

PREHOD MLADOSTNIKOV S KRONIČNO BOLEZNIJO IZ PEDIATRIČNE ZDRAVSTVENE OSKRBE V ZDRAVSTVENO OSKRBO ZA ODRASLE

TRANSITION OF YOUNG PEOPLE WITH CHRONIC ILLNESS FROM PAEDIATRIC TO ADULT HEALTHCARE

M. Sever

*Služba za alergologijo, revmatologijo in klinično imunologijo,
Univerzitetni klinični center Ljubljana, Pediatrična klinika,
Bohoričeva 20, Ljubljana, Slovenija*

IZVLEČEK

Za številne kronične bolezni z začetkom v otroštvu velja, da se zdravstvena oskrba in zdravljenje nadaljuje vse življenje, zato je potreben prehod mladostnikov s kroničnimi boleznimi iz pediatrične zdravstvene oskrbe v zdravstveno oskrbo za odrasle. Mednarodne zdravstvene smernice narekujejo, da moramo mladim ljudem s kroničnimi boleznimi ponuditi usklajen, neprekinjen in razvojno ustrezen prehod v zdravstveni sistem za odrasle, kar zahteva specifične veščine in znanja. Pri tem je potrebno upoštevati kompleksne zdravstvene, socialne in psihološke naloge ter zahteve razvoja mladostnikov. V prispevku predstavljamo izsledke tuje literature o procesu prehoda, skupne značilnosti različnih modelov prehoda, morebitne ovire v procesu prehoda in iztočnice za oblikovanje ukrepov, ki bi tudi mladostnikom s kroničnimi boleznimi v Sloveniji lahko pomagali pri uspešnem prehodu v zdravstveno oskrbo za odrasle.

Ključne besede: prehod v zdravstveni oskrbi, psihologija, kronična bolezen.

ABSTRACT

For many chronic illnesses detected in childhood, care and therapy will continue throughout life and young people will need to be transferred from paediatric to adult healthcare. Many international and national statements and policy documents dictate that young people must be offered a coordinated, uninterrupted and developmentally appropriate transfer to adult healthcare. This is often complicated by the complex medical, social and psychological tasks and requirements that adolescents experience as they navigate their healthcare and their lives as young, developing people. The article presents findings from the foreign literature on the transition process, barriers for successful transfer of young people to adult healthcare and guidelines for the development of transition programmes in Slovenia.

Key words: healthcare transition, psychology, chronic disease.

UVOD

Po trenutnih podatkih kar 90 % mladostnikov s kroničnimi boleznimi preživi do odraslosti (1–3), zato narašča potreba po dejavnem vključevanju mladostnikov v proces priprave na vstop v sistem zdravstvene oskrbe za odrasle. Prehod iz pediatrične zdravstvene oskrbe v zdravstveno oskrbo za odrasle je za mladostnike s kronično boleznijo in njihove družine pogosto nadvse stresno dogajanje, zato moramo mladim ljudem s kroničnimi boleznimi ponuditi usklajen, neprekinjen in razvojno ustrezen prehod v zdravstveni sistem za odrasle, kar zahteva specifične veščine in znanja. Pri tem je potrebno upoštevati kompleksne zdravstvene, socialne in psihološke naloge ter zahteve razvoja mladostnikov (2).

ZAKAJ JE POTREBNA PRIPRAVA NA PREHOD V ZDRAVSTVENO OSKRBO ZA ODRASLE

V ZDA so predstavniki pediatrov in primarne zdravstvene oskrbe podali skupno izjavo, da je načrtovanje prehoda iz pediatrične zdravstvene oskrbe v zdravstveno oskrbo za odrasle eden primarnih ciljev za mlade s posebnimi zdravstvenimi potrebami in merilo kakovostne oskrbe tako v pediatrični zdravstveni oskrbi kot tudi zdravstveni oskrbi za odrasle (4).

