

Ivana Kreft¹

Soočanje mladostnika s kronično ledvično boleznijo

Adolescent Coping with Chronic Disease

IZVLEČEK

KLJUČNE BESEDE: ledvična odpoved kronična, adolescence

Mladostništvo je razvojno obdobje, v katerem posameznik usvaja spoznavno, čustveno, socialno in moralno zrelost. Pri mladostniku, ki odrašča s kronično ledvično boleznijo, se to razvojno obdobje praviloma začne kasneje in traja dalj časa, saj bolezen pomeni še dodaten izziv za njegovo življenje in samostojnost. Vendar obstajajo dejavniki, ki pozitivno vplivajo na proces prilagoditve na bolezen, kot sta zgodnja priprava na zdravljenje in spodbudno družinsko okolje. Zato je psihosocialna pomoč usmerjena v doseganje uspešne prilagoditve na bolezen, zato da bi mladostniku in družini pomagali nadaljevati vsakodnevno življenje ob najmanjšem možnem vplivu zdravljenja – torej da bi dosegli optimalno stopnjo delovanja.

ABSTRACT

KEY WORDS: kidney failure chronic, adolescence

Adolescence is a developmental stage in which a person is learning to master cognitive, emotional, social and moral maturity. Adolescents growing up with chronic renal disease enter this stage later and it usually takes them longer to reach the next developmental stage of early adulthood. The reason for this is probably the disease, which brings additional challenges to their lives and to the achievement of autonomy. However, there are factors which have a positive influence on the process of adapting to the disease, such as early preparation for treatment and an encouraging family environment. This is why psychosocial interventions focus on achieving successful adaptation to the disease with the aim of helping adolescents and their families continue their everyday life with minimum impact of treatment, i. e. to achieve their best stage of functioning.

383

¹ Ivana Kreft, univ. dipl. psih., Klinični oddelek za nefrologijo, Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Bohoričeva 20, 1525 Ljubljana.

RAZVOJNO OBDOBJE MLADOSTNIŠTVA

Mladostništvo je razvojno obdobje, v katerem posameznik osvaja spoznavno, čustveno, socialno in moralno zrelost (1). V psihologiji opredeljujemo to obdobje približno med 11. in 24. letom. Mladostnik v tem času postaja vse bolj samostojen in se iz otroka spreminja v odraslega človeka. To pa pomeni, da na koncu obdobja prevzame nekatere socialne vloge, ki so značilne za odrasle (zaposleni, roditelj, diplomiran, partner ipd.) ter stopi v razvojno obdobje zgodnje odraslosti.

Že iz opredelitev obdobja je možno razbrati, da je zgornjo mejo obdobja težko določiti, saj mladostniki dosežejo psihološko zrelost ob različnem času ali prevzamejo socialne vloge odraslih ljudi odvisno od socialno-ekonomskega statusa družine, izobraževalnega procesa in pričakovanj staršev ter mladostnika (1).

Razvojne naloge mladostništva so torej kompleksne in jih že zdravi posamezniki dosežajo ob različnem času in odvisno od svojega okolja ter osebnostnih značilnosti. Pri mladostniku, ki odraščá s kronično ledvično boleznijo, pa se obdobje praviloma začne kasneje in traja dalj časa, saj bolezen pomeni še dodaten izziv za njegovo življenje in samostojnost (2). Lahko bi pričakovali, da otroci in mladostniki, ki se srečajo z izkušnjo kronične bolezni, zaradi tega prej kot zdravi vrstniki dosežejo osebnostno zrelost, vendar v praksi opažamo, da temu ni tako. Morda je to posledica odvisnosti od pomoči staršev in zdravstvenega osebja pri skrbi zase in za svoje telo.

