

Edukacija kot temelj strokovne obravnave endokrinoloških motenj pri otrocih in mladostnikih

Education as the foundation of professional management of endocrine disorders in children and adolescents

Barbara Murn Berkopec, Urška Sever,
Irena Novšak, Ajda Mujdžić, Primož
Kotnik

Izvleček

Endokrinološke motnje pri otrocih in mladostnikih so pomembna skupina kroničnih bolezni, ki vplivajo na rast, razvoj, presnovo in kakovost življenja. Zaradi kompleksnega delovanja endokrinega sistema imajo te bolezni pogosto večplastne posledice, ki segajo od telesnih do psihosocialnih težav. Med najpogostejše sodijo motnje rasti, debelost ter bolezni hipotalamohipofizne osi, medtem ko redkejša stanja vključujejo genetske bolezni, kot je ahondroplazija.

Obravnava otrok in mladostnikov z endokrinološkimi motnjami zahteva celosten, individualiziran in multidisciplinaren pristop, ki vključuje sodelovanje različnih strokovnjakov. Diplomirana medicinska sestra ima pri tem ključno vlogo, saj sodeluje pri edukaciji otrok in njihovih staršev/skrbnikov, izvajanju diagnostičnih postopkov, spremljanju poteka zdravljenja ter zagotavljanju psihosocialne podpore.

Poseben izziv je dolgoročna aderenza otrok in mladostnikov, saj je pri številnih boleznih zdravljenje dolgotrajno in zahteva aktivno sodelovanje otroke in mladostnika in njegove družine. Medicinska sestra s svojim znanjem, izkušnjami in komunikacijskimi veščinami pomembno prispeva k izboljšanju sodelovanja otrok in mladostnikov, s tem pa tudi k uspešnosti zdravljenja. Namen članka je predstaviti vlogo diplomirane medicinske sestre pri obravnavi otrok in mladostnikov z izbranimi endokrinološkimi motnjami ter poudariti pomen njenega dela v sodobni pediatrični endokrinologiji.

Ključne besede: edukacija, otrok, mladostnik, medicinska sestra, rastni hormon, debelost, diabetes insipidus, ahondroplazija.

Abstract

Endocrine disorders in children and adolescents represent an important group of chronic diseases that affect growth, development, metabolism and quality of life. Due to the complex functioning of the endocrine system, these conditions often have multifaceted consequences, impacting both physical health and psychosocial well-being. The most common disorders include growth disturbances, obesity and diseases of the hypothalamic–pituitary axis, while rarer conditions include genetic disorders such as achondroplasia.

The management of children with endocrine disorders requires a holistic, individualized and multidisciplinary approach, involving collaboration among various healthcare professionals. Registered nurses play a key role in this process, participating in patient and family education, performing diagnostic procedures, monitoring treatment progress and providing psychosocial support.

Long-term adherence to treatment represents a particular challenge, as many therapies are prolonged and require active involvement from both the patient and their family. Through their professional knowledge, clinical experience and communication skills, nurses significantly contribute to improving patient adherence and consequently treatment outcomes. The aim of this article is to present the role of the registered nurse in the care of children and adolescents with selected endocrine disorders and to highlight the importance of nursing practice in modern pediatric endocrinology.

Keywords: education, child, adolescent, nurse, growth hormone, obesity, diabetes insipidus, achondroplasia.

Uvod

Endokrinološke motnje pri otrocih in mladostnikih predstavljajo heterogeno skupino bolezni, ki pomembno vplivajo na rast, razvoj, presnovo in kakovost življenja. Zaradi kompleksnosti endokrinega sistema se te motnje pogosto kažejo z različnimi telesnimi in psihosocialnimi posledicami, zato zahtevajo zgodnje prepoznavanje ter celostno in multidisciplinarno obravnavo. V tem procesu ima pomembno vlogo medicinska sestra, ki s svojim znanjem, edukacijo in podporo prispeva k boljši obravnavi otrok ter njihovih družin.