V raziskavi, ki so jo opravili Van Staa in sodelavci, so na osnovi intervjujev z mladimi z različnimi kroničnimi boleznimi ter z njihovimi starši in s pediatričnim zdravstvenim osebjem prepoznali štiri glavne teme v zvezi s preходом v zdravstveno oskrbo za odrasle (5):

1. Prehod v zdravstveno oskrbo za odrasle je sicer logičen korak, vendar zaradi občutkov varnosti in nadzora starši bistveno težje zapustijo poznano pediatrično okolje kot mladi. Mladi bolniki so do zdravstvene oskrbe za odrasle večinoma ugodno naravnani (»počakajmo in bomo videli«).
2. Prehod je za bolnike in njihove družine zahte-

ven zlasti zaradi razlik med pediatrično oskrbo in oskrbo za odrasle. Udeleženci raziskave menijo, da so v pediatrični oskrbi odnosi z osebjem topli, domači in zaupni, v zdravstveni oskrbi za odrasle pa bolj zadržani, odtujeni in manj osebni (»sem samo številka«). Starši in mladostniki poročajo, da je prehod nadvse stresen, ter navajajo občutke izgubljenosti zaradi nepoznavanja »novih« razmer in težave pri vzpostavljanju zaupnosti z »novim« zdravstvenim osebjem. Tudi zdravstveno osebje je zaskrbljeno, predvsem glede pripravljenosti na sodelovanje in samostojnosti mladih v procesu zdravljenja ter skrbi, da se mladi bolniki ne bi udeleževali kontrolnih pregledov pri specialistih za odrasle.

3. V obdobju prehoda naj bi se prednostno posvetili predvsem boljši pripravi mladih bolnikov in staršev na razlike v sistemih zdravstvene oskrbe, pripravi na nove vloge in odgovornosti s poudarkom na razvijanju veščin samostojnosti.
4. Jasno se izraža predvsem težnja po tesnem in intenzivnem sodelovanju med pediatrično zdravstveno oskrbo in zdravstveno oskrbo za odrasle.

V praksi pri številnih mladostnikih s kroničnimi boleznimi prehod v zdravstveno oskrbo za odrasle poteka neorganizirano in neusklajeno, kar se neredko odraža v nerednem obiskovanju specialistov za odrasle bolnike ter slabšem funkcioniranju mlade osebe (3, 4). V nizozemski raziskavi o izkušnjah mladih s kroničnimi boleznimi s preходом v zdravstveno oskrbo za odrasle so ugotovili, da večina bolnikov na prehod ni bila pripravljena (5). Polovica mladostnikov z juvenilnim idiopatskim artritisom, ki so bili predani specialistom za odrasle, se v dveh letih po prehodu ni redno udeleževala kontrolnih pregledov (6). V podobnem deležu to velja tudi za bolnike s prirojenimi srčnimi boleznimi in bolnike s sladkorno boleznijo tipa 1 (6). Izsledki

raziskav kažejo, da je nezadovoljivo načrtovanje prehoda povezano s slabšim izidom za bolnika, npr. slabšim doseganjem razvojnih mejnikov pri mladih s kroničnimi boleznimi (zaključeno šolanje, zaposlitev, višina prihodka), nedoslednim upoštevanjem zdravnikovih navodil in več simptomi depresije (7). Po drugi strani pa se izvajanje različnih ukrepov v obdobju prehoda pri mladih s kroničnimi boleznimi odraža s spodbudnimi rezultati, npr. neprekinjeno in stalno oskrbo (redni obiski po prehodu v oskrbo za odrasle, manjša stopnja opuščanja zdravstvene oskrbe), manjšo anksioznostjo glede prehoda, večjim zadovoljstvom in boljšimi kliničnimi izidi (7).

Zaradi vpliva bolezni na telesni, spolni in psihosocialni razvoj so mladi ljudje s kroničnimi boleznimi izrazito ranljiva skupina (8). Obdobje mladostništva je namreč čas hitrih sprememb ter kompleksnih interakcij med telesnim, kognitivnim, čustvenim in socialnim razvojem (4, 8), ki pred mladostnika postavljajo štiri ključne naloge: oblikovanje identitete, osamosvojitve od staršev, vzpostavljane pomembnih vrstniških odnosov zunaj družine in izbira poklica (4). Mladostnik s kronično boleznijo ima tudi dodatne naloge: obvladovanje bolezni, sodelovanje pri zdravljenju in obvladovanje z boleznijo pogojenih funkcionalnih omejitev, neodvisno od podpornega osebja, ki je bilo na voljo v otroštvu (starši in pediatrično zdravstveno osebje) (4). V obdobju mladostništva se lahko pojavijo številna za zdravje problematična vedenja, npr. izpuščanje pregledov, uporno vedenje, neupoštevanje napotkov in ključbovalnost. Mladostniki lahko celo opuščajo jemanje zdravil. V tuji literaturi v zvezi z doslednostjo pri jemanju zdravil v skladu z navodili zdravnika uporabljajo angleški izraz »compliance«. V slovenskem jeziku v tem smislu govorimo o vodljivosti, soglašanju, sodelovalnosti, strinjanju, konformizmu in podrejanju zdravnikovim navodilom. Vse to so izrazi, ki so za mladostnike izrazito težavni, saj vendarle iščejo načine, kako bi se končno osamosvojili od svojih skrbnikov (staršev, včasih tudi zdravnikov) (9). Zato je v tem obdobju upoštevanje zdravnikovih navodil neredko precej nedosledno