MLADOSTNIK, KI IMA KRONIČNO BOLEZEN

Če upoštevamo definicijo mladostništva in razvojne naloge obdobja, lahko sklepamo, da mladostnik z leti postaja čedalje bolj samostojen. Mladostnik, ki ima kronično bolezen, pa lahko doseže samostojnost, če poleg običajnih nalog prevzame tudi naloge zdravljenja. To pa pomeni, da prevzame zahtevno in življenjsko pomembno nalogo usklajevanja vsakdanjega življenja z zdravljenjem – skrb za jemanje zdravil, skrb za ustrezno prehrano in nego, vodenje datumov zdravniških pre-

gledov in preiskav ipd. To pa je tudi mnogo več, kot zahtevamo od zdravih mladostnikov.

Kronična bolezen otežuje prevzemanje in opravljanje nekaterih socialnih vlog, na področju šolanja, zaposlitve ali opravljanja poklica (3). Zaradi pogostih odsotnosti v šoli veliko mladostnikov potrebuje dodatno pedagoško pomoč, da doseže učne cilje in zaključí šolanje. Včasih pa se šolanje zaključí prej, kot bi se, če bi bil otrok zdrav. Kronična bolezen lahko pusti posledice tudi na kognitivnih sposobnostih in znižuje psihofizične sposobnosti (4). Dodatno lahko na psihofizične sposobnosti vpliva tudi bolečina. Hkrati tudi mladostnik zamuja dragocen pouk socialnega življenja, kjer se učijo socialnih veščin in pridobivajo prijatelje, kasneje pa tudi partnerje. Običajno manj časa preživi s svojimi vrstniki. Posledično je kasneje kronično bolan človek težko zaposljiv, saj ima ožji nabor možnih del, ki jih lahko opravlja, delodajalec ve, da bo veliko odsoten zaradi zdravljenja, bolezen običajno spremljajo utrujenost in slabšanje psihofizičnih sposobnosti, in vse to pomeni slabšo delovno učinkovitost.

V obdobju mladostništva se začne oseba soočati s psihosocialnimi težavami, saj vse bolj razume resnost svojega položaja, običajno pa nima še dovolj zmožnosti, da bi se s težavami spoprijel. V mladostniku se lahko porajajo občutki izgube samostojnosti in nemoči, odvisnosti, žalost in strahovi – tudi strah pred smrtjo (3). Zdravljenje lahko povzroči neprijetne stranske učinke zdravil, operacije pa spremembo telesnega videza in občutek drugačnosti, zato lahko mladostnik pomanjkljivo sodeluje pri zdravljenju (5). Značilen je občutek skrčene kakovosti življenja, ki se pokaže v okrnjeni gibljivosti, utrujenosti, spremenljivi učinkovitosti, v pogostih bolnišničnih zdravljenjih, bolečinah in strahovih.

Bolan mladostnik je zaradi naštetih težav lahko telesno in psihosocialno ogrožen. Razmišljati lahko začne o smiselnosti svojega življenja in včasih tudi o samomoru.

Večina mladostnikov s kronično boleznijo in tudi njihovih svojcev gre skozi proces soočanja z boleznijo (6). Ko izvedo za diagnozo kronične bolezni, se na to zelo različno odzovejo. Lahko se počutijo ranljive, so zmedeni ali zaskrbljeni za zdravje in za svojo prihodnost. Nekateri so žalostni, razočarani nad

svojim telesom, spet drugi so jezni nase in lahko tudi na svoje bližnje. Pogosto smo tudi zdravstveni delavci deležni njihovih občutkov žalosti ali jeze. Ko se to zgodi, je pomembno, da takšnih občutkov ne razumemo kot nevhvaležnost ali žalitev, temveč kot del procesa prilagajanja na kronično bolezen. Za mladostnika je še posebej pomembno, da čuti, da so njegovi občutki normalni in da lahko z nami o tem spregovori.

