

# Zaposlitvene možnosti otrok s kronično ledvično boleznijo

Employment perspectives of children with chronic kidney disease

Ana Herzog,<sup>1</sup> Ivana Kreft Hausmeister<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Psihiatrična bolnišnica Begunje, Begunje na Gorenjskem, Slovenija

<sup>2</sup> Klinični oddelek za otroško hematologijo in onkologijo, Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Ljubljana, Slovenija

## Korespondenca/ Correspondence:

Ana Herzog, e: [ana.herzog1@gmail.com](mailto:ana.herzog1@gmail.com)

## Ključne besede:

kronična ledvična bolezen; otroci; začetek v otroštvu; zaposlitev; socialno-ekonomski status

## Key words:

chronic renal insufficiency; children; childhood onset; employment; socioeconomic status

Prispelo: 31. 1. 2019

Sprejeto: 15. 7. 2020



## Izvleček

Na zaposlenost bolnikov s kronično ledvično boleznijo (KLB), ki so zboleli v otroštvu, vpliva celoten potek razvoja bolezni med odraščanjem in tudi kasneje v odraslosti. Pogoste odsotnosti od pouka, slabše nevrokognitivno delovanje in težave s telesnim zdravjem prispevajo k slabšemu učnemu uspehu, nižji stopnji dosežene izobrazbe in čustvenim težavam, kot so slabša samopodoba, občutek osamljenosti, anksioznost in depresivnost. Mladi odrasli s KLB so manj samostojni in dosežejo manj razvojnih mejnikov ter kasneje kot zdravi vrstniki. Zaradi nižje dosežene izobrazbe in predvideno pogostih bolniških odsotnosti so manj privlačni za delodajalce. Na kakovost življenja in zaposljivost bolnikov s KLB pomembno vplivata tudi starost, pri kateri nastopi končna ledvična odpoved, in način nadomestnega zdravljenja. Kljub vsem težavam se večina bolnikov čuti sposobne za delo in si želi zaposlitve. Smiselno je ozaveščati učitelje in delodajalce o omejitvah KLB ter pomagati bolnikom pri iskanju zaposlitve.

## Abstract

Employment of patients with childhood onset of chronic kidney disease (CKD) is influenced by the entire course of disease during childhood as well as later in adulthood. Frequent school absenteeism, weaker neurocognitive functioning and physical health problems contribute to lower academic achievement and educational level and to emotional problems such as low self-esteem, loneliness, anxiety and depression. Young adults with CKD are less independent and achieve fewer developmental milestones and later than their healthy peers. Lower educational level and frequent sick-leaves make them less attractive for potential employers. Among the most important predictors of the quality of life and employment are also the age at which end-stage kidney disease occurs and the available treatment modality (kidney transplant vs. dialysis). Despite their disabilities, most patients feel capable for work and want to be employed. It is reasonable to keep raising awareness of educators and employers about limitations of CKD and to provide help to the patients when searching for employment.

**Citirajte kot/Cite as:** Herzog A, Kreft Hausmeister I. Zaposlitvene možnosti otrok s kronično ledvično boleznijo. *Zdrav Vestn.* 2021;90(1–2):102–11.

**DOI:** <https://doi.org/10.6016/ZdravVestn.2925>



Avtorske pravice (c) 2021 Zdravniški Vestnik. To delo je licencirano pod Creative Commons Priznanje avtorstva-Nekomercialno 4.0 mednarodno licenco.

## 1 Uvod

Kronična ledvična bolezen (KLB) prizadene približno 7–9 otrok na milijon starostno podobne populacije (1). Pojavnost v otroštvu je veliko redkejša kot v odraslosti (v ZDA ocenjujejo, da ima KLB pribl. 10 % odraslih) (2). Pri otrocih, ki zbolijo, pomembno vpliva na njihov način življenja in odraščanja. Potek bolezni je nepredvidljiv in težave pogosto sovpadajo s kritičnimi življenjskimi dogodki, pomembnimi za nadaljnji razvoj. Otroci s KLB so dovzetni za mnogo kratkoročnih in dolgoročnih posledic na izobraževalnem, vedenjskem in čustvenem področju. Kakovost življenja je še posebej nizka na področju telesnega zdravja. Avtorji nekaterih raziskav ugotavljajo celo nižjo kakovost življenja kot pri otrocih z drugimi kroničnimi boleznimi (3,4).

Zaradi napredkov pri nadomestnem zdravljenju v 80. letih prejšnjega stoletja se je močno podaljšalo preživetje bolnikov. Dolgoročne posledice KLB in njenega zdravljenja so zato večinoma še neznane (5). Zaradi neznatne populacije bolnikov so tudi raziskave na tem področju redke in se izvedejo na majhnem številu udeležencev.

Zaposlitev se v večini raziskav omeinja kot eden od dejavnikov z zdravjem povezane kakovosti življenja, ki šele pridobiva na vrednosti v smislu kazalnika uspešnosti zdravljenja. Pred tem so se večinoma uporabljali le kazalniki, kot je preživetje ali preživetje presadka pri bolnikih po presaditvi ledvic. Vsekakor pa je zaposlitev ključna komponenta kakovosti življenja in pomembno vpliva na socialni vidik življenja (6).