Namen prispevka je predstaviti vlogo diplomirane medicinske sestre (DMS) pri obravnavi otrok in mladostnikov z izbranimi endokrinološkimi motnjami ter poudariti pomen njenega dela v sodobni pediatrični endokrinologiji.

Vloga diplomirane medicinske sestre pri zdravljenju otrok in mladostnikov z rastnim hormonom

Motnje rasti v otroštvu predstavljajo pomemben zdravstveni in razvojni problem, ki zahteva pravočasno diagnosticiranje in celostno obravnavo. Nizko rast opredelimo kot telesno višino, ki je manj kot dve standardni deviaciji pod povprečjem za starost in spol, kar pomeni, da otrok sodi med najnižjih nekaj odstotkov populacije (1, 2). Najpogostejša indikacija za zdravljenje z rastnim hormonom je pomanjkanje rastnega hormona. Poleg tega pa zdravljenje vključuje tudi otroke, rojene majhne za gestacijsko starost, brez nadomestne rasti v prvih treh letih življenja, ter otroke z določenimi genetskimi sindromi in kroničnimi boleznimi (1, 2).

Rastni hormon igra pomembno vlogo pri telesni rasti, presnovi in razvoju. Njegovo pomanjkanje vodi v nizko rast, zapoznelo kostno zorenje in neugodne

spremembe telesne sestave, zmanjšan delež mišičja in povečan delež maščevja (3). Zdravljenje z rekombinantnim humanim rastnim hormonom omogoča izboljšanje rasti ter pozitivno vpliva na telesno sestavo, srčno-žilno zdravje in kakovost življenja (2, 3). Ker zdravljenje običajno traja več let, je za doseganje optimalnih rezultatov ključna dobra aderenza, pri čemer igra pomembno vlogo DMS.

Rastni hormon je polipeptidni hormon, ki ga izloča adenohipofiza. Njegovi učinki se posredujejo preko inzulinu podobnega rastnega faktorja 1 (IGF-1), ki neposredno vpliva na rast kosti in mehkih tkiv (3). Pomanjkanje rastnega hormona je lahko prirojeno ali pridobljeno in se lahko pojavlja samostojno ali v sklopu pomanjkanja več hipofiznih hormonov (1, 2).

Rekombinantni rastni hormon se aplicira subkutano. Do pred nekaj let je bilo treba zdravilo aplicirati vsak dan, ob točno določenem času zvečer. Cilj zdravljenja je doseči normalno končno telesno višino, po možnosti znotraj genetskega potenciala, ter izboljšati presnovne učinke hormona (3). Učinkovitost zdravljenja je odvisna od zgodnjega začetka, pravičnega odmerjanja in rednega dajanja zdravila.

Pomemben napredek na tem področju so dolgodelujoči pripravki rastnega hormona, ki omogočajo aplikacijo enkrat tedensko. Klinične raziskave so pokazale, da so ti pripravki vsaj primerljivo tako učinkoviti in varni kot je vsakodnevno zdravljenje. Zato lahko izboljšajo adherentnost otrok in mladostnikov (3, 4). Slaba aderenza namreč pomembno vpliva na slabše rezultate zdravljenja (4).

Vloga DMS pri obravnavi otrok in mladostnikov, zdravljenih z rastnim hormonom, je celostna in vključuje tako klinične kot tudi edukativne in podporne vidike zdravstvene nege. Njena vloga se začne že ob uvedbi zdravljenja, ko otroku ali mladostniku ter njegovim staršem ali skrbnikom predstavi potek zdravljenja. Pomembno je, da infor-

macije poda jasno in razumljivo ter jih prilagodi starosti otroka in stopnji razumevanja družine.