Po tem obdobju mladostnik in starši začnejo iskati informacije o svoji bolezni in se želijo čim več naučiti o njej. Zdravstveni delavci jim lahko pomagamo tako, da si vzamemo čas za pogovor, v katerem razložimo lastnosti bolezni in način zdravljenja ter pri tem spodbujamo postavljanje vprašanj – predvsem vprašanja mladostnika, ki je ob prisotnosti staršev pogosto manj aktiven. Lahko smo začudeni, ker smo vse to bolniku in svojcem že razložili, vendar moramo razumeti, da želijo podrobnosti o bolezni slišati večkrat. V prvi fazi se spoprijemajo s svojimi strahovi in občutki, zato lahko takrat preslišijo ali pozabijo, kar jim povemo.

Temu običajno sledi obdobje, ko se bolnik in njegovi svojci prilagodijo na zahteve zdravljenja in sprejmejo bolezen. Mladostnik, ki se je ustrezno prilagodil na svojo bolezen, aktivno sodeluje pri zdravljenju in ga starosti primerno samostojno tudi obvladuje. Še vedno pa potrebuje podporo in vodstvo staršev. Seveda je možno, da nikoli ne pride do te faze in se vrta v začaranem krogu jeze, žalosti, obupa ali celo zanikanja bolezni. Vsak mladostnik se različno in na svoj način prilagaja na kronično bolezen, tudi različno dolgo. Če pa imamo občutek, da traja proces prilagajanja predolgo, verjetno tak mladostnik in njegova družina potrebujejo pomoč psihologa.

MLADOSTNIK S KRONIČNO LEDVIČNO BOLEZNIJO

Kronična ledvična bolezen je praviloma napredujoča in zahteva stalno zdravstveno oskrbo ter intervencije (7). Napredovanje bolezni vpliva na fizično in mentalno zdravje, posameznikovo funkcionalnost, samostojnost, kakovost življenja, medosebne odnose in socialno delovanje (2–4, 8–10). Bolniki občutijo omejitve na področju fizičnega in mentalnega

delovanja in ocenjujejo, da imajo nižjo kakovost življenja kot zdravi vrstniki. Ugotovitve so pričakovane, saj zdravljenje zahteva omejitve v prehranjevanju (dieta), preživljanju prostega časa (odsvetujemo tekmovalne in kontaktne športe), zmanjšuje tudi prosto načrtovanje časa (hemodializno zdravljenje poteka v centru za dializo trikrat tedensko po več ur, zdravljenje s peritonealno dializo pa zahteva vsakodnevno dializiranje s sodelovanjem bolnika – bodisi večkrat čez dan ali vso noč). Omejitve se stopnjujejo z napredovanjem kronične ledvične bolezni in so največje po končni odpovedi ledvic, ko mladostnik potrebuje nadomestno dializno zdravljenje (težave mladostnikov s presajeno ledvico pa so nekoliko drugačne). Medtem ko je v Sloveniji preverjenih podatkov o doživljanju kroničnih ledvičnih bolnikov zelo malo, pa je iz tujih raziskav možno sklepati, da se zato soočajo z različnimi neprijetnimi občutki strahu, nemoči, žalosti in izgube (2, 6, 11).

Mladostnik s kronično ledvično boleznijo pogosto ne more uresničiti najpomembnejše razvojne naloge, da bi postal samostojen in dobro prilagojen odrasel, ali pa to doseže kasneje v primerjavi z zdravimi vrstniki (2). Odvisen je od zdravil, ustrezne prehrane in v primeru dializnega zdravljenja tudi od dializnih aparatov. Zdravljenje zahteva usklajevanje vsakodnevnih obveznosti in zdravljenja, kar je zahtevna naloga za mladostnika in zato to pogosto prevzamejo starši. Mladostnik tako prevzema pasivno vlogo pri zdravljenju oziroma nadaljuje tisto vlogo, ki jo je dobil leta prej kot bolan otrok. Tako na našem oddelku ni redko, da želi mama ostati v času bolnišničnega zdravljenja zraven mladostnika ali da poskrbi za to, da vzame vsa zdravila, popije dovolj tekočine in poje kosilo. Starše je treba vključiti v zdravljenje, vendar naj mladostnik postopno in svoji zrelosti primerno vse bolj prevzema naloge zdravljenja.

