Pregledni znanstveni članek /
Review article

Kronična bolezen, akutno odraščanje – psihološka podpora in prehod v zdravstveno oskrbo odraslih

Chronic illness, acute maturity – psychological support and transition to adult health care

Daša Kocjančič Borko, Gregor Novljan

Izvleček

Kronična ledvična bolezen (KLB) pomembno vpliva na več vidikov otrokovega ali mladostnikovega življenja in življenja njegove družine. Poleg zdravstvenih težav se pogosto srečujejo tudi s težavami na intelektualnem in kognitivnem področju ter s čustvenimi in z vedenjskimi težavami. Na potek bolezni in zdravljenje pomembno vplivajo tudi številne stresne situacije, ne glede na to, ali so povezane z boleznijo ali ne. Zato otrok ali mladostnik in njegova družina potrebujejo multidisciplinarno oskrbo, ki jim zagotavlja celostno podporo pri spoprijemanju z boleznijo in življenju z njo. Naloga kliničnega psihologa je, da spremlja otrokov razvoj in njegovo soočanje z boleznijo, pravočasno prepozna morebitne kognitivne primanjkljaje ter čustvene in vedenjske težave, družini svetuje pri izbiri ustreznega vzgojno-izobraževalnega programa, otroku pa po potrebi nudi psihoterapevtsko obravnavo. Ker je prehod mladih s presajeno ledvico v zdravstveno oskrbo odraslih obdobje povečanega tveganja, je za uspešnost prehoda nujen strukturiran protokol predaje (transfer). Naši rezultati kažejo, da se je protokol, ki smo ga oblikovali na Pediatrični kliniki, dobro izkazal tako s psihosocialnega vidika kot tudi pri ohranjanju delovanja presadka, ki je pri večini bolnikov 6 let po predaji stabilno.

Ključne besede: kronična ledvična bolezen, klinična psihologija, kognitivne težave, psihosocialne težave, prehod.

Abstract

Chronic kidney disease (CKD) significantly affects a child's or adolescent's life and that of their family. Children and adolescents with CKD may also experience difficulties with intellectual and cognitive functioning, as well as emotional and behavioral problems. In addition, various stressors, whether related or unrelated to the disease, may significantly affect the course of the illness and its treatment. Given the complexity of these challenges, a multidisciplinary approach is essential to provide comprehensive care and support to children, adolescents, and their families as they cope, adapt, and live with the disease. The psychologist monitors the child's development and adjustment to the disease, assesses potential cognitive deficits and emotional and behavioral difficulties, and advises families on appropriate educational placement and support. When indicated, children and adolescents receive psychotherapeutic treatment. The transition of young people with transplated kidney to adult healthcare is a period of increased risk, which is why a structured transfer protocol is essential for its success. Our results show that the protocol we developed at the Children's Hospital has proven effective from a psychosocial perspective and in preserving graft function, with graft function remaining stable in most patients six years after transfer.

Keywords: chronic kidney disease; psychology, clinical; cognitive dysfunction; psychosocial support; transition.

Uvod

Kronična ledvična bolezen (KLB) pomembno vpliva na zdravje posameznika (1). Kot je že iz samega poimenovanja razvidno, gre večinoma za napredujoč, kroničen potek bolezni, ki je izrazito variabilen in odvisen od osnovne bolezni, stopnje ledvične okvare ter dejavnikov, kot so proteinurija in arterijska hipertenzija (2). Pri nekaterih otrocih oz. mladostnikih je ledvična funkcija več let razmeroma stabilna, pri drugih pa bolezen hitreje napreduje do končne ledvične odpovedi, ko je potrebno nadomestno zdravljenje z dializo ali s presaditvijo ledvice (3).

Kronični potek bolezni zahteva stalno zdravstveno spremljanje ter ukrepanje, ki lahko pomembno posegajo v otrokov vsakdanjik in razvoj. Otroci in mladostniki morajo redno hoditi na zdravniške preglede, vsak dan jemati zdravila, upoštevati prehranske omejitve in omejitve pitja tekočine. Pogosto pa so tudi hospitalizirani. Ob napredovanju bolezni je potrebno nadomestno zdravljenje, bodisi z dializo ali s presaditvijo ledvice. Dializno zdravljenje se izvaja s hemodializo ali s peritonealno dializo. Obremenitve se z napredovanjem bolezni stopnjujejo in so največje po odpovedi ledvic, zlasti pri otrocih, ki se zdravijo z dializo (4, 5, 6).

Najpogostejši izzivi in težave otrok in mladostnikov s kronično ledvično boleznijo

Otroci in mladostniki s KLB se pogosto soočajo tudi s težavami na področju kognitivnega in psihičnega funkcioniranja (5, 7–9).