Eden ključnih vidikov njenega dela je usposabljanje za pravilno apliciranje zdravila. Ker zdravljenje poteka v domačem okolju, morajo biti otroci in mladostniki ter njihovi starši ali skrbniki ustrezno poučeni o pravilni tehniki subkutane aplikacije, izbiri mesta injiciranja in preprečevanju lokalnih zapletov. Pri tem je pomemben individualen pristop, saj se otroci pogosto soočajo s strahom pred injekcijami, kar lahko negativno vpliva na sodelovanje pri zdravljenju.

Zdravilo se aplicira subkutano z injekcijskim peresnikom, ki je prednapolnjen z zdravilom in je enostaven za uporabo. Za aplikacijo zdravila je potrebno izbrati ustrezno dolžino igle, ki jo je potrebno zamenjati po vsaki aplikaciji. Otroke in mladostnike ter njihove starše ali skrbnike je potrebno poučiti tudi o pravilnem shranjevanju zdravila.

DMS je pomembna tudi pri spremljanju otroka med zdravljenjem. Otroci in mladostniki so vabljeni na kontrolni pregled v rednih časovnih intervalih na šest mesecev. Ob rednih ambulantnih pregledih DMS poleg antropometričnih meritev (telesna višina, sedna višina, razpon rok) še odvzame kri za laboratorijske preiskave za oceno učinkovitosti in varnosti zdravljenja, posname EKG (elektrokardiogram) ter izvede meritve za opredelitev kostne gostote in sestave telesa (denzitometrija/bioimpedanca). Na koncu izvede še reedukacijo, ki vključuje preverjanje pravilnega apliciranja zdravila, pregled kože in vbodnih mest in rednost aplikacij. Vse navedeno tudi zabeleži v otrokovo zdravstveno dokumentacijo. Na Kliničnem oddelku za endokrinologijo, diabetes in bolezni presnove na Pediatrični kliniki v Ljubljani vodimo kazalnik kakovosti zdravstvene nege na področju spremljanja vbodnih mest pri aplikaciji rastnega hormona.

Adherenca pri zdravljenju je eden ključnih dejavnikov uspešnos-

ti zdravljenja. Zaradi dolgotrajnosti terapije, potrebe po rednih aplikacijah lahko pride do zmanjšanja motivacije otrok in mladostnikov ter njihovih staršev ali skrbnikov, kar vodi v neredno izvajanje zdravljenja. Dokazano je, da slabša aderenza vodi v slabši odziv na zdravljenje in manjši prirast telesne višine (4). Medicinska sestra igra pri tem pomembno vlogo, saj otroke spodbuja, motivira ter jim pomaga pri premagovanju ovir, povezanih z zdravljenjem. Uporaba dolgodelujočih pripravkov rastnega hormona lahko dodatno prispeva k izboljšanju sodelovanja otrok in mladostnikov pri zdravljenju (3, 4).

Poleg fizičnega vidika ima zdravljenje z rastnim hormonom pomemben vpliv tudi na psihosocialni razvoj otroka. Otroci z nizko rastjo se lahko soočajo z nizko samopodobo, socialno osamitvijo in z občutkom drugačnosti (3). DMS nudi podporo tako otroku kot njegovi družini, spodbuja odprto komunikacijo in po potrebi vključuje druge člane zdravstvenega tima.

Obravnava otroka s pomanjkanjem rastnega hormona zahteva multidisciplinarni pristop, v katerem sodelujejo pediater endokrinolog, medicinska sestra, psiholog, dietetik in drugi strokovnjaki. Medicinska sestra pogosto deluje kot povezovalni člen med otrokom, družino in zdravstvenim timom ter zagotavlja kontinuiteto zdravstvene obravnave.

