in so Slovenci. Največ otrok je šoloobveznih (27). Dva obiskujeta šolo s prilagojenim učnim programom. Sedem otrok hodi v srednjo šolo, dva pa še nista šoloobvezna.

Poprečna starost očetov obolelih otrok v času anketiranja je bila 39 let (najmlajši je imel 28 let, najstarejši pa 53 let). Poprečna starost mater pa je bila 36 let (najmlajša je imela 25 let in najstarejša 56 let).

Starost mater ob rojstvu zdaj diabetičnih otrok je bila naslednja: v starostni skupini od 18 do 21 let — 11 mater, od 22 do 25 let — 12 mater, od 26 do 29 let — devet mater, od 30 do 33 let — dve materi, od 34 do 37 let — ena mati in ena mati v skupini od 38 do 42 let.

**Tabela 2. Izobrazba staršev obolelih otrok**

	nedokončana osnov. šola	dokončana osnov. šola	poklicna šola	srednja šola	višja šola	visoka šola
oče	2	6	16	6	1	3
mati	1	13	5	11	4	0

Diabetes se kaže v družini po očetovi strani v šestih primerih (18 %), od teh sta imela dva juvenilni diabetes (6 %); po materini strani pa se diabetes kaže v devetih primerih (26 %), pet od teh je bilo juvenilnih diabetikov (15 %). Od drugih somatskih bolezni sta najpogostejši rak in srčne bolezni. Iz ankete je razvidno, da se duševne motnje ne kažejo.

## OTROK IN BOLEZEN

Psihomotoričen razvoj otrok poteka normalno, razen v dveh primerih. Poprečna starost otroka, pri kateri je bil diabetes ugotovljen je bila osem let.

**Tabela 3. Starost otrok, ki so zboleli za juvenilnim diabetesom**

starost otrok	število otrok
0—1	0
2—3	3
4—5	6
6—7	9
8—9	3
10—11	10
12—13	5

Anketirani otroci so v poprečju bolni že štiri leta (od 0,5 do 11 let).

Na vprašanje, katere otrokove spremembe oziroma težave so starše kot začetni bolezenski znak napotile k zdravniku, smo dobili podatke, ki so razvidni iz tabele 4.

**Tabela 4. Najpogostejši znaki (simptomi) juvenilnega diabetesa, ki so se pokazali pri anketiranih otrocih**

znaki (simptomi)	število otrok
pretirana žeja	30
poliurija	30
enureza	23
hujšanje	18
odklanjanje hrane	15
hitra utrujenost	10
čezmerna ješčnost	5
slabosti	5
bruhanje	5
bolečine v trebuhu	5

Nočna enureza kot znak (simptom) juvenilnega diabetesa se je pojavila pri 16 otrocih, dnevno in nočno enurezo pa je imelo sedem otrok.

Dva otroka sta imela enurezo že pred boleznijo; s pojavom bolezni so jo opazili pri 20 otrocih, le eden otrok pa je enuretičen še med boleznijo.

Starši diabetikov so kot začetne znake bolezni navajali tudi glavobol, zaspčnost, brezvoljnost, vrtoglavice, zadah po acetonu iz ust, v enem primeru je otrok padel celo v komo. V dveh primerih pa ni bilo nobenih značilnih začetnih znakov, tako da so pri njiju diabetes odkrili po naključju na zdravniškem pregledu.

Bolezni se zaveda 18 otrok, 15 otrok jo je sprejelo; eden od anketiranih otrok trdi, da ni bolan; en otrok je še premajhen, da bi se zavedal svoje bolezni. Dva otroka sta v zavodu; za enega smo zvedeli, da se bolezni zaveda in smo to že vpisali v rezultate, za drugega pa nismo dobili ustreznih podatkov.

27 otrok zaradi svoje bolezni ne obupuje, sedem otrok pa je zelo zaskrbljenih; eden je še tako majhen, da se bolezni ne zaveda.

Vsi diabetični otroci se zdravijo z insulinom. Kako vsakodnevno injiciranje insulina sprejemajo, je razvidno iz tabele 5.