Kognitivne težave in šolska uspešnost

Več raziskav se je ukvarjalo s preučevanjem splošnih intelektualnih in specifičnih kognitivnih sposobnosti pri otrocih in mladostnikih s KLB. Otroci in mladostniki s KLB na testih intelektualnih sposobnosti večinoma dosegajo povprečne rezultate, ki pa so pogosto na spodnji meji povprečja in nižji kot pri zdravih vrstnikih (10). V eni od raziskav je od 21 do 40 % otrok in mladostnikov s KLB dosegalo rezultate, ki so bili za 1 standardni odklon ali več pod povprečjem, in sicer pri preizkusih splošnih intelektualnih sposobnosti, šolskih dosežkov, pozornosti in izvršilnih funkcij (11). Največ težav se je pokazalo na zadnjih treh področjih, pa tudi pri verbalnem in vidnem spominu (10–12). Med kliničnimi dejavniki, ki so povezani z večjim tveganjem za kognitivne in intelektualne primanjkljaje, so slabše delovanje ledvic, arterijska hipertenzija, proteinurija in metabolna acidoza (10, 11). Poleg tega naj bi bilo s slabšimi kognitivnimi izidi (predvsem s težavami s pozornostjo in z izvršilnimi funkcijami) povezano tudi daljše trajanje bolezni (13). Največ kognitivnih težav izkazujejo otroci in mladostniki, ki se zdravijo z dializo, tako v primerjavi s tistimi, ki je še ne potrebujejo, kot tudi s tistimi s presajeno ledvico (12). Kognitivne težave pomembno vplivajo tudi na šolsko uspešnost. Nižji učni dosežki naj bi bili prisotni pri približno eni tretjini otrok in mladostnikov s KLB; najbolj izrazite so težave pri matematiki (10, 12). Poleg kognitivnih težav, na šolsko funkcioniranje pomembno vplivajo tudi pogosti izostanki od pouka zaradi ambulantnih pregledov, hospitalizacij ter hemodialize. Opisane težave kažejo na potrebo po protokolu zgodnje obravnave in prepoznavanja kognitivnih in učnih težav ter sistematičnega spremljanja otrok in mladostnikov s KLB skozi različna razvojna obdobja in napredovanja bolezni.

Kakovost življenja in psihološke težave

Otroci in mladostniki s KLB imajo, v primerjavi z zdravimi vrstniki, nižjo kakovost življenja. Kot najbolj znižana se je izkazala šolska kakovost življenja, nižje pa so bile tudi vse ostale lestvice kakovosti življenja, ki ocenjujejo telesno, socialno in čustveno funkcioniranje (14). Otroci s KLB imajo pogosteje tudi čustvene in vedenjske težave (5, 7–9). Več raziskav (7, 8, 15) poudarja povečano tveganje za razvoj depresivnih simptomov, prilagoditvenih težav in tesnobe. Pri mladostnikih in starejših otrocih, predvsem pri tistih, ki se zdravijo z dializo, je pogosteje prisotna tudi slabša samopodoba, težave pri telesni integriteti, občutek izgube kontrole in priložnosti, ki jih imajo njihovi vrstniki. Posegi, kot je oblikovanje fistule, vstavitev dializnega katetra ter nekateri stranski učinki zdravil vplivajo tudi na njihovo zunanjo podobo (16, 29). Vse to lahko povzroči težave pri vzpostavljanju socialnih odnosov ter vključevanju v vrstniško skupino (9).

Več raziskav opisuje (5–7), da imajo največ psiholoških in prilagoditvenih težav prav otroci in mladostniki, ki se zdravijo s hemodializo, kadar težave primerjamo z mladimi pred zdravljenjem z dializo ali po presaditvi ledvice. Pri otrocih in mladostnikih s KLB presaditev ledvice praviloma pomeni pomembno izboljšanje kakovosti življenja v primerjavi z dializnim zdravljenjem. Po presaditvi se zmanjšajo omejitve, povezane s samim dializnim zdravljenjem, omejitve pri vnosu tekočin in hranil, izboljšajo se možnosti za vključevanje v vsakodnevne, šolske in socialne dejavnosti ter telesno in čustveno funkcioniranje. Kljub temu presaditev ne pomeni zaključka bolezni in z njo povezanih obremenitev. Otroci in mladostniki so tudi po presaditvi še vedno vključeni v dolgotrajno zdravstveno obravnavo, soočajo se z zahtevami rednega jemanja imunosupresivnih zdravil in z zapleti, povezanimi s tem, z rednimi zdravstvenimi pregledi in z negotovostjo glede delovanja presadka. Njihova kakovost življenja zato kljub izboljšanju praviloma ostaja nižja kot pri zdravih vrstnikih. Zato je potrebno kontinuirano spremljanje njihovega psihičnega in socialnega funkcioniranja tudi po uspešni presaditvi (5–7).

Vpliv na sodelovanje pri zdravljenju in vpliv na družino

Opisane psihične in kognitivne težave pomembno negativno vplivajo na

sodelovanje pri zdravljenju, sposobnost samostojnega vodenja bolezni in na druge zdravstvene izide. S tem se otrok, mladostnik oz. njegova družina znajdejo v negativni spirali, ko slabše sodelovanje pri zdravljenju in slabše zdravstveno stanje še povečuje zahteve zdravljenja, to pa še poglablja psihične težave, ki vplivajo še na slabše sodelovanje (5, 17, 18).