(4), zlasti pri jemanju zdravil, ki lahko vplivajo na zunanji zgled (npr. kortikosteroidov). Hkrati pa je neupoštevanje zdravnikovih navodil povezano tudi s še nepopolno razvitimi izvršilnimi funkcijami, z omejenim vpogledom v posledice opustitve zdravljenja in s pomanjkanjem nadzora nad impulzi. Nezrelost prefrontalnega korteksa je povezana tudi s težavami na področjih samozagovornosti in samostojnosti (2, 10).

RAZLIKE MED PEDIATRIČNO ZDRAVSTVENO OSKRBO IN ZDRAVSTVENO OSKRBO V ODRASLOSTI

V pediatrični medicini zdravstvena oskrba ni omejena samo na posameznikovo bolezen, ampak vključuje tudi druge vidike, kot so telesni razvoj, šolanje in socialno vedenje, telesna dejavnost in duševno zdravje. V zdravljenje so vključeni tudi sorojenci in starši ob upoštevanju vpliva bolezni na celotno družino (4). V medicini za odrasle je največji poudarek na bolezni in zdravljenju, medtem ko je vpliv bolezni na delo, družino in socialno življenje pomemben bistveno manj (4).

Mladostniki in njihovi starši menijo, da zdravstvena oskrba odraslih nudi manj podpore in nege. Zdi se jim, da je osebje v zdravstveni oskrbi za odrasle bolj zaposleno in ima zato manj časa za odgovore na njihova vprašanja in za individualiziran pristop. Pogrešajo integriran multidisciplinarni pristop in sodelovanje s pediatričnim zdravstvenim osebjem. V zdravstveni oskrbi odraslih je pogosto na voljo tudi manj udobja, kot so ga bili mladostniki vajeni v pediatričnih bolnišnicah (npr. zasebne sobe, dostopnost sodobne zabavne tehnologije), ob tem pa je potrebno na novo vzpostaviti in izgraditi zaupen odnos z »odraslo« zdravstveno ekipo. Starši poročajo o tesnobi v zvezi s preходом, saj jih skrbi, da ne bodo smeli sodelovati pri oskrbi otroka, prepričani pa so tudi, da zdravniki za odrasle nimajo dovolj znanja o boleznih z začetkom v otroštvu. Bolniki in starši lahko občutijo celo, da jih je pedi-

Tabela 1. Razlike med pediatrično zdravstveno oskrbo in zdravstveno oskrbo za odrasle (4, 9).

Table 1. Differences between paediatric and adult healthcare (4, 9).

Pediatrična zdravstvena oskrba	Zdravstvena oskrba za odrasle
družinsko usmerjena (izrazita vključenost staršev)	osredotočena na bolnika
socialno usmerjena	osredotočena na bolezen
neformalno in sproščeno ozračje	formalno ozračje
usmerjenost na razvoj, šolanje in socialno delovanje	usmerjenost na zdravljenje, samostojnost in sodelovanje
pomoč pri zdravljenju	večje sprejemanje zavračanja zdravljenja
večji nadzor	manjši nadzor
pokroviteljski odnos	večja vključenost bolnika v odločanje

atrično osebje ob prehodu v zdravstveno oskrbo za odrasle zapustilo (2).