Vendar pa mladostnik potrebuje pri zdravljenju nadzor staršev in zdravstvenega osebja. Mladostniki so manj pripravljeni sodelovati pri zdravljenju kot otroci ali odrasli (5, 12, 13). Predvsem tisti, ki doživljajo občutke jeze, se najmanj držijo navodil za jemanje zdravil. Po presaditvi ledvice občutke depresivnosti, tesnobe in jeze doživlja tretjina mladostnikov (13). Občutke lahko razumemo, saj je

življenje mladostnika s kronično ledvično boleznijo drugačno od življenja vrstnikov. Namesto brezskrbnega uživanja na zabavah s prijatelji ali potovanja po uspešno opravljeni maturi se soočajo z utrujenostjo, omejitvami pri hrani in pijači ter s pomanjkanjem prostega časa, ki bi ga lahko izkoristili za druženje ali hobije. Začnejo se zavedati, da življenja ne bodo živeli tako kot njihovi zdravi prijatelji, in se pogosto počutijo drugačne ali odtujeno od vrstnikov.

Tuje raziskave s področja psihosocialnega delovanja otrok in mladostnikov s končno ledvično odpovedjo ugotavljajo, da imajo več psiholoških težav kot zdravi vrstniki (14). Prisotno je več agresivnega vedenja, tesnobe, depresije, težav v razmišljanju o prihodnosti, težav pri poklicnem odločanju in negotovosti v medosebnih odnosih (15). Težko usklajujejo zdravljenje in šolsko delo ter so manj zadovoljni s svojo kakovostjo življenja (14, 16, 17). Pričakujemo lahko, da se težave nadaljujejo tudi v odraslosti, saj B. Logar v svoji raziskavi na slovenskem vzorcu odraslih bolnikov na nadomestnem zdravljenju opisuje, da imajo težave v čustvovanju, pri soočanju s posledicami zdravljenja in v medosebnih odnosih v družini in s prijatelji (18). Manj težav so opisovali bolniki, ki so jim presadili ledvico, in sicer so njihove ocene pokazale boljšo kakovost življenja, manj zdravstvenih, socialnih in psihičnih težav. Rezultati mnogih raziskav kažejo, da presaditev ledvice v primerjavi z dializnim zdravljenjem omogoča kakovostnejše življenje na področju fizičnega, socialnega in čustvenega delovanja, vendar so ocene kakovosti življenja v primerjavi z zdravo populacijo še vedno pomembno nižje (13, 19).

PSIHOSOCIALNA POMOČ PRI SOOČANJU Z BOLEZNIJO

Psihosocialna pomoč mladostnikom s kronično ledvično boleznijo in njegovi družini je usmerjena v ustrezno prilagoditev na bolezen, zato da bi mladostnik in družina nadaljevali vsakodnevno življenje ob najmanjšem možnem vplivu zdravljenja – torej da bi dosegli optimalno stopnjo delovanja. Cilj je družina, v kateri vsak opravlja svojo družinsko vlogo in medsebojno usklajujejo vsakodnevne aktiv-

nosti z mladostnikovim zdravljenjem (šola, vrtec, hobiji, služba, druženje). Da bi to dosegli, pa mora bolan in negovan otrok zrasti v mladostnika, ki starosti primerno prevzema naloge zdravljenja in kasneje postane samostojen odrasli, ki sam nadzoruje zdravljenje. Starši pogosto vprašajo, kdaj je pravi čas, da mladostnik prevzame skrb za zdravljenje. Pravzaprav pa je najbolje, da sodeluje pri zdravljenju ne glede na starost, ampak starosti primerno.