Hkrati bolezen otroka pomembno poseže v življenje celotne družine, ki se mora prilagajati dolgotrajnemu zdravljenju, negotovosti glede otrokove prihodnosti ter številnim praktičnim in čustvenim obremenitvam. Starši poročajo o povečani stiski, predvsem o simptomih depresivnosti, tesnobe in jeze. Otrokova bolezen lahko vpliva tudi na odnose med družinskimi člani, med partnerjema, na neenakomerno deljenje pozornosti in skrbi med sorojenci ter na odnose družine s širšim socialnim okoljem (19).

Multidisciplinarna obravnava

Glede na kronični potek bolezni in njenega vpliva na celotno življenje otroka oz. mladostnika s KLB ter njegove družine, je le multidisciplinarni in na razvoj občutljivi pristop tisti, ki lahko otroku/mladostniku in njegovi družini ponudi celostno podporo in obravnavo pri soočanju, prilagajanju na bolezen in življenju z njo. Tak pristop, poleg somatskega zdravljenja, vključuje tudi spremljanje otrokovega psihičnega funkcioniranja, prilagajanja na bolezen ter njegovega delovanja v družinskem, šolskem in širšem socialnem okolju (20, 21). V multidisciplinarni tim znotraj Kliničnega oddelka za nefrologijo na Pediatrični kliniki v Ljubljani (KON) so poleg zdravstvenega osebja (pediater nefrolog in medicinske sestre) vključeni še učitelj, vzgojitelj, klinični psiholog in socialni delavec.

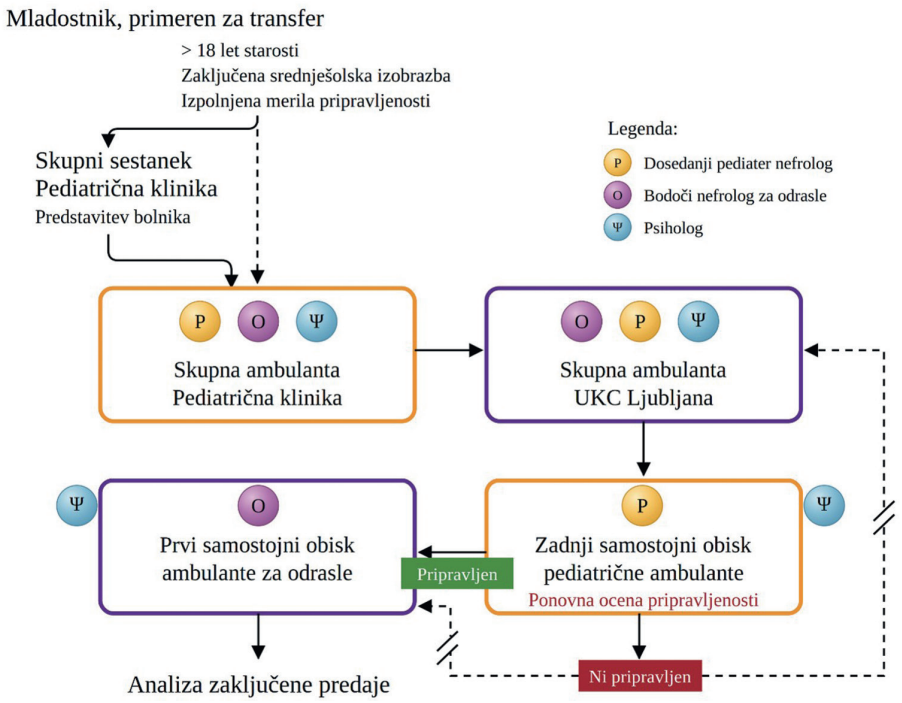
Kliničnopsihološka obravnava od diagnoze do odraslosti

Več raziskav poudarja pomen prisotnosti kliničnega psihologa in kliničnopsihološke obravnave pri zdravljenju in vodenju otrok in mladostnikov s KLB (15, 20, 22, 23).

Diagnoza kronične bolezni je že sama po sebi pomemben stresni dogodek za celotno družino, od otroka oz. mladostnika ter njegove družine pa zahteva ustrezno organizacijsko in čustveno prilagajanje. Vključitev psihologa je zato smiselna že v prvih fazah bolezni. Klinični psiholog oceni, kako otrok oz. mladostnik razume svojo bolezen, doživlja zdravljenje in katere načine spoprijemanja uporablja. Hkrati oceni psihosocialno funkcioniranje družine in morebitne dejavnike tveganja za razvoj čustvenih ali vedenjskih težav (5, 15, 2, 4). Kliničnopsihološka obravnava je lahko preventivna, podporna in razbremenilna ali terapevtska. Vključuje psihoedukacijo, podporo pri prilagajanju na diagnozo in zdravljenje, pomoč pri razvijanju učinkovitih strategij spoprijemanja, vedenjske intervencije ter psihoterapevtsko obravnavo (15).