VEŠČINE IN ZNANJA ZA USPEŠEN PREHOD V ZDRAVSTVENO OSKRBO ZA ODRASLE

Z odraščanjem otrok potrebuje vse manj podpore odraslih okrog sebe. Starši kronično bolnega otroka so bili dolgo vključeni v otrokov bolezenski proces, skrbeli za jemanje zdravil ter nego in redne obiske pri zdravniku (4). Postopno morajo odgovornost za skrb glede zdravja predati otroku. V zdravstvenem sistemu za odrasle namreč bolnik vso odgovornost za svoje zdravje in zdravljenje nosi sam. To zahteva samozavestno, pozorno in samostojno osebo, ki je sposobna poskrbeti za vse vidike svoje bolezni (4). V današnjem času se zaradi različnih in kompleksnih ekonomskih, demografskih in družbenih dejavnikov mladostniki v splošnem kasneje osamosvojijo in odidejo od doma, zato so starši kronično bolnih mladostnikov dlje vključeni v zdravstveno oskrbo svojih otrok. Tako kot zdravi vrstniki se tudi mladostniki s kronično boleznijo skušajo osamosvojiti. Ker jih bolezen pogosto telesno, čustveno in finančno veže na družino (10) in ker jim starši ter pogosto tudi pediatrično zdravstveno osebje pogosto težko prepustijo nadzor v procesu zdravljenja (2), mladostniki težje razvijejo veščine samostojne skrbi za svoje zdravje (2). Hkrati imajo zaradi slabše mobilnosti, pogostih hospitalizacij ter občasne

ali celo pogoste izključenosti iz rednega šolanja in proste igre z vrstniki manj priložnosti za učenje in razvijanje različnih veščin ter manj socialnih priložnosti kot zdravi vrstniki (10). Raziskava, ki so jo opravili Geenen in sodelavci (11), je pokazala na pomembno neskladje med primerno starostjo za pričetek uveljavljanja veščin samostojnosti pri mladih s posebnimi zdravstvenimi potrebami, ki so jo določili starši in zdravniki. Starši otrok z juvenilnim idiopatskim artritisom so npr. povedali, da težko sprejmejo, da bi otrok obiskal zdravnika brez njihove navzočnosti, čeprav vedo, da je prav to pomemben vidik prehoda v zdravstveno oskrbo za odrasle.

Razvoj veščin samostojnosti je ključni element v vseh programih priprave na prehod v zdravstveno oskrbo za odrasle (4, 12). Mladostnike moramo spodbujati, da postopno na kontrolne preglede prihajajo brez staršev (11). Tako sprva bolnik prihaja skupaj s starši (koncept individualnih obiskov moramo mladostniku in staršem predstaviti v zgodnji adolescenci), nato pa pri obisku prevzema primarno vlogo in starši sekundarno (spodbujanje bolnika, da se na obisk pripravi skupaj s starši, si zapiše pomembna dejstva in vprašanja, razložimo mu načela zaupnosti). Kmalu občuti, da je pripravljen na samostojno odločanje ob prisotnosti staršev (razpravljanje o tem, kaj želi, da starši izvedo, in česa ne), končno pa je bolnik prepričan o pripravljenosti na samostojen pregled brez prisotnosti staršev. Mladostniki imajo namreč številne skrbi, ki se staršem morda ne zdijo tako pomembne kot njim samim

(npr. akne, alkohol in droge, menstruacija, glavobol, anksioznost, kontracepcija, nespečnost, telesna teža in spolnost, vpliv zdravljenja na plodnost, dedovanje bolezni, telesne omejitve), zato si informacije o teh temah lažje pridobijo brez prisotnosti staršev (11). Razvijanje veščin samostojnosti vključuje tudi spodbujanje mladostnikov, da samostojno dostopajo do zdravstvene oskrbe (vključno z naročanjem na preglede, iskanjem nasvetov, uveljavljanjem receptov), da samostojno skrbijo za svoje zdravje, da jemljejo zdravila v skladu z navodili zdravnika, da se redno udeležujejo kontrolnih pregledov, da poznajo ukrepe za obvladovanje bolečin in utrujenosti, da so čim bolj samostojni tudi v vsakdanjem življenju in pri skrbi zase (priprava obrokov, domača opravila, hobiji), da imajo vrstniško podporo (udeleževanje socialnih dejavnosti, razvijanje socialnih veščin), da razvijajo veščine sporazumevanja, odločanja in asertivnosti, da se redno šolajo, da opravijo vozniški izpit ter da pridobivajo delovne izkušnje in se skušajo zaposliti (10). Mladostnika je potrebno vključiti v odločanje glede njegovega zdravljenja, hkrati pa v procesu prehoda tudi podpirati starše, da skušajo razumeti mladostnikov razvoj v kontekstu kronične bolezni in njihovo pomembno dinamično vlogo v tem procesu (11).