Na zaposlitvene možnosti otrok s KLB vpliva celoten potek bolezni in s tem povezanih težav od otroštva dalje. Zelo pomembno je, pri kateri starosti nastopi

končna ledvična odpoved (KLO) in kako se obravnava. Bolniki, pri katerih nastopi KLO kasneje, imajo boljše možnosti za zaključevanje izobraževanja in zaposljivost (5). Zaradi pogostih odsotnosti v šoli imajo otroci s KLB slabši učni uspeh in težje vzdržujejo odnose z vrstniki. To vpliva na slabšo samopodobo in lahko vodi do čustvenih težav, kot sta anksioznost in depresivnost, tako pri otrocih in mladostnikih kot pri odraslih (7). Bolniki s KLB dosežejo manj razvojnih mejnikov in veliko kasneje kot vrstniki iz splošne populacije. Na Danskem so izvedli raziskavo, v kateri so ugotovili, da v primerjavi z vrstniki splošne populacije in vrstniki z drugimi kroničnimi boleznimi kasneje dosežejo samostojnost in da večji delež mladih odraslih bolnikov s KLB živi pri starših (8).

V odrasli dobi težje dobijo zaposlitev, saj imajo delodajalci zadržke zaradi pričakovanih pogostih bolniških odsotnosti in nižje dosežene izobrazbe (5,6,9). Kljub vsem težavam pa je večina bolnikov motiviranih za zaposlitev in se čutijo sposobne opravljati delo. Na žalost pa je delež takšnih bolnikov večji od deleža bolnikov, ki so dejansko zaposleni (6).

## 2 Značilnosti kronične ledvične bolezni in zdravljenje

KLB je napredujoča funkcijska ali strukturna okvara ledvic, ki traja več kot tri mesece (2). Napredovanje se opisuje s petimi stopnjami, pri čemer peta stopnja pomeni končno ledvično odpoved (KLO). Ta je življenje ogrožajoče stanje, ki zahteva uvedbo nadomestnega zdravljenja v obliki hemodialize, peritonealne dialize ali presaditve ledvice. Potek bolezni je nepredvidljiv, KLO pa

se pogosto pridružijo še druge bolezni (4). Zapleti KLB so lahko povišan krvni tlak, slabokrvnost, motnje v presnovi mineralov in kosti, zaostanek v rasti in razvoju, metabolna acidoza, izguba elektrolitov in hiperkaliemija (2). Včasih je bila KLB povezana z visoko stopnjo motenj v duševnem razvoju, mikrocefalije in epileptičnih napadov, v zadnjem času pa so te težave manj pogoste (10). Nevrokognitivne težave se kljub temu še vedno pojavljajo, še posebej pri KLO (11). Bolniki s KLO so bolj nagnjeni k srčno-žilnim boleznim, okužbam in rakavim boleznim, kar so najpogostejši vzrok smrti (12). Bolezen spremlja nizka telesna višina, ki vpliva na razvoj otrokove samopodobe in na njegovo kakovost življenja. Dodatno na delovanje otrok vpliva tudi raven hemoglobina (13). Prisotnost spremljajočih bolezni je eden najpomembnejših napovednikov šolskega uspeha in kakovosti življenja na splošno (3).

Pomembne spremljajoče bolezni so tudi psihiatrične težave, kot sta depresija in anksioznost (8). Nekateri avtorji poročajo, da je bilo malo manj kot 9 % bolnikov s KLO hospitaliziranih zaradi psihiatričnih bolezni (14), v eni od študij pa so ugotovili skoraj 20-odstotno prevalenco depresije, kar pomeni, da je to najpogostejša pridružena psihiatrična bolezen KLO (15). Navedene ugotovitve veljajo za odrasle bolnike, vendar je tudi v obdobju otroštva in mladostništva pojavnost depresije visoka. V eni od raziskav so poročali o simptomih depresije pri kar 30 % bolnikov, vključenih v raziskavo (7). Hospitalizacije zaradi psihiatričnih bolezni so več kot dvakrat pogostejše pri bolnikih na dializnem zdravljenju kot pri bolnikih z drugimi kroničnimi boleznimi (ishemična srčna bolezen, cerebrovaskularna bolezen ali ulkus želodca) (16).

Večina odraslih bolnikov s KLO se zdravi z različnimi oblikami nadomestnega zdravljenja (3). Dializno zdravljenje je časovno izredno zahtevno in močno posega v vsakdanje življenje (8). Bolniki na dializnem zdravljenju pogosto poročajo o utrujenosti. Dolgoročno imajo zvišano smrtnost, predvsem zaradi srčno-žilnih bolezni (5). Otroci na dializnem zdravljenju slabše nevrokognitivno delujejo kot bolniki po presaditvi ledvice, stanje pa se s presaditvijo lahko izboljša (17).

Presaditev ledvice je najboljši način nadomestnega zdravljenja za otroke in mladostnike s KLO, saj je povezana z daljšim preživetjem, boljšo kakovostjo življenja in manjšimi stroški v primerjavi z dializnim zdravljenjem (4,18). Po nekaterih raziskavah je kakovost življenja celo primerljiva s kakovostjo življenja v splošni populaciji (13). Vseeno so po presaditvi še vedno prisotni neugodni dejavniki, kot so hospitalizacije, zavrnitvene reakcije, drugi medicinski zapleti in stranski učinki zdravil, zato so verjetno ocene kakovosti življenja še vedno pomembno nižje v primerjavi z ocenami zdravih posameznikov (5,19-21).