Clementi in Zimmerman (15) v svoji raziskavi navajata protokole obravnave vsake od izraženih težav pri mladih s KLB. Ob tem poudarjata, da se vloga kliničnega psihologa pri obravnavi otrok in mladostnikov s KLB ne omejuje zgolj na obravnavo že izraženih psiholoških težav, temveč vključuje kontinuirano spremljanje čustvenega, vedenjskega, kognitivnega in socialnega funkcioniranja otrok in mladostnikov s KLB skozi različna razvojna obdobja in faze bolezni. Ob tem priporočata redno, presejalno spremljanje anksiozno-depresivnih simptomov in kakovosti življenja, ob zaznanih težavah pa vključitev otroka oz. mladostnika v ustrezno podporno ali terapevtsko obravnavo. Pomemben del obravnave je tudi spremljanje kognitivnega in učnega funkcioniranja, po potrebi nevropsihološko diagnosticiranje in načrtovanje ustrezne podpore v šolskem okolju. Pri starejših otrocih in mladostnikih se obravnava vse bolj usmerja tudi v razvoj samostojnosti, postopno prevzemanje odgovornosti za zdravljenje ter pripravo na prehod iz pediatrične v zdravstveno obravnavo odraslih.

Na KON se klinični psiholog v obravnavo družine vključi že ob postavitvi diagnoze. V prvem koraku je namen obravnave predvsem psihoedukacija o bolezni, doživljanju in delu kliničnega psihologa v timu ter pogosto podporni in razbremenilni razgovori s starši in otrokom ali mladostnikom pri soočanju s sprejemanjem diagnoze. Kasneje klinični psiholog družino spremlja ob rednih kontrolnih pregledih, ki navadno potekajo enkrat letno, kjer poleg razgovora opravi tudi presejalno oceno vedenjskih ali čustvenih težav pri otroku oz. mladostniku s KLB. V primeru težav s prilagajanjem, vedenjskih, čustvenih ali drugih težav in stisk pa otroka oziroma družino vključi v intenzivnejšo psihoterapevtsko obravnavo. Klinični psiholog se vključi tudi v pripravo družine na nadomestno zdravljenje (dializa, presaditev). Priprava poteka v več srečanjih tako z otrokom/mladostnikom, kot tudi s starši. Vključuje psihoedukacijo o nadomestnem zdravljenju, oceno potencialnih težav pri prilagajanju na zdravljenje in kontakt z družino, ki je v tovrstno zdravljenje že vključena. Poleg tega klinični psiholog s psihodiagnostičnim pregledom spremlja otrokov razvoj, diagnosticira morebitne primanjkljaje, družini svetuje glede vključitve v ustrezni vzgojno-izobraževalni program ter predlaga potrebne prilagoditve pri pouku. Psihodiagnostični pregled s kognitivno oceno izvede ob postavitvi diagnoze ter jo ponovi pred vsako spremembo ravni izobraževanja oz. po potrebi tudi po spremembi načina zdravljenja (npr. prehod na dializo, presaditev ledvice). Ob vstopu v vzgojno izobraževalno ustanovo (vrtec, šolo) organiziramo tudi razširjene timske sestanke, kjer oddelčni multidisciplinarni tim izobraževalno ustanovo seznani z boleznijo, potekom zdravljenja, omejitvami, težavami na šolskem področju ter načrtuje oblike pomoči. Sestanek ponovi po potrebi oz. ob prehodu na višjo raven izobraževanja.



SLIKA 1. POTEK STRUKTURIRANE PREDAJE (TRANSFERJA) MLADOSTNIKOV S PRESAJENO LEDVICO. MLADOSTNIKE S PRESAJENO LEDVICO PREDAMO IZ PEDIATRIČNE V ODRASLO ZDRAVSTVENO OSKRBO PREKO ZAPOREDNIH SKUPNIH PREGLEDOV PEDIATRA NEFROLOGA, NEFROLOGA ZA ODRASLE IN PSIHOLOGA, S POSTOPNO MENJAVO VLOG IN KRAJA OSKRBE TER PONOVNO OCENO PRIPRAVLJENOSTI PRED PRVIM SAMOSTOJNIM OBISKOM AMBULANTE ZA ODRASLE. V PRIMERU, DA BOLNIK IZRAZI DVOM O PRIPRAVLJENOSTI, POSTOPEK PREHODNO PREKINEMO.

FIGURE 1. STRUCTURED HANDOVER (TRANSFER) PROCESS FOR ADOLESCENT KIDNEY TRANSPLANT RECIPIENTS. ADOLESCENT KIDNEY TRANSPLANT RECIPIENTS ARE TRANSFERRED FROM PEDIATRIC TO ADULT HEALTHCARE THROUGH A SERIES OF CONSECUTIVE JOINT VISITS WITH A PEDIATRIC NEPHROLOGIST, AN ADULT NEPHROLOGIST, AND A PSYCHOLOGIST, WITH A GRADUAL SHIFT IN ROLES AND CARE SETTING, AND A REASSESSMENT OF READINESS BEFORE THE FIRST INDEPENDENT VISIT TO THE ADULT CLINIC. IF THE PATIENT EXPRESSES DOUBTS ABOUT THEIR READINESS, THE PROCESS IS TEMPORARILY PAUSED.