**Tabela 5. Vedenje otrok pri injiciranju insulina**

vedenje	število otrok
sodeluje	15
molče prenaša	14
se upira	5

Za dva otroka, ki sta v zavodu, nimamo podatkov.

29 otrok meni, da mora dobiti injekcijo, ker so bolni. Mlajši mislijo, da do-  
bijo injekcijo predvsem zato, da se lahko igrajo in jim ni treba v bolnišnico. 30  
otrok ni bilo pogosto hospitaliziranih, štirje so bili hospitalizirani večkrat. Otroci

potrebno hospitalizacijo težko sprejemajo (16), v bolnišnico gredo, ker vedo, da morajo (10); sedem otrok sprejema hospitalizacijo kot samoumevno.

Glede otrokovih dietnih navad starši dovoljujejo pri 22 otrocih ob regulirani prehrani občasne prekrške, strogo se drže regulirane prehrane pri 12 otrocih, dva pa živita v zavodu in zanje nimamo podatkov. Diabetični otroci so prikrajšani za sladkarije, pa vendar se pri 15 ne pojavlja želja po njih, pri 13 otrocih se želje spreminjajo, šest otrok pa si zelo želi sladkarij. Otroci večinoma skrbno oziroma vestno sprejemajo zdravila in upoštevajo dieto (30); dva otroka po mnenju staršev nista dovolj skrbna glede diete, eden se hranjenju ob določeni uri upira, eden pa je za skrbnost še premajhen.

V 31 primerih se bolni otroci zaradi bolezni navadno ne čutijo »nič posebnega«, štirje diabetiki pa se čutijo manjvredne, bolj občutljive oziroma drugačne od drugih otrok.

Ob zdravljenju diabetesa navajajo različne težave, ki jih najdemo v tabeli 6.

**Tabela 6. Najpogostejše težave, ki jih navajajo zdravljeni otroci**

težave	število otrok
motnje pri spanju	11
— težko zaspijo	3
— slabo spijo	3
— se prebujajo	4
— pavor nocturnus	1
prehranjevanje	12
— neješči	3
— pretirano ješči	2
— izbirčni	7
nočna enureza (včasih)	9
glavobol	23
bolečine v trebuhu	22
bruhanje	4

Sicer pa bolezen otrok ni bistveno spremenila.

Kakšno je njihovo vedenje, nam pove tabela 7.

17 otrok je preveč navezanih na starše, največkrat na mater; med njimi jih je 12 starih od 10 do 15 let, štirje otroci pa od štiri do devet let. Devet otrok je dejalo, da zaradi bolezni oziroma njenih kasnejših komplikacij ne bi hoteli več živeti. To so večinoma otroci, ki sodijo v starostno skupino od 13 do 15 let (7 otrok), torej v puberteto, dva otroka pa imata devet in 10 let.

**Tabela 7. Vedenje otrok po začetku bolezni**

vedenje	število otrok
živahni	23
družabni	23
pogumni	21
zaupljivi	16
uporni	17
jokavi	14
nerazpoloženi	12
nezaupljivi	8
vase zaprti	8
nemirni	7
nasilni	7
odsotni	6
plašni	5
zasanjani	4
apatični	4
pasivni	4
negotovi	2

(Prihodnjič: Družina in diabetični otrok)

---

### **IZ DELOVNIH PROGRAMOV MEDICINSKIH SESTER ...**

... Ponekod v Evropi se medicinske sestre še vedno izobražujejo specializirano za področje pediatrije, psihiatrije in babištva. Komiteji strokovnjakov pri Svetovni zdravstveni organizaciji in njene delovne skupine odločno priporočajo najprej splošno usmeritev za medicinsko sestro in kasneje specializirano nadgradnjo poklica... (WHO, Document No. 900: Z., 16. 2. 1981)

---

**ODGOVORNI SMO ZA TO, KAR DELAMO, PA TUDI ZA TISTO, ČESAR NE DELAMO**

**Voltaire**