Vloga medicinske sestre pri zdravljenju debelosti pri otrocih in mladostnikih

Osnovna dogma, ki vpliva na pristope k zdravljenju debelosti je, da sta čezmerna prehranjenost in debelost posledica čezmernega neto vnosa energije v telo, pač glede na porabo le-te. Čezmerno nakopičena energija se v telesu shrani večinoma kot maščobno tkivo. Enako velja tudi za otroke in mladostnike. Navkljub tako preprosto predstavljen-

mu dejstvu, pa so mehanizmi, ki vodijo v debelost zelo zapleteni. Osnovo predstavlja genetska predispozicija predvsem za motnjo apetita, pomembno vlogo imata tudi zdravje matere med nosečnostjo ter ukrepi v prvih 1.000 dneh življenja. Kasneje ima na izražanje predispozicije vedno večji vpliv t. i. obesogeno okolje, v katerem živimo predvsem v zahodnem svetu (5).

Debelost pri otrocih in mladostnikih se v zadnjih desetletjih izrazito povečuje in predstavlja enega ključnih izzivov sodobne obravnave otrok in mladostnikov. Povezana je z večjim tveganjem za razvoj kroničnih bolezni, kot so sladkorna bolezen tipa 2, arterijska hipertenzija in presnovni sindrom. Debelost pa ima pomemben vpliv tudi na psihosocialno zdravje (6).

Zdravljenje debelosti temelji na dolgoročni spremembi življenjskega sloga, vse pogosteje pa vključuje tudi farmakološke pristope. V tem procesu igra medicinska sestra pomembno in večplastno vlogo (7)

Sodobne smernice poudarjajo multidisciplinarni pristop, ki vključuje prehransko svetovanje, povečanje telesne aktivnosti, ukrepanje za vedenje in psihološko podporo (8). Medicinska sestra sodeluje pri vseh teh komponentah, pogosto kot povezovalni člen med bolnikom, družino in zdravstvenim timom.

Za kakovostno obravnavo otroka s čezmerno telesno težo je zelo pomembno dobro in usklajeno sodelovanje celotnega zdravstvenega tima – zdravnik specialist endokrinolog in gastroenterolog, psiholog, dietetik in osebje zdravstvene nege (5).

Edukacija je temeljni del dela medicinske sestre. Vključuje svetovanje o uravnoteženi prehrani, zmanjšanju vnosa energijsko bogatih živil ter spodbujanje redne telesne aktivnosti. Ključnega pomena je vključevanje celotne družine, saj okolje bistveno vpliva na otrokove navade.

Medicinska sestra mora pri komunikaciji upoštevati starost otroka, njegovo psi-

hološko stanje in morebitno prisotnost stigme zaradi debelosti. Empatičen pristop pomembno vpliva na motivacijo in sodelovanje pri zdravljenju.

Vloga medicinske sestre pri zdravljenju z inkretinskimi zdravili

Inkretinska zdravila se uporabljajo pri zdravljenju sladkorne bolezni tipa 2 in debelosti. Povečajo izločanje inzulina iz trebušne slinavke in povečajo občutljivost perifernih tkiv za njegov učinek. Z vidika obravnave debelosti zmanjšujejo apetit, upočasnijo praznjenje želodca ter tako prispevajo k manjšemu energijskemu vnosu in zato znižujejo telesno maso (9).

Primer inkretinskega zdravila je semaglutid, ki je dolgodelujoči agonist receptorjev GLP-1 (9). Klinične raziskave pri mladostnikih z debelostjo so pokazale pomembno zmanjšanje indeksa telesne mase (ITM) ob uporabi semaglutida v kombinaciji z ukrepi za življenjski slog. Zdravilo se aplicira subkutano enkrat tedensko z injekcijskim peresnikom, ki je prednapolnjen z zdravilom in je enostaven za uporabo (10).

Vloga medicinske sestre pri zdravljenju s semaglutidom je, da opravi antropološke meritve pri otroku in meritev sestave telesa. Osebje zdravstvene nege sodeluje in spremlja otroka pri diagnostično-terapevtskih postopkih, kot so:

- nastavitev intavenske kanile,
- odvzem krvi po protokolu,
- izvajanje OGTT testiranja (oralno glukoza tolerančni test),
- spremljanje otroka na diagnostične preiskave (UZ trebuha),
- snemanje denzitometrije in sestave telesa,
- edukacija o pravilni uporabi zdravila (5).