Prehod v zdravstveno oskrbo odraslih

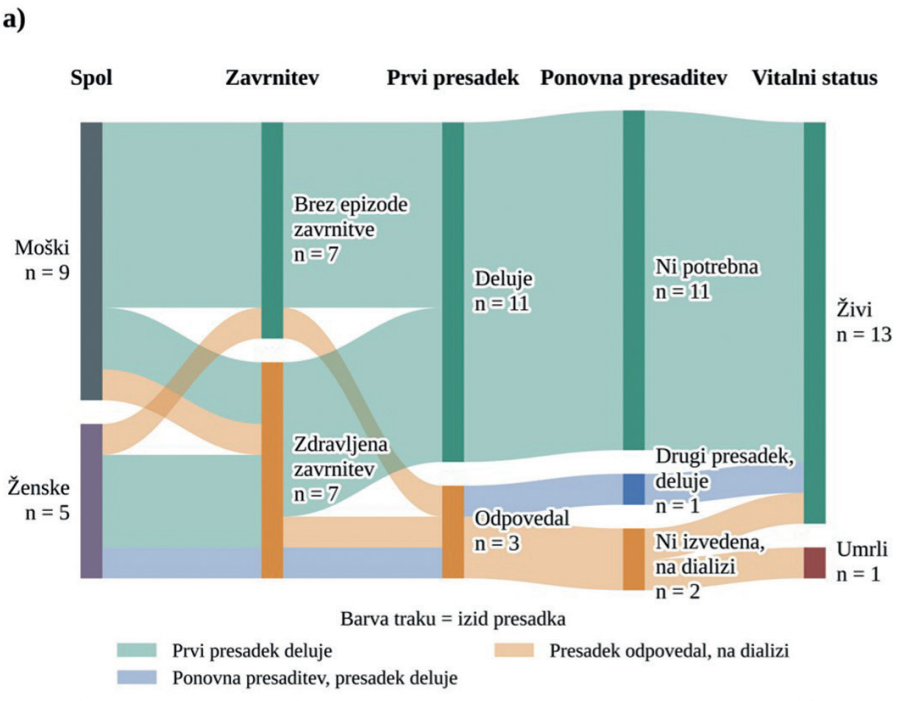
Eno od področij, ki zahteva dodatno pozornost je tudi prehod mladih s KLB iz pediatrične v odraslo zdravstveno oskrbo (tranzicija). Posebno pozornost zahteva tudi iz razvojnega vidika, saj se priprava odvija v času mladostništva, razvojnega obdobja postopnega osamosvajanja od primarnih skrbnikov in vzpostavljanja pomembnih vrstniških odnosov, preizkušanja meja, eksperimentiranja in pogostejšega uporniškega vedenja (25). Kronična bolezen v to razvojno obdobje doda obremenitve, zahteve ter občutke drugačnosti. Mladostniki imajo zato lahko več težav pri samostojnem obvladovanju bolezni in postopnem prevzemanju odgovornosti za zdravljenje, ki je bilo pred tem v večji meri v domeni staršev in pediatričnega zdravstvenega tima. Zato lahko njihovo sodelovanje pri zdravljenju postane slabše, kar lahko pri tistih s presajeno ledvico vpliva na njeno dolgoročno preživetje (26). Neustrezen prehod iz celostne in družinsko usmerjene pediatrične obravnave v pogosto bolj individualno usmerjene in večje programe nefrologije odraslih lahko dodatno poveča tveganje za slabše sodelovanje ter težave na področju psihosocialnega funkcioniranja (27, 28).

Na KON smo zato oblikovali strukturirani protokol tranzicije mladostnikov v zdravstveno oskrbo odraslih. Protokol smo oblikovali glede na pričakovanja, potrebe in skrbi mladostnikov in njihovih staršev ter obstoječe modele prilagodili lokalnim zdravstvenim in organizacijskim razmeram. Pri oblikovanju protokola so sodelovali pediatrični in internistični nefrologinefrologi, drugo zdravstveno osebje, psiholog, mladostniki in njihovi starši (17). Izoblikovani protokol smo strukturirano izvajali v klinični raziskavi.

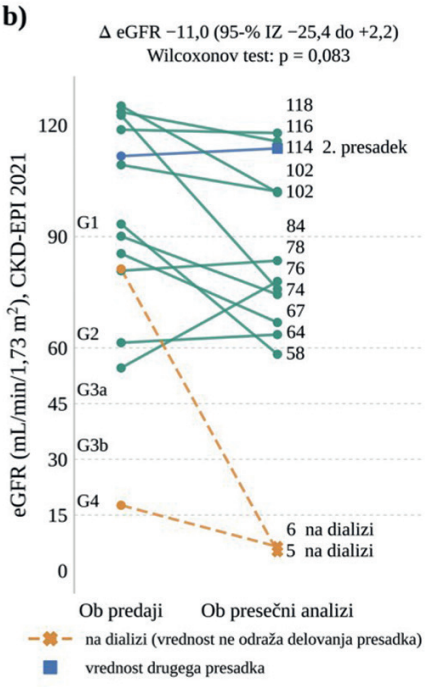
Prehod (tranzicija) mladostnikov poteka v treh fazah – načrtovanje, priprava in predaja ter se, predvsem na strani psihološke podpore, začne nekaj let pred zadnjo fazo. Kliničnopsihološki del protokola vključuje ocenjevanje pričakovanj in skrbi, povezanih s predajo, načinov