Mladostniki se različno soočajo s kronično ledvično boleznijo, vendar obstajajo dejavniki, ki pozitivno vplivajo na proces prilagoditve. Pomemben dejavnik pri prilagoditvi na bolezen je družina. Družina, kjer obstaja visoka podpora članov (visoka kohezivnost), v kateri se spodbuja neposredno izražanje čustev (visoka ekspresivnost) in v kateri je malo konfliktov (nizka stopnja konfliktnosti), je varovalni dejavnik pri prilagajanju na kronično ledvično bolezen (16, 20). Zato je pomembno, da je o zdravljenju poučena celotna družina, če ne celo vključena vanj. Prilagajanje in sprejemanje kronične bolezni je proces, ki vpliva na vse družinske člane, in zato je dobro, da ima celotna družina ustrezno psihološko podporo.

Priprave na nadomestno zdravljenje na Kliničnem oddelku za nefrologijo Pediatrične klinike potekajo multidisciplinarno in celostno, in sicer so vanj vključeni zdravnik, psiholog, dietetik, medicinske sestre in učitelji Bolnišnične šole. Medtem ko zdravnik in medicinska sestra predstavitva način zdravljenja, dietetik pripravi prehranska priporočila, učitelji in specialni pedagog vzpostavijo stik z matično šolo in organizirajo pouk, pa je psiholog tisti član tima, ki oceni psihosocialne razmere družine in učinek zdravljenja na življenje mladostnika in družine ter ponudi psihološko podporo. Pogosto se odločimo tudi za to, da mladostnik, ki se pripravlja na nadomestno zdravljenje, spozna vrstnika, ki je že vključen v zdravljenje in se je nanj ustrezno prilagodil. Z vrstnikom se lahko bolj sproščeno pogovori o zdravljenju in njegovih posledicah na življenje, hkrati pa pridobi še en vir podpore. Prav tako ponudimo enako možnost staršem – da se spoznajo in pogovorijo s starši drugih bolnikov bodisi samostojno ali pa v okviru srečanj staršev kronično ledvično bol-

nih otrok, ki jih organiziramo na oddelku. Cilj priprave je, da mladostnik in družina pridobijo informacije o bolezni in zdravljenju ter posledično načrtujejo način usklajevanja življenja in zdravljenja. Tudi po vključitvi v domačo zdravljenje je pomembno, da periodično ocenimo prilagajanje na zdravljenje in obvladovanje le-tega pri mladostniku in družini.

ZAKLJUČEK

Mladostnik, ki ima kronično ledvično bolezen, se zaradi bolezni in zdravljenja sooča z omejitvami, zaradi katerih težje doseže razvojne naloge. Pogosto ne more uresničiti najpomembnejše razvojne naloge, to je postati samostojen in dobro prilagojen odrasel, ali pa

to doseže kasneje v primerjavi z zdravimi vrstniki. Pri prilagajanju na bolezen in zdravljenje mu ponudimo psihosocialno pomoč, z namenom, da bi uskladili vsakdanje življenje z zdravljenjem in mu pomagali doseči samostojnost. V pripravah in kasneje pri samem zdravljenju naj bodo vključeni vsi družinski člani, saj bolezen in zdravljenje vplivata na družinsko življenje. Seznanijo naj se z vsemi vidiki bolezni in zdravljenja, torej tudi z vsemi člani strokovnega tima. Pomembno je, da mladostnik živi podobno kot vrstniki – da je vključen v šolanje, vzdržuje prijateljske odnose, se udeležuje dejavnosti v družini in izven nje. Prav tako je pomembno, da vsakdanje življenje čim manj okrnjeno nadaljujejo tudi drugi družinski člani. Bolezen naj mladostnik in družina vključijo v svoje življenje in ne izključijo življenja zaradi bolezni.