### 3 Šolanje

KLB pomembno vpliva na šolanje in pridobivanje izobrazbe. Zaradi pregledov in hospitalizacij so otroci pogosto odsotni od pouka in poročajo o pomanjkanju energije (9). Obstaja večje tveganje, da razreda ne bodo uspešno zaključili (22). Zato se manj udeležujejo vrstniških aktivnosti, kar lahko vodi v socialno izključenost in ožigosanost (3,5,8). Težje vzdrževanje odnosov z vrstniki vpliva na njihovo samopodobo in tudi šolski uspeh (13).

Pri otrocih s KLB ves čas obstaja tveganje za poslabšanje nevrokognitivnih

funkcij, kar pomeni nižje ocene v šoli in učne težave (9). V primerjavi z vrstniki se slabše odrežejo pri preizkusih inteligentnosti, pri matematiki in branju, preverjanju spomina ter izvršilnih funkcijah. Težave imajo tudi pri nalogah, ki ocenjujejo abstraktne verbalne in vidno-motorične sposobnosti (13,22). Vpliv KLB na inteligentnost je večji pri mlajših otrocih (23).

Posledice KLB v otroštvu so kumulativne narave, saj v kritičnih trenutkih med adolescenco večkrat zmotijo izobraževalni in socialni razvoj ter uspešen prehod v odraslost, še posebej, če bolezen napreduje do KLO. Pri bolnikih, ki so doživeli KLO pred puberteto, ima bolezen najhujši vpliv, če se je zgodila v kritičnem obdobju, kot je vpis v šolo ali prehod na višjo stopnjo šolanja (5). Težave so imeli tudi, če so zaradi bolezni morali odložiti ali ponavljati zaključne izpite. Pri bolnikih, ki so doživeli KLO med puberteto, izobraževanje pa jim ni bilo onemogočeno v takšni meri, so bile njihove osnove trdnejše, zato so bili na posled bolj zaposljivi.

Otroci poročajo, da ne morejo dohajati svojih vrstnikov in enakovredno sodelovati pri šolskih aktivnostih (3). Njihove čustvene stiske lahko vodijo v razvoj anksioznih motenj in depresije ter v rekreativno uporabo drog (8,9).

Otroci, ki imajo presajeno ledvico, poročajo o boljši kakovosti življenja in boljšem učnem uspehu kot otroci z dializnim zdravljenjem. V eni od raziskav so celo ugotavljali, da med bolniki, ki so imeli presajeno ledvico v otroštvu, in splošno populacijo ni bilo razlik v učnem uspehu (24). Vendar pa specifične mere kakovosti življenja kažejo na težave tudi pri bolnikih s transplantirano ledvico, saj poročajo o izostankih od pouka in težavah pri stikih z vrstniki (13).

V večini raziskav niso ugotavljali

pomembnih razlik v kakovosti življenja med bolniki na hemodializi in peritonealni dializi, čeprav imajo slednji manj omejitev pri prehranjevanju in manj motenj domačih in šolskih aktivnostih. Pri zdravljenju s peritonealno dializo otroci zaznavajo, da jim le-to omogoča večjo prožnost in bolj normalno življenje, izboljša kakovost življenja in uspešnost v šoli, poveča pa obremenitev staršev (13).

Poleg vseh težav, povezanih s samo boleznijo, na učni uspeh otrok s KLB vplivajo tudi socialnodemografski dejavniki. Ugotovili so, da sta boljši učni uspeh in kakovost življenja pri teh bolnikih povezani z boljšim socialnoekonomskim statusom družine, še posebej z višjo izobrazbo matere, družinskim prihodkom ter očetovim poklicem in statusom zaposlenosti (23,25). S slabšo kakovostjo življenja pa je bil povezan ženski spol, izvor iz nezahodnih držav in neporočenost staršev (13). V družinah bolnikov, ki so doživeli KLO pred puberteto, je tudi večkrat prišlo do razhoda staršev (5). Starši, ki so sami skrbeli za otroka, večinoma niso bili zaposleni ali pa so bili zaposleni za skrajšani delovni čas. Za starše je veliko težje biti brez podpore partnerja, če ima otrok kronično bolezen. Otroci iz enostarševskih družin so tudi bolj pogosto poročali o čustvenih težavah (3).

V bolnišnicah tako pri nas kot v tujini delujejo bolnišnične šole, kamor so lahko vključeni otroci med hospitalizacijo. Izobraževalni programi znotraj bolnišnic imajo zelo dolgo tradicijo, saj začetki segajo že v drugo polovico 19. stoletja (26). Strokovnjaki se strinjajo, da je podpora pri izobraževanju zunaj šol nujna pri kroničnih boleznih (27). Kljub temu pa je o njihovi učinkovitosti in dolgoročnem vplivu na kakovost življenja in izobrazbeni status zelo malo raziskav (28-30). V eni od redkih raziskav

na to temo, ki so jo izvedli na Tajvanu, so ugotavljali predvsem, da imajo premalo takšnih programov (31). Potrebne bi bile longitudinalne raziskave, bi spremljale dolgoročne učinke izobraževalnih programov v bolnišnicah.

## 4 Zaključevanje šolanja in iskanje zaposlitve

Težave, ki so jih imeli otroci s KLB med šolanjem, so močno povezane z možnostmi za zaposlitev. Mladi odrasli so v kritičnem obdobju zaključevanja izobraževanja in iskanja prve zaposlitve, kar se lahko upočasnjuje zaradi bolezni in zdravljenja.