Medicinska sestra igra ključno vlogo pri uvajanju in spremljanju zdravljenja debelosti s semaglutidom:

- poučuje otroke/mladostnike in starše ali skrbnike o pravilni uporabi zdravila;

- razlaga možne neželene učinke (slabost, bruhanje, prebavne težave);
- spremlja učinkovitost zdravljenja (telesna masa, ITM, sestava telesa);
- spodbuja sodelovanje pri terapiji.

Pomembno je tudi, da medicinska sestra poudari, da farmakološko zdravljenje ne nadomešča sprememb življenjskega sloga, temveč jih dopolnjuje.

Debelost je kronična bolezen, zato zahteva dolgoročno spremljanje. Medicinska sestra redno ocenjuje napredek, prepoznava morebitne zaplete in prilagaja ukrepanje.

Posebno pozornost je treba nameniti psihološki podpori, saj so otroci z debelostjo pogosto izpostavljeni stigmati in imajo nižjo samopodobo. Medicinska sestra lahko pomembno prispeva k izboljšanju psihosocialnega stanja otroka.

Vloga medicinske sestre pri celostni obravnavi otrok z diabetesom insipidusom

Diabetes insipidus (DI) je redka endokrinološka motnja, za katero je značilna motena regulacija vodnega ravnovesja zaradi pomanjkanja antidiuretičnega hormona (ADH) ali zmanjšane občutljivosti ledvic nanj. Posledica so povečano izločanje urina (poliurija), povečan vnos tekočin (polidipsija) in povečano tveganje za dehidracijo ter elektrolitsko neravnovesje, kar je pri otrocih še posebej nevarno zaradi hitrih fizioloških sprememb in omejene sposobnosti prepoznavanja žeje (11).

Medicinska sestra igra ključno vlogo pri celostni obravnavi otroka z DI. Njene naloge vključujejo natančno spremljanje vnosa in izločanja tekočin, redno merjenje telesne mase, nadzor vitalnih funkcij ter opazovanje znakov dehidracije ali preobremenitve s tekočino. Posebno pozornost namenja spremljanju laboratorijskih izvidov, zlasti koncentracije elektrolitov in osmolarnosti urina ter plazme (12).

Pomemben del dela medicinske sestre je izvajanje in nadzor zdravljenja. Pri centralnem DI se uporablja desmopresinom, ki je sintetični analog ADH. Zdravilo se lahko aplicira peroralno (tableta ali melt oblika), intranazalno (pršilo), v določenih primerih tudi parenteralno. Medicinska sestra skrbi za pravilno aplikacijo zdravila, nadzor nad odmerjanjem ter spremljanje učinkovitosti terapije. Posebno moramo biti pozorni na nezaželene učinke, predvsem na hiponatriemijo (znižana raven natrija), ki lahko nastane ob prevelikem vnosu tekočine ob zdravljenju, ali hipernatriemijo (zvišana raven natrija), ki nastane od preveliki izgubi tekočine. Zato je pomembno, da otrok pije po navodilih.

Pri nefrogeni obliki bolezni sodeluje pri nefarmakoloških ukrepih, saj zdravljenje z desmopresinom v tem primeru ni učinkovito (11).

Edukacija je ena temeljnih nalog medicinske sestre. Starše ali skrbnike in otroka izobražuje o naravi bolezni, pravilni uporabi zdravil, pomenu zadostnega vnosa tekočin ter prepoznavanju opozorilnih znakov. Poleg tega igra pomembno vlogo pri psihosocialni podpori otroku in njegovi družini, saj kronična bolezen lahko pomembno vpliva na otrokovo čustveno stanje in socialno vključenost. Medicinska sestra s sodelovanjem v multidisciplinarnem timu prispeva k kontinuiteti oskrbe ter izboljšanju kakovosti življenja otrok z DI (12).