LITERATURA

1. Zupančič M. Opredelelitev razvojnega obdobja in razvojne naloge v mladostništvu. In: Marjanovič Umek L, Zupančič M, eds. Razvojna psihologija. Ljubljana: Rokus; 2004. p. 511–25.
2. Kaplan BS, Meyers KEC. Pediatric nephrology and urology. Pennsylvania: Elsevier Mosby; 2004.
3. Rakovec Felser Z. Zdravstvena psihologija. Maribor: Visoka zdravstvena šola; 2002.
4. Falger J, Latal B, Landolt MA, et al. Outcome after renal transplantation. Part I: Intellectual and motor performance. *Pediatr Nephrol* 2008; 23 (8): 1339–45.
5. Buturović Ponikvar J, Novljan G, Ponikvar R. Cosmetic side effects of immunosuppressive therapy in children and adolescents with renal grafts. *Transpl Proc* 2002; 34 (7): 3009–11.
6. Pearl Ben-Joseph E. Dealing with a health condition. 2007. Dosegljivo na: <http://www.kidshhealth.org/>
7. Novljan G. Dializno zdravljenje otrok in mladostnikov s končno ledvično odpovedjo. *Med Razgl* 2005; 44 (3): 315–37.
8. Slickers J, Duquette P, Hooper S, et al. Clinical predictors of neurocognitive deficits in children with chronic kidney disease. *Ped Nephrol* 2007; 22 (4): 565–72.
9. Gipson DS, Hooper SR, Duquette PJ, et al. Memory and executive functions in pediatric chronic kidney disease. *Child Neuropsychol* 2006; 12 (6): 391–405.
10. Kirby A, Wright SJ. Deconstructing conceptualizations of »adjustment« to chronic illness. *Journal of Health Psychology* 1999; 4 (2): 259–72.
11. Falger J, Landolt MA, Latal B, et al. Outcome after renal transplantation. Part II: Quality of life and psychosocial adjustment. *Pediatr Nephrol* 2008; 23 (8): 1347–54.
12. Fadrowski J, Cole SR, Hwang W, et al. Changes in physical and psychosocial functioning among adolescents with chronic kidney disease. *Pediatr Nephrol* 2006; 21 (3): 394–9.
13. Muehrer RJ, Becker BN. Life after transplantation: New transitions in quality of life and psychological distress. *Semin Dial* 2005; 18 (2): 124–31.
14. Goldstein SL, Graham N, Burwinkle T, et al. Health-related quality of life in pediatric patients with ESRD. *Pediatr Nephrol* 2005; 21 (6): 846–50.
15. Anastasio, Lama, Graziano, et al. Social and emotional problems in children with renal failure: evidence and proposed interventions. Proceedings of 32nd Annual Conference of the European Working Group on Psychosocial Aspects of Children with Chronic Renal Failure; 2001 May 10–12; Toulouse, France. Toulouse: Hopitaux de Toulouse; 2001.
16. Madden SJ, Hastings RP, V'ant Hoff W. Psychological adjustment in children with end stage renal disease: the impact of maternal stress and coping. *Child Care Health Dev* 2002; 28 (4): 323–30.

17. Minificat S, Cochat P, Morin D, et al. Quality of life of children and adolescents with a chronic renal disease: Results of a survey using quality of life questionnaires. Proceedings of 32nd Annual Conference of the European Working Group on Psychosocial Aspects of Children with Chronic Renal Failure; 2001 May 10–12; Toulouse, France. Toulouse: Hopitaux de Toulouse; 2001.
18. Logar B. Psihosocialni vidiki transplantacije ledvic. In: Kandus A, Buturović Ponikvar J, Bren A, eds. Presaditev ledvic. Ljubljana: Klinični oddelek za nefrologijo, Interna klinika, Klinični center; 2005. p. 149–55.
19. Burra P, De Bona M. Quality of life following organ transplantation. *Transpl Int* 2007; 20 (5): 397–409.
20. Soliday E, Kool E, Lande MB. Psychosocial adjustment in children with kidney disease. *J Pediatr Psychol* 2000; 25 (2): 93–103.

Prispelo 27.3.2009