Posebej občutljivi so bolniki, ki prehajajo iz pediatrične oskrbe v obravnavo k nefrologu, in bolniki, ki kot mladi odrasli takoj začnejo obravnavo na enotah za odrasle. Mladi odrasli se soočajo z omejitvami, ki so pravzaprav bolj podobne omejitvam, s katerimi se soočajo otroci in mladostniki (9). Na enotah za odrasle obravnava običajno ni prilagojena mladim odraslim, kar lahko vodi do izključenosti iz veliko večje skupine bolnikov, ki so v povprečju stari 65 let.

Nižja dosežena izobrazba je dejansko najpogostejši razlog za manjšo zaposljivost (5). Delež mladostnikov, ki zapustijo šolanje pri 16 letih, je višji, delež univerzitetno izobraženih pa nižji kot v splošni populaciji. Večina bolnikov poroča, da se je njihovo izobraževanje podaljšalo ali zadržalo zaradi KLO (9).

Bolniki s KLB na splošno dosežejo manj razvojnih mejnikov ali pa jih dosežejo pri višji starosti. Zaščitniško vedenje staršev, ki je tipično za družine otrok s kroničnimi boleznimi, prispeva k temu, da bolniki razvijejo manjšo samostojnost (8). Kljub različnemu socialnoekonomskemu statusu večina mladih odraslih bolnikov še vedno živi

pri starših (5). Strategije samopomoči in skrbi zase pa so zelo pomembne pri zdravljenju kronične bolezni (9). Poleg tega je prikrajšanost na področju socialnega razvoja povezana s kasnejšim psihoseksualnim razvojem in samopodobo, ki je prav tako zelo pomembna pri iskanju zaposlitve (8).

Pri zaposlovanju so pomembne tudi komunikacijske spretnosti, kot je na primer ta, da bodočemu delodajalcu bolezen predstavimo kot dobro obvladano in da so težave, ki so jih doživeli v preteklosti, razrešene. Prav tako je izrednega pomena zavedanje, kdaj je primeren trenutek, da se delodajalcu razkrije bolezensko stanje. Bolniki so poročali, da je razkritje ob nepravem trenutku vodilo do diskriminacije pri delodajalcih in zmanjšalo možnosti za zaposlitev (5).

Modaliteta zdravljenja in spremljajoče bolezni pomembno vplivajo na zaposljivost. Zaradi časovne zahtevnosti dializnega zdravljenja je tem bolnikom še posebno težko delati. Po presaditvi ledvice so bili bolniki bolj motivirani, da bi dosegli več na kariernem področju (9).

Kljub negativnemu vplivu KLO na zaposljivost se je večina mladih odraslih počutila sposobne in pripravljene na delo (5). Več kot tretjina bolnikov na zdravljenju s peritonealno dializo je poročala, da bi želeli delati, vendar ne najdejo zaposlitve. Razlog je verjetno v pomanjkljivem razumevanju bolezni pri delodajalcih, kar je posledica slabega poznavanja KLB v splošni populaciji (32).

## 5 Delo

V longitudinalni raziskavi, pri kateri so bolnike, ki so doživeli KLO v otroštvu, spremljali 30 let, so ugotovili, da so bolniki sčasoma napredovali in dosegli več mejnikov, ampak še vedno veliko kasneje kot splošna populacija (4). Doseganje

mejniov pri razvijanju samostojnosti je bilo pozitivno povezano z verjetnostjo, da so si našli partnerja in dosegli višjo stopnjo izobrazbe. Po 30 letih spremljanja je 70 % bolnikov živel s partnerjem. V primerjavi s splošno populacijo pa je bilo manj bolnikov zaposlenih in je imelo otroke. Bolniki so še vedno pogosteje živeli pri starših ali v institucijah. V podobni raziskavi so poročali, da je samo nekaj manj od tretjine bolnikov živel v samostojnih gospodinjstvih, delež pa je bil nekoliko višji med bolniki z višjo izobrazbo (24).

O nižji stopnji zaposlenosti med bolniki s KLB je poročalo več avtorjev (9,24,32). Višja stopnja brezposelnosti in nižja stopnja dosežene izobrazbe je deloma vzrok tudi za nižje prihodke bolnikov (13,33). V slovenski študiji smo ugotovili, da je osnovno izobrazbo (osnovna šola, redna ali s posebnim programom, poklicna šola) doseglo 33,3 % bolnikov, starejših od 20 let, srednjo izobrazbo 58,3 % (od tega je bilo 28,6 % maturantov) in fakultetno izobrazbo 8,4 % (34). Zaposlenost bolnikov je bila nekoliko nižja v primerjavi z drugimi študijami, delež nezaposlenih pa je bil izrazito višji v primerjavi s takratno stopnjo brezposelnosti v Republiki Sloveniji (7,0 % za december 2008).

V odraslosti je zaposlenost najpomembnejši napovednik kakovosti življenja. Tudi bolniki so visoko motivirani, da ohranijo zaposlitev (4). Visoka izobrazba in zakonski stan pri bolnikih nista bila povezana s kakovostjo življenja (33). Na žalost pa v večini raziskav poročajo o nižjem deležu bolnikov, ki so zaposleni (pribl. 50 %), od deleža bolnikov, ki se čutijo sposobne za delo in si želijo delati (pribl. 70 %) (6).