spoprijemanja s stresom, osebnostne čvrstosti, čustvenih in vedenjskih težav ter podpora in vodenje mladostnika pri prevzemanju odgovornosti zase in za vodenje svoje bolezni. Zadnjo fazo procesa, ko bolnik dejansko preide iz pediatrične oskrbe v zdravstveno obravnavo odraslih predstavlja predaja (transfer). Pri presoji pripravljenosti za predajo v zdravstveno obravnavo odraslih upoštevamo več meril, kot so starost, psihosocialna zrelost mladostnika, njegove izobraževalne oz. poklicne okoliščine ter trenutno zdravstveno stanje. Pogoj za predajo je zaključeno srednješolsko izobraževanje. Mladostnik pa mora predhodno prejeti tudi vse informacije in svetovanje, predvideno v protokolu. Končna faza predaje poteka preko več zaporednih skupnih pregledov, na katerih sodelujejo dosedanji pediater nefrolog, nefrolog za odrasle, ki bo prevzel nadaljnjo obravnavo, in psiholog. Med zaporednimi srečanji se njihove vloge postopoma spreminjajo. Vzporedno s tem se spreminja tudi kraj obravnave (iz bolniku poznanega okolja Pediatrične klinike se pregledi postopno preselijo na KO za nefrologijo odraslih), s čimer se mladostnik postopno uvaja v novo okolje zdravstvene obravnave odraslih. V prvih mesecih po predaji je v obravnavo vključen isti zdravnik, kar zagotavlja dodatno kontinuiteto (17).

V naši raziskavi so mladostniki pred predajo izražali predvsem skrbi, vezane na dostopnost in kakovost zdravstvene obravnave, odnos z novimi zdravniki ter na morebitnoa poslabšanje zdravstvenega stanja. Po predaji pa teh skrbi večinoma niso več navajali. Izboljšalo se je tudi njihovo zadovoljstvo z informacijami in s svetovanjem, predvsem s strani zdravnikov in psihologa. Večina mladostnikov je predajo opisala kot gladko in enostavno, 70 % pa jih je ocenilo, da so bili nanjo ustrezno pripravljeni. Prvi samostojni obisk ambulante za odrasle je bil za nekatere kljub temu stresen. V načinih spoprijemanja po predaji ni bilo pomembnih sprememb, prav tako se ni povečala uporaba manj prilagojenih strategij soočanja s stresom, zmanjšala pa se je izraženost anksiozno-depresivnih simptomov (17).



Presečna analiza: čas od predaje do ocene se med bolniki razlikuje (mediana 6,2 let, razpon 0,9–6,5).



Izključeni 3 bolniki: 2 na dializi, 1 z drugim presadkom

SLIKA 2. IZIDI PRESADKOV IN BOLNIKOV PO PREDAJI V OSKRBO ZA ODRASLE - PRESEČNA ANALIZA

A) SANKEYJEV DIAGRAM POTEKA: VSAK BOLNIK JE V VSAKEM STOLPCU UVRŠČEN V ENO KATEGORIJO, DEBELINA TRAKOV USTREZA ŠTEVILU BOLNIKOV. BARVA TRAKU OZNAČUJE KONČNI IZID PRESADKA. PRVI PRESADEK JE ODPOVEDAL PRI 3 BOLNIKIH (1 PONOVNA PRESADITEV, 2 NA DIALIZI). ČAS OD PREDAJE DO PRESEČNE ANALIZE SE MED BOLNIKI RAZLIKUJE (MEDIANA 6,2 LET, RAZPON 0,9-6,5), ZATO STOLPCI PRIKAZUJEJO STANJE OB ANALIZI IN NE PO ENAKO DOLGEM OBDOBJU.

B) EGFR (CKD-EPI 2021) PRI POSAMEZNEM BOLNIKU OB PREDAJI IN OB PRESEČNI ANALIZI. PREKINJENI ČRTI OZNAČUJETA BOLNIKA NA DIALIZI, KVADRATEK BOLNICO Z DRUGIM PRESADKOM. SPREMEMBA EGFR JE PODANA KOT HODGES-LEHMANNOVA OCENA Z 95-ODSTOTNIM INTERVALOM ZAUPANJA IN VREDNOSTJO P WILCOXONOVEGA TESTA. ANALIZA ZAJEMA 11 BOLNIKOV Z DELUJOČIM PRVIM PRESADKOM OB OBEH ČASOVNIH TOČKAH.

FIGURE 2. GRAFT AND PATIENT OUTCOMES AFTER TRANSFER TO ADULT CARE - A CROSS-SECTIONAL ANALYSIS

A) SANKEY DIAGRAM OF PATIENT FLOW: EACH PATIENT IS ASSIGNED TO ONE CATEGORY IN EACH COLUMN, AND BAND WIDTH IS PROPORTIONAL TO THE NUMBER OF PATIENTS. BAND COLOR INDICATES THE FINAL GRAFT OUTCOME. THE FIRST GRAFT FAILED IN 3 PATIENTS (1 RETRANSPLANTED, 2 ON DIALYSIS). TIME FROM TRANSFER TO THE CROSS-SECTIONAL ANALYSIS VARIED AMONG PATIENTS (MEDIAN 6.2 YEARS, RANGE 0.9-6.5); THEREFORE, THE COLUMNS SHOW STATUS AT THE TIME OF ANALYSIS RATHER THAN AFTER A UNIFORM FOLLOW-UP PERIOD.