Vloga medicinske sestre pri celostni obravnavi otrok z ahondroplazijo

Ahondroplazija je najpogostejša oblika dedne motnje rasti kosti, ki vodi v nesorazmerno nizko telesno višino. Gre za genetsko bolezen, ki nastane zaradi mutacije gena FGFR3 (fibroblastni rastni faktor receptor 3), ki igra ključno vlogo pri uravnavanju rasti kosti (13). Mutacija povzroči čezmerno zaviranje rasti hrustanca, kar se odlikava predvsem v moteni endohondralni osifika-

ciji dolgih kosti (14). Zato imajo otroci z ahondroplazijo značilno skrajšane ude, predvsem nadlahti in stegna, sorazmerno večjo glavo (makrocefalijo) ter specifične obrazne poteze, kot so izbočeno čelo in sploščen nosni koren (13).

Kljub izrazitim telesnim značilnostim imajo posamezniki z ahondroplazijo običajno normalen kognitivni razvoj in pričakovano trajanje življenjskega, čeprav so lahko izpostavljeni določenim zdravstvenim zapletom (5, 15). Med pogostejše sodijo zožitev spinalnega kanala (spinalna stenoza), težave z dihanjem, ponavljajoča se vnetja srednjega ušesa ter ortopedske nepravilnosti (15). Zato je pomembno zgodnje prepoznavanje bolezni ter redno spremljanje otrok v okviru multidisciplinarnega pristopa, ki vključuje pediatre, ortopede, nevrokirurge in druge strokovnjake (18).

Pomemben napredek na področju zdravljenja je vosoritid, ki je prvo odobreno zdravilo, usmerjeno v popravilo osnovnega patofiziološkega mehanizma ahondroplazije (16). Vosoritid je analog naravnega peptida CNP (C-tip natriuretičnega peptida), ki deluje kot antagonist signalne poti FGFR3 (16, 17). S tem zmanjšuje zaviralni učinek mutiranega receptorja na rast hrustanca in omogoča normalnejšo proliferacijo in diferenciacijo hondrocitov v rastnih ploščah kosti (17), kar zato spodbuja vzdolžno rast kosti in izboljšanje telesnih sorazmerij pri otrocih z aktivno rastjo.

Zdravilo Voxzogo (vosoritid) se aplicira enkrat dnevno v obliki subkutane injekcije, pri čemer je doslednost pri uporabi ključnega pomena za doseganje optimalnih terapevtskih učinkov (16). Klinične študije kažejo pomembno povečanje letne hitrosti rasti pri otrocih z ahondroplazijo v primerjavi z nezdravljenimi otroki (17). Raziskuje pa se tudi vpliv na dolgoročne klinične izide in kakovost življenja (18).

Za varno uporabo je ključnega pomena pravilna priprava zdravila. Vosoritid je na voljo v obliki praška, ki ga je treba pred aplikacijo raztopiti v skladu z

navodili proizvajalca ob strogem upoštevanju aseptične tehnike. Pripravljena raztopina mora biti bistra in brez delcev. Zdravilo se shranjuje v hladilniku pri temperaturi med 2 °C in 8 °C, pred apliciranjem pa se lahko ogreje na sobno temperaturo, kar izboljša prenosljivost injekcije (16).

Aplikacija se izvaja subkutano, kar je pri otrocih v stegno ali glutealno. Obvezno je upoštevati mesto injiciranja. Injekcija se aplicira pod kotom 45° v podkožje, pri čemer se napravi kožna guba za pravilno izvedbo. Po apliciranju pa mesta vboda ni priporočljivo masirati, saj lahko to povzroči lokalno draženje (16, 12).

Po vnosu zdravila je priporočljivo otroka spremljati zaradi možnosti prehodnega znižanja krvnega tlaka in lokalnih reakcij na mestu injiciranja. Zato je potreben ustrezen nadzor zlasti v zgodnjem obdobju zdravljenja (16).