Najpomembnejši napovedniki socialno-poklicnega delovanja so vrsta nadomestnega zdravljenja, trajanje

nadomestnega zdravljenja in spremljajoče bolezni. Spremljajoče bolezni, dializa, nižja rast in manj doseženih razvojnih mejnikov so povezani s slabšim socialno-poklicnim delovanjem (3,4). Kronična slabost in psihomotorične težave so najpogostejši razlog za brezposelnost. Zanimivo pa je, da so imeli bolniki z otroki manjše tveganje za težave na področju socialnega delovanja (33).

Pri bolnikih, ki so doživeli KLO v odraslosti, je po uvedbi dializnega zdravljenja službo izgubilo približno 10 % bolnikov (35). Prav tako je opazen upad stopnje zaposlenosti pri bolnikih po presaditvi ledvice (6). Manj kot polovica bolnikov, ki so bili zaposleni pred presaditvijo, se vrne na delovno mesto kljub temu, da presadek deluje. Samo 5 % bolnikov, ki niso delali pred presaditvijo ledvice, pa se je zaposlilo po operaciji. Zaposlitev po presaditvi ledvice je pomemben kazalnik rehabilitacije po operaciji in je poleg boljše kakovosti življenja povezana z daljšim preživetjem bolnikov in presadka. Pomanjkanje samosprejemanja, asertivnosti, podpore sodelavcev ali delodajalcev in nezadostne prilagoditve na delovnem mestu so prispevale k težavam pri vračanju na delovno mesto ali k izgubi zaposlitve (9). V ZDA so ugotavljali, da so razlogi za to, da se bolniki po presaditvi ledvice ne vrnejo na delo, slabo telesno zdravje, akutne epizode zavrnitve presadka, strah pred izgubo zdravstvenega zavarovanja ali denarnih nadomestil zaradi nezmožnosti in pomanjkanje pomoči pri iskanju zaposlitve (6). Bolniki so kot razlog navedli tudi trajanje nezmožnosti in občutek nesposobnosti. Pomembni napovedovalci zaposlitve po presaditvi ledvice pa so zaposlitev pred presaditvijo, moški spol in odsotnost depresivnosti po presaditvi (36). 25 % bolnikov je imelo depresijo že pred presaditvijo, po

presaditvi pa kar 32 %.

Stopnja zaposlenosti pri bolnikih na dializnem zdravljenju je veliko nižja kot pri bolnikih s presajeno ledvico (pribl. 30 % proti 70 %) (4,24). Zdravljenje s peritonealno dializo pa je povezano z večjo verjetnostjo za zaposlitev v primerjavi s hemodializo (4,32). V prej omenjeni longitudinalni raziskavi nihče od bolnikov na dializnem zdravljenju ni imel otrok, saj je dializno zdravljenje povezano z motnjami spolnosti in plodnosti (4). Zanimivo pa odrasli bolniki, ki so doživeli KLO že v otroštvu, ne glede na način nadomestnega zdravljenja na socialnem in psihičnem področju, poročajo o kakovosti življenja, ki je primerljiva s splošno populacijo (13). O slabši kakovosti življenja poročajo samo na področju telesnega zdravja; 75 % bolnikov verjame, da jim je bolezen prinesla nekaj pozitivnega in da so bolj zadovoljni že z majhnimi stvarmi v življenju (13,33).

## 6 Predlagani ukrepi

Za bolnike s KLB so najpomembnejši izidi zdravljenja povezani z boljšo kakovostjo življenja, in sicer gre za izide, ki vplivajo na vsakodnevno delovanje in uresničevanje ciljev, povezanih z družino in delom (37). Smrt, stranski učinki zdravljenja in biološki označevalci, ki jih tradicionalno predstavljajo kot kazalnike uspešnosti zdravljenja, za bolnike niso tako pomembni, saj ne občutijo njihovega neposrednega učinka. Pomembno jim je, koliko slabosti občutijo, kako se s tem spoprijemajo, da lahko potujejo, in kako bolezen in zdravljenje vplivata na družino, delo in spanje. Med najvišje ocenjenimi vrednotami je bila neodvisnost in s tem povezana sposobnost ohraniti zaposlitev in zmožnost za delo. Njihovi skrbniki so ocenili, da je pomembno duševno stanje bolnika (depresivnost in

anksioznost), kar pa je povezano tudi z zmožnostjo za delo. Zaposlitev omogoča bolnikom občutek vrednosti in je povezana z boljšim psihosocialnim delovanjem in duševnim zdravjem. Zato bi se morali tudi ukrepi usmeriti k spodbujanju zaposlitve in s tem k višji kakovosti življenja.

V času iskanja zaposlitve bi bolnikom morali ponuditi programe, ki bi omogočali individualno obravnavo ovir pri posameznih bolnikih, pomoč in svetovanje pri prijavljanju na razpise za delovna mesta in vzpostavljanje medvrstniške podpore (9). Pri bolnikih je potrebno oceniti delovno sposobnost, pomagati pridobiti spretnosti za razgovor in pisanje prošenj ter razvijanje odnosov s potencialnimi delodajalci (6). Potrebni so ukrepi, ki imajo proaktivni pristop in spodbujajo iniciativnost bolnikov. V Sloveniji trenutno poteka republiški projekt Prehod mladih z namenom, da bi mladim s posebnimi potrebami strokovnjaki pomagali pri prehodu na trg dela (38).

V eni od raziskav so poročali o zelo dobrih rezultatih programa, ki je bil usmerjen na izboljšanje kakovosti življenja po presaditvi ledvice. 88 % udeležencev programa, ki so bili zaposleni pred presaditvijo, se je vrnilo na delo. 86 % bolnikov, ki so bili brezposelni pred presaditvijo, pa je našlo zaposlitev v roku enega leta (39).