Če se otrok sooča z boleznijo že od zgodnjega otroštva, so večino znanj o bolezni in zdravilih prejeli starši, zato moramo v času prehoda poskrbeti tudi za ponovno izobraževanje, ki je namenjeno posebej mladostniku. Pri podajanju vsebin moramo upoštevati mladostnikovo razvojno raven ter razlage podati na čim bolj konkreten način ob osredotočenosti na tukaj in zdaj (11). Podajanje znanj mora vključevati (11): poznavanje bolezni, vključno z učinki bolezni na telo; poznavanje lastne medicinske zgodovine in napovedi izida bolezni; poznavanje režima zdravljenja, vključno z imeni, odmerki in neželenimi učinki zdravil, z razlogi za jemanje zdravil in s poznavanjem tveganj ob opustitvi njihovega jemanja; poznavanje namena medicinskih testov in postopkov; poznavanje pomembnih strokovnih medicinskih izrazov ter specifičnih tem, vezanih

na bolezen; poznavanje vloge posameznih strokovnjakov v zdravstveni ekipi (kaj delajo in kako priti do njihovih storitev); razumevanje pomena prehoda; poznavanje razlik med pediatrično zdravstveno oskrbo in zdravstveno oskrbo za odrasle; seznanjenost s pomembnostjo zdravega življenjskega sloga, vključno s pomenom telesne dejavnosti, skrbjo za zdrave zobe in zdravo prehrano; seznanjanje z vplivom drog in alkohola na bolezen in zdravljenje; razlago vpliva bolezni in zdravljenja na spolnost in reprodukcijo; poučitev o vplivu bolezni in zdravljenja na šolanje in izbiro poklica.

ZNAČILNOSTI PROCESA PRIPRAVE NA PREHOD

Gre za proces načrtovanega prehoda mladostnikov s kroničnimi zdravstvenimi stanji iz zdravstvene oskrbe za otroke v zdravstveno oskrbo za odrasle. Vključuje tudi prenos odgovornosti s staršev na otroka in pripravo na prehod (1). V proces priprave na prehod so vključeni pediatrično zdravstveno osebje, mladostnik s kronično boleznijo in njegova družina ter zdravstveno osebje za odrasle. Pristop je timski in zahteva podporo primarne zdravstvene ravni (izbranega osebnega zdravnika), drugih strokovnih profilov (psihologa, delovnega terapevta, fizioterapevta, socialnega delavca) in nevladnih organizacij (4, 8). Pediatrične zdravstvene organizacije bi morale imenovati koordinatorja za področje prehoda, tj. osebo, ki bi bila odgovorna za spremljanje, dopolnjevanje in vrednotenje procesa prehoda ter bila hkrati tudi vmesni člen pri sporazumevanju med zdravstvenim osebjem, družino in bolnikom (9).

Cilji procesa priprave na prehod so (11):

- zagotavljanje visokokakovostne, usklajene in neprekinjene zdravstvene oskrbe, ki je osredotočena na potrebe bolnika ter primerna starosti in razvojni stopnji bolnika;
- poudarjanje pomembnosti in spodbujanje veščin sporazumevanja, odločanja, asertivnosti,

- skrbi zase in samozagovornišva;
- razvijanje in spodbujanje občutka nadzora in samostojnosti mladostnika v zdravstveni oskrbi;
- maksimiziranje bolnikovega funkcioniranja in potencialov v nadaljnjem življenju;
- nudenje podpore bolnikovim staršem oz. skrbnikom med preходом.

Po ameriških in britanskih smernicah naj bi priprava na prehod vključevala tudi sledeče elemente: usmerjenost na prihodnost, proaktivnost in fleksibilnost; zapisane smernice, usklajene z vsemi člani pediatričnega multidisciplinarnega tima in s tarčnim zdravstvenim osebjem za odrasle bolnike; izobraževanje staršev in bolnikov glede medicinskih, psihosocialnih, izobraževalnih in poklicnih vidikov; napisan individualiziran načrt prehoda pri starosti 14 let, sestavljen skupaj z bolnikom in družino, ki ga redno posodablamo in pregledujemo; izobraževanje za pediatrično zdravstveno osebje in zdravstveno osebje za odrasle bolnike; dostopno in neprekinjeno zdravstveno zavarovanje za mlade (2, 11). Zelo pomembno je tudi, da za čim lažji prehod pediatrični specialist izdela prenosljiv in dostopen povzetek bolnikove medicinske zgodovine, saj s tem pomembno izboljšamo sledenje bolniku v procesu prehoda. Dokumentacija za prehod mora vsebovati podatke o medicinski zgodovini, uporabi zdravil, preteklih in aktualnih medicinskih zapletih, socialnih in psiholoških posebnostih pri bolniku ter o upoštevanju zdravnikovih navodil in nasvetov glede priporočenega zdravljenja (4).