B) EGFR (CKD-EPI 2021) IN INDIVIDUAL PATIENTS AT TRANSFER AND AT THE CROSS-SECTIONAL ANALYSIS. DASHED LINES INDICATE THE 2 PATIENTS ON DIALYSIS; THE SQUARE MARKER INDICATES THE PATIENT WITH A SECOND GRAFT. THE CHANGE IN EGFR IS REPORTED AS THE HODGES-LEHMANN ESTIMATE WITH A 95% CONFIDENCE INTERVAL AND THE WILCOXON TEST P-VALUE. THE ANALYSIS INCLUDES 11 PATIENTS WITH A FUNCTIONING FIRST GRAFT AT BOTH TIME POINTS.

Spremljanje po predaji

Glavno merilo uspešnosti protokola strukturiranega prehoda je zdravstveno stanje in kakovost življenja mladih odraslih po predaji. Zato smo nedavno opravili reevalvacijo in ponovno zbrali podatke udeležencev, ki so bili vključeni v proces strukturirane predaje (transferja).

Dolgoročno spremljanje iste skupine udeležencev z mediano 6,2 leta po predaji kaže, da se je večina bolnikov sorazmerno uspešno prilagodila na zdravstveno obravnavo na KO za nefrologijo odraslih. Od 14 bolnikov jih ima 11 še vedno delujoči prvi presadek, ena bolnica je uspešno prestala ponovno transplantacijo ledvice, 2 bolnika sta na dializnem zdravljenju, ena od udeleženk pa je umrla. Pri bolnikih z delujočim prvim presadkom se je eGFR v povprečju zmanjšal za 11 ml/min/1,73 m^2, vendar sprememba ni bila statistično značilna (p = 0,083).

Zaključek

KLB v otroštvu in mladostništvu je pomemben zdravstveni razvojni in psihosocialni izziv, ki vpliva ne le na telesno zdravje, temveč tudi na kognitivno, čustveno, socialno in šolsko funkcioniranje otroka oz. mladostnika ter njegove celotne družine. Zaradi kompleksnosti bolezni je za zagotavljanje optimalnih zdravstvenih in psihosocialnih izidov nujna celostna, multidisciplinarna obravnava, v kateri ima pomembno vlogo tudi klinični psiholog. Sistematično spremljanje psihološkega, kognitivnega in socialnega funkcioniranja omogoča zgodnje prepoznavanje težav, pravočasno ukrepanje ter podporo pri prilagajanju na različne faze bolezni in zdravljenja.

Posebno pozornost zahteva obdobje prehoda v zdravstveno obravnavo odraslih. Naše lastne izkušnje kažejo, da lahko strukturiran, postopno načrtovan in razvojno občutljiv proces predaje zmanjša stiske mladostnikov, izboljša njihovo pripravljenost na samostojno vodenje bolezni ter prispeva k ohranjanju ugodnih zdravstvenih izidov tudi več let po predaji.