Poleg svetovanja pri zaposlovanju bi morali bolnikom ponuditi tudi svetovanje za spoprijemanje z vsakodnevnimi obremenitvami in ozaveščati učitelje in delodajalce o bolezni in učinkih zdravljenja (9). Že v otroštvu je zelo pomembno redno ocenjevanje nevrokognitivnih funkcij in njihovo spreminjanje v času, saj to neposredno vpliva na zmožnost za šolsko delo in učno uspešnost.

V programih za druge kronične bolezni so ugotavljali, da je boljša zaposljivost

povezana tudi z višjo stopnjo telesne dejavnosti (40). Tudi pri bolnikih s KLB so ugotavljali, da so imeli bolniki, ki so bili bolj telesno dejavni, boljše kakovost življenja (18). Koristni bi bili tudi ukrepi, ki bi spodbujali in izboljšali telesno dejavnost (6).

Smiselno se je usmeriti tudi na obvladovanje in lajšanje tesnobe, povezane z boleznijo, ter čustvene težave, kako jih razreševati z individualno ali družinsko terapijo (22). Močna podpora v družini, pri prijateljih in zdravstvenih delavcih pri mladih odraslih s KLB namreč pozitivno vpliva na doseganje zaposlitvenih ciljev (9).

## 7 Zaključek

Otroci, ki imajo KLB, se soočajo s težavami, ki skupaj prispevajo k manjši zaposljivosti v odraslosti. Zelo pomembno je, kdaj nastopi KLO in kakšen je način nadomestnega zdravljenja. Otroci, ki

so doživeli KLO pred puberteto, imajo slabše možnosti za doseganje višjih stopenj izobrazbe kot otroci in mladostniki, ki KLO doživijo kasneje. Nadomestno zdravljenje z dializo je časovno zahtevno in močno posega v vsakdanje življenje. Presaditev ledvice izboljša kakovost življenja in omogoča boljše delovanje na vseh področjih, čeprav imajo bolniki stranske učinke zaradi imunosupresivnega zdravljenja, soočajo se z negotovostjo glede preživetja presadka in imajo povečano tveganje za okužbe, srčno-žilne in maligne bolezni. Slabše socialne spretnosti, manjša samostojnost, nižja pridobljena izobrazba in predvidene pogoste bolniške odsotnosti ovirajo bolnike pri iskanju zaposlitve. Kljub temu pa je večina bolnikov motiviranih, da najdejo in obdržijo zaposlitev. Najpomembnejši predlagani ukrepi so ozaveščanje učiteljev in delodajalcev o sposobnostih in prilagoditvah, ki jih potrebujejo bolniki s KLB, ter pomoč pri iskanju zaposlitve.

## Literatura

1. Novljan G, Buturović Ponikvar J. Končna ledvična odpoved pri otrocih in dializno zdravljenje. In: Ponikvar R. Dializno zdravljenje. Ljubljana: Klinični Center Ljubljana, SPS Interna klinika, Klinični oddelek za nefrologijo; 2004.
2. Meglič A, Novljan G. Bolezni sečil. In: Kržišnik C. Pediatrija. Ljubljana: DZS; 2014. pp. 445-76.
3. Splinter A, Tjaden LA, Haverman L, Adams B, Collard L, Cransberg K, et al. Children on dialysis as well as renal transplanted children report severely impaired health-related quality of life. *Qual Life Res.* 2018;27(6):1445-54. DOI: [10.1007/s11136-018-1789-4](https://doi.org/10.1007/s11136-018-1789-4) PMID: 29374855
4. Tjaden LA, Maurice-Stam H, Grootenhuis MA, Jager KJ, Groothoff JW. Impact of renal replacement therapy in childhood on long-term socioprofessional outcomes: A 30-year follow-up study. *J Pediatr.* 2016;171:189-95.e1. DOI: [10.1016/j.jpeds.2015.12.017](https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.12.017) PMID: 26768838
5. Lewis H, Arber S. Impact of age at onset for children with renal failure on education and employment transitions. *Health (London).* 2015;19(1):67-85. DOI: [10.1177/1363459314539773](https://doi.org/10.1177/1363459314539773) PMID: 24986907
6. Tzvetanov I, D'Amico G, Walczak D, Jeon H, Garcia-Roca R, Oberholzer J. High Rate of Unemployment After Kidney Transplantation: Analysis of the United Network for Organ Sharing Database. *Transplant Proc.* 2014;46(5):1290-4. DOI: [10.1016/j.transproceed.2014.02.006](https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2014.02.006) PMID: 24836836
7. Kogon AJ, Vander Stoep A, Weiss NS, Smith J, Flynn JT, McCauley E. Depression and its associated factors in pediatric chronic kidney disease. *Pediatr Nephrol.* 2013;28(9):1855-61. DOI: [10.1007/s00467-013-2497-5](https://doi.org/10.1007/s00467-013-2497-5) PMID: 23700174
8. Stam H, Hartman EE, Deurloo JA, Groothoff J, Grootenhuis MA. Young adult patients with a history of pediatric disease: impact on course of life and transition into adulthood. *J Adolesc Health.* 2006;39(1):4-13. DOI: [10.1016/j.jadohealth.2005.03.011](https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2005.03.011) PMID: 16781955
9. Murray PD, Dobbels F, Lonsdale DC, Harden PN. Impact of end-stage kidney disease on academic achievement and employment in young adults: a mixed methods study. *J Adolesc Health.* 2014;55(4):505-12. DOI: [10.1016/j.jadohealth.2014.03.017](https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2014.03.017) PMID: 24845867