Pri zdravljenju igra medicinska sestra ečplastno vlogo ključnega pomena, saj poleg tehnične izvedbe terapije zagotavlja tudi celostno obravnavo otroka in njegove družine. Pomemben del njene vloge je edukacija staršev ali skrbnikov, ki vključuje pravilno pripravo odmerka, varno tehniko injiciranja pod kožo in shranjevanje zdravila (12).

Prav tako je treba starše ali skrbnike usposobiti za prepoznavanje neželenih učinkov, med katerimi so najpogostejše reakcije na mestu injiciranja ter prehodno znižanje krvnega tlaka po aplikaciji. Zto je treba ustrezno opazovati otroka po aplikaciji ter jih skrbno spremljati v domačem okolju (16).

Poleg tega medicinska sestra psihosocialno podpira otroka in njegovo družino. Ahondroplazija lahko vpliva na samopodobo otroka in družinsko dinamiko, zato sta empatični pristop in dobra komunikacija ključnega pomena. Medicinska sestra pogosto deluje kot povezovalni člen med družino in zdravstvenim timom ter pomaga pri razreševanju morebitnih dilem in negotovosti (19).

Zaključek

Zaključimo lahko, da endokrinološke motnje pri otrocih in mladostnikih pomembno vplivajo na telesni in psihosocialni razvoj. Zato zahtevajo celostno, individualizirano in multidisciplinarno obravnavo. DMS igra pri tem vlogo ključnega pomena, saj s svojim strokovnim znanjem, edukacijo ter podporo otroku in družini bistveno prispeva k uspešnosti zdravljenja.

Vloga DMS se kaže na vseh področjih obravnave – od sodelovanja pri diagnosticiranju, izvajanju in spremljanju zdravljenja do spodbujanja adherence in nudenja psihosocialne podpore. Še posebej pomembna je vloga DMS pri dolgotrajnih terapijah, kot so zdravljenje z rastnim hormonom, obravnavo debelosti ter pri redkih boleznih, kjer je potrebno stalno spremljanje in prilagajanje pristopa otroku in mladostniku.

Sodobni terapevtski pristopi, vključno z novimi zdravili, dodatno širijo pristojnosti medicinske sestre in poudarjajo pomen stalnega strokovnega izpopolnjevanja. Učinkovita komunikacija, individualni pristop ter sodelovanje z multidisciplinarnim timom so ključnega pomena za izboljšanje izidov zdravljenja in kakovosti življenja otrok ter mladostnikov.

Literatura

1. Kotnik P. Nizka rast. Ljubljana: AdriaSonara; 2022. Dosegljivo na: <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-EY2YOC3Y>.
2. Kotnik P, Avbelj Stefanija M, Bratina N, Bratanič N, Žerjav Tanšek M, Battelino T. Smernice za zdravljenje otrok z rastnim hormonom v Republiki Sloveniji. *Slov Pediatr* 2012; 19(Suppl 1): 1–18.
3. Albers N, Cadarette S, Feakins B, Arregui M, Ebohon S, Lai P, et al. Long-acting growth hormone for pediatric growth hormone deficiency. *J Endocr Soc* 2025; 9(5): bvaf040.
4. Miller BS. What do we do now that the long-acting growth hormone is here? *Front Endocrinol (Lausanne)* 2022; 13: 980979.
5. Sever U, Kotnik P. Novejšje možnosti zdravljenja debelosti. *Slov Pediatr* 2017; 24: 82–9.
6. Styne DM, Arslanian SA, Connor EL, et al. Pediatric obesity—assessment, treatment, and prevention. *J Clin Endocrinol Metab* 2020; 105: 1–49.
7. Kelly AS, Barlow SE, Rao G, et al. Severe obesity in children and adolescents. *Circulation* 2021; 143: e984–e1010.