FAZE PREHODA

1. faza: priprava. Obsega formalno ustanovitev koordinacijskega pediatričnega tima za prehod, načrtovanje in pripravo prehoda, osnovno oceno pripravljenosti na prehod pri mladostniku, njegovi družini in pediatričnem osebju, identifikacijo ter izbor in vključevanje ustreznih služb za odrasle bolnike (8).

Koordinacijski pediatrični tim vključuje pediatra, mladostnika in starše, pri čemer eden od članov tima prevzame vlogo glavnega koordinatorskega. Tim pripravi oceno pripravljenosti na prehod ter izročke za mladostnika in družino (pogosto zastavljena vprašanja, razlike med pediatrično zdravstveno oskrbo in oskrbo za odrasle, mladostnikove pravice in odgovornosti) ter starše seznani s spremembo njihove vloge v času prehoda. Mladostnik mora v tej fazi osvojiti poznavanje in razumevanje bolezni in vpliv bolezni na njegovo življenje (kako bolezen trenutno vpliva nanj, kako trenutno vzdržuje zdravje oz. obvladuje bolezen, kakšni so morebitni vplivi bolezni na nadaljnje življenje), veščine samozagovornišva in poznavanje svojih pravic ter veščine samostojnosti in skrbi zase, hkrati pa si zastavi dosegljive in uresničljive cilje za prihodnost. Z mladostnikom se pogovori o morebitnih skrbih (diskriminacija, omejitve pri dejavnostih, občutek nemoči, težave z učenjem in šolanjem, nezadovoljstvo s telesnim videzom), vsakodnevnih življenjskih dejavnostih ter o razvojnih temah (droge, alkohol, spolnost), kariernih možnostih in razkrivanju informacij o bolezni (8).

2. faza: aktiven prehod. Obsega neprekinjeno ocenjevanje pripravljenosti na prehod, obravnavo partnerstva mladostnika in njegove družine, pediatrične oskrbe, oskrbe za odrasle in prehod (8).

V tej fazi se nadaljuje razvijanje veščin samostojnosti. V ospredje pogovora z mladostnikom stopijo teme o spolnosti, zdravem življenjskem slogu in pomeni jemanja zdravil. Oceniti skušamo morebitne primanjkljaje v veščinah in znanju, ki so potrebni za prehod. Starše moramo spodbujati, da mladostniku pomagajo pri pripravi na samostojnost (8).

3. faza: integracija. Obsega zaključek prehoda, vključitev v zdravstvene storitve za odrasle in ovrednotenje prehoda (8).

Kazalniki uspešnega prehoda so: neprekinjena zdravstvena oskrba, zmanjšanje sekundarne oškodovanosti in resnih zdravstvenih zapletov, optimalna uporaba zdravstvene oskrbe, razvoj življenjskih veščin in zadovoljstvo (8).

KDAJ ZAČETI S PRIPRAVO NA PREHOD IN KDAJ NAJ SE ZGODI PREHOD

Prehod k specialistom za odrasle je sam po sebi enkratni dogodek, ki pa se zgodi v daljšem procesu. Prehod se začne v pediatrični oskrbi in se nadaljuje v zdravstveni oskrbi za odrasle (11). Proces pridobivanja znanja o bolezni, pomenu jemanja zdravil in spremljanju zdravja s kontrolnimi pregledi naj bi se začel čim bolj zgodaj. Tako se mladostniki lažje soočajo z boleznijo in omejitvami kasneje v življenju, npr. pri iskanju zaposlitve, omejitvah v socialnih dejavnostih itd. (4). Bolniki se v zgodnjem obdobju tudi bolje odzivajo na izobraževanje kot v adolescenci (9). Pomembno je, da mlade bolnike spodbujamo k čim prejšnjemu samostojnemu naročanju na kontrolne preglede in samostojnemu udeleževanju pregledov pri zdravniku (4). Mednarodne smernice priporočajo, naj bo čas dejanskega prehoda prilagodljiv in individualiziran, pri čemer skušamo upoštevati kronološko starost, telesno in kognitivno zrelost, duševni in socialni razvoj, šolanje in zaposlovanje, trenutno zdravstveno stanje, sodelovanje pri zdravljenju, samostojnost, pripravljenost bolnika in družine na prehod ter dostopnost ustreznega specialista za odrasle (11). Prehod se mora zgoditi v obdobju, ko je mladostnikovo zdravstveno stanje čim bolj stabilno, pri čemer se morajo s pravim trenutkom prehoda strinjati tako bolnik in njegova družina kot tudi pediatrično zdravstveno osebje (7). V praksi trenutek prehoda navadno določimo glede na bolnikovo starost. Mladostnika lahko k oskrbi za odrasle usmerimo že prej, če kaže odraslo vedenje (nosečnost, zloraba psihoaktivnih snovi, opozicionalnost do avtoritete, spolna aktivnost, prestopništvo) (3). Čeprav različni modeli v različnih državah predlagajo različne starosti, ob katerih naj bi začeli z načrtovanjem prehoda in prehod dejansko izvedli, pa je pripravljenost na prehod bistveno bolj pomemben dejavnik pri prehodu kot posameznikova dejanska kronološka starost (7, 12).