10. Warady BA. Neurodevelopment of infants with end-stage renal disease: is it improving? *Pediatr Transplant*. 2002;6(1):5-7. DOI: [10.1034/j.1399-3046.2002.1e068.x](https://doi.org/10.1034/j.1399-3046.2002.1e068.x) PMID: [11906634](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11906634/)
11. Gerson AC, Butler R, Moxey-Mims M, Wentz A, Shinnar S, Lande MB, et al. Neurocognitive outcomes in children with chronic kidney disease: current findings and contemporary endeavors. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2006;12(3):208-15. DOI: [10.1002/mrdd.20116](https://doi.org/10.1002/mrdd.20116) PMID: [17061289](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17061289/)
12. Malovrh M, Kveder R. Kronična ledvična bolezen. In: Košnik M, Mrevlje F, Štajer D, Koželj M, Černelč P. *Interna medicina*. Ljubljana: Založba Littera Picta; Slovensko medicinsko društvo; 2011. pp. 1110-22.
13. Tjaden LA, Grootenhuys MA, Noordzij M, Groothoff JW. Health-related quality of life in patients with pediatric onset of end-stage renal disease: state of the art and recommendations for clinical practice. *Pediatr Nephrol*. 2016;31(10):1579-91. DOI: [10.1007/s00467-015-3186-3](https://doi.org/10.1007/s00467-015-3186-3) PMID: [26310616](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26310616/)
14. Kimmel PL, Thamer M, Richard CM, Ray NF. Psychiatric illness in patients with end-stage renal disease. *Am J Med*. 1998;105(3):214-21. DOI: [10.1016/S0002-9343\(98\)00245-9](https://doi.org/10.1016/S0002-9343(98)00245-9) PMID: [9753024](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9753024/)
15. Lopes AA, Bragg J, Young E, Goodkin D, Mapes D, Combe C. Depression as a predictor of mortality and hospitalization among hemodialysis patients in the United States and Europe. *Kidney Int*. 2002;62(1):199-207. DOI: [10.1046/j.1523-1755.2002.00411.x](https://doi.org/10.1046/j.1523-1755.2002.00411.x) PMID: [12081579](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12081579/)
16. Unruh ML, Weisbord SD, Kimmel PL. Health-related quality of life in nephrology research and clinical practice. *Semin Dial*. 2005;18(2):82-90. DOI: [10.1111/j.1525-139X.2005.18206.x](https://doi.org/10.1111/j.1525-139X.2005.18206.x) PMID: [15771650](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15771650/)
17. Antunes H, Parada B, Tavares-da-Silva E, Carvalho J, Bastos C, Roseiro A. Pediatric Renal Transplantation: Evaluation of Long-Term Outcomes and Comparison to Adult Population. *Transplant Proc*. 2018;50(5):1264-71. DOI: [10.1016/j.transproceed.2018.02.089](https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2018.02.089) PMID: [29880345](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29880345/)
18. Teixeira CG, Duarte MDCMB, Prado CM, Albuquerque EC, Andrade LB. Impact of chronic kidney disease on quality of life, lung function, and functional capacity. *J Pediatr*. 2014;90(6):580-6. DOI: [10.1016/j.jpeds.2014.03.002](https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.03.002) PMID: [24950475](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24950475/)
19. Goldstein SL, Graham N, Burwinkle T, Warady B, Farrah R, Varni JW. Health-related quality of life in pediatric patients with ESRD. *Pediatr Nephrol*. 2006;21(6):846-50. DOI: [10.1007/s00467-006-0081-y](https://doi.org/10.1007/s00467-006-0081-y) PMID: [16703376](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16703376/)
20. Burra P, De Bona M. Quality of life following organ transplantation. *Transpl Int*. 2007;20(5):397-409. DOI: [10.1111/j.1432-2277.2006.00440.x](https://doi.org/10.1111/j.1432-2277.2006.00440.x) PMID: [17403143](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17403143/)
21. Muehrer RJ, Becker BN. Life after transplantation: new transitions in quality of life and psychological distress. *Semin Dial*. 2005;18(2):124-31. DOI: [10.1111/j.1525-139X.2005.18214.x](https://doi.org/10.1111/j.1525-139X.2005.18214.x) PMID: [15771656](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15771656/)
22. Duquette PJ, Hooper SR, Wetherington CE, Icard PF, Gipson DS. Brief report: intellectual and academic functioning in pediatric chronic kidney disease. *J Pediatr Psychol*. 2007;32(8):1011-7. DOI: [10.1093/jpepsy/jsm036](https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm036) PMID: [17556399](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17556399/)
23. Brouhard BH, Donaldson LA, Lawry KW, McGowan KR, Drotar D, Davis I, et al. Cognitive functioning in children on dialysis and post-transplantation. *Pediatr Transplant*. 2000;4(4):261-7. DOI: [10.1034/j.1399-3046.2000.00121.x](https://doi.org/10.1034/j.1399-3046.2000.00121.x) PMID: [11079264](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11079264/)
24. Rocha S, Fonseca I, Silva N, Martins LS, Dias L, Henriques AC. Impact of pediatric kidney transplantation on long-term professional and social outcomes. *Transplant Proc*. 2011;43(1):120-4. DOI: [10.1016/j.transproceed.2010.12.011](https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2010.12.011) PMID: [21335168](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21335168/)
25. Didsbury MS, Kim S, Medway MM, Tong A, McTaggart SJ, Walker AM, et al. Socio-economic status and quality of life in children with chronic disease: A systematic review. *J Paediatr Child Health*. 2016;52(12):1062-9. DOI: [10.1111/jpc.13407](https://doi.org/10.1111/jpc.13407) PMID: [27988995](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27988995/)
26. Williams JH. Hospital schools. *Lancet*. 1951;1(6667):1269-70. DOI: [10.1016/S0140-6736\(51\)92771-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(51)92771-7) PMID: [14833042](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14833042/)
27. AAP Committee on School Health. Home, Hospital, and Other Non-School-based Instruction for Children and Adolescents Who Are Medically Unable to Attend School. *Pediatrics*. 2000;106(5):1154-5. PMID: [11061793](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11061793/)
28. Kaspar CD, Bholah R, Bunchman TE. A Review of Pediatric Chronic Kidney Disease. *Blood Purif*. 2016;41(1-3):211-7. DOI: [10.1159/000441737](https://doi.org/10.1159/000441737) PMID: [26766175](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26766175/)
29. McDonald KM, Sundaram V, Bravata DM, Lewis R, Lin N, Kraft SA, et al. Closing the Quality Gap: A Critical Analysis of Quality Improvement Strategies (Vol. 7: Care Coordination). Technical Reviews, No. 9.7. Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality; 2007.
30. Perrin JM. Health services research for children with disabilities. *Milbank Q*. 2002;80(2):303-24. DOI: [10.1111/1468-0009.t01-1-00005](https://doi.org/10.1111/1468-0009.t01-1-00005) PMID: [12101874](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12101874/)
31. Chen DF, Tsai TC, Su YT, Lin CW. Hospital-based school for children with chronic illness in Taiwan. *J Formos Med Assoc*. 2015;114(10):995-9. DOI: [10.1016/j.jfma.2013.12.006](https://doi.org/10.1016/j.jfma.2013.12.006) PMID: [24461878](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24461878/)
32. Law MC, Chow KM, Fung JSF, Szeto CC, Li PKT. Employment status in peritoneal-dialysis patients. *Hong Kong Journal of Nephrology*. 2016;18:11-4. DOI: [10.1016/j.hkjm.2015.10.002](https://doi.org/10.1016/j.hkjm.2015.10.002)
33. Tjaden LA, Vogelzang J, Jager KJ, van Stralen KJ, Maurice-Stam H, Grootenhuys MA, et al. Long-term quality of life and social outcome of childhood end-stage renal disease. *J Pediatr*. 2014;165(2):336-342.e1. DOI: [10.1016/j.jpeds.2014.04.013](https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.04.013) PMID: [24837864](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24837864/)