8. Hampf SE, Hassink SG, Skinner AC, et al. Clinical practice guideline for the evaluation and treatment of children and adolescents with obesity. *Pediatrics* 2023; 151: e2022060640.
9. Kushner RF, Calanna S, Davies M, et al. Semaglutide for weight management. *N Engl J Med* 2020; 384: 989–1002.
10. Weghuber D, Barrett T, Barrientos-Pérez M, et al. Once-weekly semaglutide in adolescents with obesity. *N Engl J Med* 2022; 387: 2245–57.
11. Mutter CM, Smith T, Menze O, et al. Diabetes insipidus: pathogenesis, diagnosis, and clinical management. *Cureus* 2021; 13(2): e13523.
12. Hockenberry MJ, Wilson D. Wong's nursing care of infants and children. 11th ed. St. Louis: Elsevier; 2019.
13. Horton WA, Hall JG, Hecht JT. Achondroplasia. *Lancet* 2007; 370(9582): 162–72.
14. Ornitz DM, Legeai-Mallet L. Achondroplasia: development, pathogenesis, and therapy. *Dev Dyn* 2017; 246(4): 291–309.
15. Pauli RM. Achondroplasia: a comprehensive clinical review. *Orphanet J Rare Dis* 2019; 14(1): 1.
16. European Medicines Agency. Voxzogo (vosoritide): summary of product characteristics. Amsterdam: EMA; 2021. Dosegljivo na: <https://www.ema.europa.eu/>
17. Savarirayan R, Tofts L, Irving M, et al. Vosoritide in children with achondroplasia: a randomized, double-blind, placebo-controlled phase 3 trial. *Lancet* 2020; 396(10252): 684–92.
18. Savarirayan R, Ireland P, Irving M et al. The clinical management of achondroplasia. *Arch Dis Child* 2022; 107(4): 382–90.
19. Irving M, AlSayed M, Arundel P, et al. The European Achondroplasia Forum guiding principles for the detection and management of foramen magnum stenosis. *Orphanet J Rare Dis* 2023; 17: 123.

Barbara Murn Berkopec, dipl. m. s.
(kontaktna oseba/ *contact person*)
Klinični oddelek za endokrinologijo,
diabetes in bolezni presnove,
Univerzitetni klinični center Ljubljana,
Pediatrična klinika, Bohoričeva ulica 20,
Ljubljana, Slovenija
e-naslov: barbara.murnberkopec@klj.si

Urška Sever, dipl. m. s.
Klinični oddelek za endokrinologijo,
diabetes in bolezni presnove,
Univerzitetni klinični center Ljubljana,
Pediatrična klinika, Ljubljana, Slovenija

Irena Novšak, dipl. m. s.
Klinični oddelek za endokrinologijo,
diabetes in bolezni presnove,
Univerzitetni klinični center Ljubljana,
Pediatrična klinika, Ljubljana, Slovenija

Ajda Mujdžić, dipl. m. s.
Klinični oddelek za endokrinologijo,
diabetes in bolezni presnove,
Univerzitetni klinični center Ljubljana,
Pediatrična klinika, Ljubljana, Slovenija

izr. prof. dr. Primož Kotnik, dr. med.
Klinični oddelek za endokrinologijo,
diabetes in bolezni presnove,
Univerzitetni klinični center Ljubljana,
Pediatrična klinika, Ljubljana, Slovenija
in Katedra za pediatrijo, Medicinska
fakulteta, Univerza v Ljubljani,
Ljubljana, Slovenija

Murn Berkopec B, Sever U, Novšak I, Mujdžić A, Kotnik P. Edukacija kot temelj strokovne obravnave endokrinoloških motenj pri otrocih in mladostnikih. *Slov Pediatr* 2025; 33(2): 89–94. <https://doi.org/10.38031/slovpediatr-2026-2-04>.

prispelo / *received*: 22. 4. 2026
sprejeto / *accepted*: 23. 4. 2026