Literatura

1. Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD Work Group. KDIGO 2024 clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. Kidney Int 2024;105(4):A1.
2. Cirillo L, De Chiara L, Innocenti S, Errichiello C, Romagnani P, Becherucci F. Chronic kidney disease in children: an update. Clin Kidney J 2023;16(10):1600-11.
3. Ng DK, Pierce CB. Kidney disease progression in children and young adults with pediatric CKD: epidemiologic perspectives and clinical applications. Semin Nephrol 2021;41(5):405-15.
4. Falger J, Landolt MA, Latal B, Rüth EM, Neuhaus TJ, Laube GF. Outcome after renal transplantation. Part II: quality of life and psychosocial adjustment. Pediatr Nephrol 2008;23(8):1347-54.
5. Kreft I. Soočanje mladostnika s kronično ledvično boleznijo [Coping of adolescents with chronic kidney disease]. Med Razgl 2009;48:383-8.
6. Novljan G, Battelino N, Rus R, Buturović-Ponikvar J. Medication burden in children with renal grafts. Transplant Regen Med 2016;1(2):43-7.
7. Bakr A, Amr M, Sarhan A, Hammad A, Ragab M, El-Refaey A, et al. Psychiatric disorders in children with chronic renal failure. Pediatr Nephrol 2007;22(1):128-31.
8. Stahl JL, Wightman AG, Flythe JE, Weiss NS, Hingorani SR, Vander Stoep A. Psychiatric diagnoses in children with CKD compared to the general population. Kidney Med 2022;4(6):100451.
9. Aoto H, Nakatani H, Kanayama S, Okada SI, Fukada M, Hanaki K. Qualitative analysis of the psychosocial adaptation process in children with chronic kidney disease: toward effective support during transition from childhood to adulthood. Yonago Acta Med 2018;61(3):166-74.
10. Johnson RJ, Harshman LA. Neurocognition in pediatric chronic kidney disease: a review of data from the Chronic Kidney Disease in Children (CKiD) study. Semin Nephrol 2021;41(5):446-54.
11. Hooper SR, Gerson AC, Butler RW, Gipson DS, Mendley SR, Lande MB, et al. Neurocognitive functioning of children and adolescents with mild-to-moderate chronic kidney disease. Clin J Am Soc Nephrol 2011;6(8):1824-30.
12. Chen K, Didsbury M, van Zwieten A, Howell M, Kim S, Tong A, et al. Neurocognitive and educational outcomes in children and adolescents with CKD: a systematic review and meta-analysis. Clin J Am Soc Nephrol 2018;13(3):387-97.
13. Mendley SR, Matheson MB, Shinnar S, Lande MB, Gerson AC, Butler RW, et al. Duration of chronic kidney disease reduces attention and executive function in pediatric patients. Kidney Int 2015;87(4):800-6.
14. Ruidiaz-Gómez KS, Higuita-Gutiérrez LF. Impact of chronic kidney disease on health-related quality of life in the pediatric population: meta-analysis. J Pediatr (Rio J) 2021;97(5):478-89.
15. Clementi MA, Zimmerman CT. Psychosocial considerations and recommendations for care of pediatric patients on dialysis. Pediatr Nephrol 2020;35(5):767-75.
16. Tjaden L, Tong A, Henning P, Groothoff J, Craig JC. Children's experiences of dialysis: a systematic review of qualitative studies. Arch Dis Child 2012;97(5):395-402.
17. Kocjančič D, Battelino N, Oblak M, Novljan G. Psychosocial impact of structured transfer of adolescents with kidney transplants to adult services: an interventional national cohort study. Pediatr Transplant 2022;26(8):e14373.
18. Ferro MA. Adolescents and young adults with physical illness: a comparative study of psychological distress. Acta Paediatr 2014;103(1):e32-7.
19. Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig JC. Experiences of parents who have children with chronic kidney disease: a systematic review of qualitative studies. Pediatrics 2008;121(2):349-60.
20. Amatya K, Monnin K, Steinberg Christofferson E. Psychological functioning and psychosocial issues in pediatric kidney transplant recipients. Pediatr Transplant 2021;25(1):e13842.
21. Levin A, Ahmed SB, Carrero JJ, Foster B, Francis A, Hall RK, et al. Executive summary of the KDIGO 2024 clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease: known knowns and known unknowns. Kidney Int 2024;105(4):684-701.
22. Dawson AE, Wilson CS, Smoyer WE, Pottanat N, Wilson AC, Mahan JD, et al. Psychosocial supports within pediatric nephrology practices: a pediatric nephrology research consortium survey. PLoS One 2023;18(5):e0285126.
23. Aier A, Pais P, Raman V. Psychological aspects in children and parents of children with chronic kidney disease and their families. Clin Exp Pediatr 2022;65(5):222-9.
24. Zimmermann Tansella C. Psychosocial factors and chronic illness in childhood. Eur Psychiatry 1995;10(6):297-305.
25. Zupančič M, Marjanovič Umek L, editors. Razvojna psihologija [Developmental psychology]. Ljubljana: Oddelek za psihologijo Filozofske fakultete; 2008. Slovenian.
26. Department of Health, Government of Western Australia. Paediatric chronic diseases transition framework [Internet]. Perth (Australia): WA Child and Youth Health Network; 2009 Nov [cited 2026 Sep 30]. Available from: http://www.healthnetworks.health.wa.gov.au/modelsofcare/docs/Paediatric_Chronic_Diseases_Transition_Framework.pdf
27. Harden PN, Walsh G, Bandler N, Bradley S, Lonsdale D, Taylor J, et al. Bridging the gap: an integrated paediatric to adult clinical service for young adults with kidney failure. BMJ 2012;344:e3718.
28. Kieckhefer GM, Trahms CM. Supporting development of children with chronic conditions: from compliance toward shared management. Pediatr Nurs 2000;26(4):354-63.
29. Buturović-Ponikvar J, Novljan G, Ponikvar R. Cosmetic side effects of immunosuppressive therapy in children and adolescents with renal grafts. Transplant Proc 2002;34:3009-11.

Daša Kocjančič Borko, mag. psih., spec. klin. psih.
(kontaktna oseba / *contact person*)
Pediatrična klinika, Klinični oddelek za nefrologijo
Bohoričeva 20, 1000 Ljubljana, Slovenija
e-naslov: dasa.kocjancic@kclj.si

izr. prof. dr. Gregor Novljan, dr. med.,
Klinični oddelek za nefrologijo,
Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana
Katedra za pediatrijo, Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani, Ljubljana

Kocjančič Borko D, Novljan G. Kronična bolezen, akutno odraščanje – psihološka podpora in prehod v zdravstveno oskrbo odraslih. Slov Pediatr 2025; 33(4): 212–217. https://doi.org/10.38031/slovpediatr-2026-4-02.

prispelo / *received*: 1. 10. 2026
sprejeto / *accepted*: 22. 10. 2026