34. Novljan G, Rus R, Kreft I, Čalić M, Buturović Ponikvar J. Dolgoročni učinki presaditve ledvice pri otrocih in mladostnikih. In: Arnol M, Kandus A, Bren A, Buturović Ponikvar J. Presaditev ledvice. Ljubljana: Univerzitetni klinični center, Interna klinika, Klinični oddelek za nefrologijo; 2009. pp. 173-87.
35. Nakayama M, Ishida M, Ogihara M, Hanaoka K, Tamura M, Kanai H, et al. Social functioning and socioeconomic changes after introduction of regular dialysis treatment and impact of dialysis modality: a multi-centre survey of Japanese patients. *Nephrology (Carlton)*. 2015;20(8):523-30. DOI: [10.1111/nep.12482](https://doi.org/10.1111/nep.12482) PMID: [25854420](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25854420/)
36. Gorevski E, Succop P, Sachdeva J, Scott R, Benjey J, Varughese G. Factors Influencing Posttransplantation Employment: Does Depression Have an Impact? *Transplant Proc*. 2011;43(10):3835-9. DOI: [10.1016/j.transproceed.2011.08.107](https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2011.08.107) PMID: [22172856](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22172856/)
37. Urquhart-Secord R, Craig JC, Hemmelgarn B, Tam-Tham H, Manns B, Howell M. Patient and Caregiver Priorities for Outcomes in Hemodialysis: An International Nominal Group Technique Study. *Am J Kidney Dis*. 2016;68(3):444-54. DOI: [10.1053/j.ajkd.2016.02.037](https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2016.02.037) PMID: [26968042](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26968042/)
38. Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti Prehod mladih. Available from: <https://www.gov.si/zbirke/projekti-in-programi/prehod-mladih/>
39. Chang CF, Winsett RP, Osama Gaber A, Hathaway DK, Gaber AO, Hathaway DK. Cost-effectiveness of post-transplantation quality of life intervention among kidney recipients. *Clin Transplant*. 2004;18(4):407-14. DOI: [10.1111/j.1399-0012.2004.00181.x](https://doi.org/10.1111/j.1399-0012.2004.00181.x) PMID: [15233818](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15233818/)
40. Simchen E, Naveh I, Zitser-Gurevich Y, Brown D, Galai N. Is participation in cardiac rehabilitation programs associated with better quality of life and return to work after coronary artery bypass operations? The Israeli CABG Study. *Isr Med Assoc J*. 2001;3(6):399-403. PMID: [11433629](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11433629/)