Večina priporočil o procesu prehoda vključuje tudi oceno mladostnikove pripravljenosti na prehod (1).

Glede na priporočila Ameriške pediatrične akademije in Ameriškega združenja zdravnikov moramo izbrati orodje za merjenje pripravljenosti, ki ga lahko prilagajamo specifični bolnikovi situaciji (1). Lestvice pripravljenosti na prehod morajo vsebovati opis komponent za izobraževanje o prehodu in cilje prehoda, hkrati pa naj bodo prilagojene razvojni stopnji mladostnika. Vključevati morajo naslednje teme: psihološke in telesne potrebe, samopodoba, socialne potrebe, izobraževalni status in potrebe, samozagovornišvo, razumevanje bolezni, odločanje, samostojnost, skrb zase, mladostniško vedenje, čustvene potrebe, spremljanje zdravstvenega stanja in karierni cilje (12). Merjenje pripravljenosti na prehod ponudi pomembne informacije za mladostnike, starše in zdravstveno osebje, da lahko s skupnimi močmi mladostniku nudijo priložnosti za razvijanje veščin, ki jih potrebuje pri prehodu. Izpolnjevanje vprašalnikov o pripravljenosti na prehod je mladostnikom in staršem v pomoč, da začnejo razmišljati o temah, kot so samostojnost in skrb zase, ter razvijati potrebne veščine (12).

OVIRE V PROCESU PREHODA

Poročilo Kanadskega pediatričnega združenja navaja, da so ovire za uspešen prehod pri različnih kroničnih boleznih zelo podobne (6). Največja ovira v procesu prehoda je opuščanje kontrolnih pregledov pri specialistu za odrasle zaradi različnih vzrokov, kot so menjava šole, zaposlitev, selitev, nizka aktivnost bolezni, nezadovoljiva dostopnost specialistov za odrasle, pomanjkljiva priprava na zdravstveno oskrbo za odrasle (neuspešen proces prehoda), izguba zaupanja v zdravstveni sistem za odrasle, odsotnost zanimanja za lastno zdravje in pomanjkanje zmogljivosti za samostojno skrb za svoje zdravje (4, 10). Pri bolnikih z juvenilnim idiopatskim artritisom, pri katerih je bila v času prehoda bolezen manj aktivna, je bila verjetnost za neuspešen prehod v zdravstveno oskrbo za odrasle kar trikrat večja (6). Zaradi drugačnih terapevtskih ciljev v obeh sistemih oskrbe (npr. nizka aktivnost bolezni v primerjavi s popolno remisijo) se po prehodu lahko zmanjša ka-

kovost oskrbe (10). Bolniki imajo lahko težave tudi ob soočenju z dejstvom, da se v zdravstvenem sistemu za odrasle ne posvečajo vztrajajoči aktivnosti bolezni in da ob zmanjšani funkcionalni zmožnosti ne nudijo dodatne pomoči. Stresno je tudi spoprijemanje z neželenimi učinki zdravljenja, psihološkimi simptomi (npr. depresijo), veščinami samostojne skrbi zase in z vztrajajočo odvisnostjo od staršev ali partnerja (10). Pomembna ovira pri prehodu je tudi nedosledno upoštevanje zdravnikovih navodil glede priporočenega zdravljenja (10).

Na strani zdravstvenega osebja so največje ovire pomanjkanje časa, pomanjkanje znanj o prehodu, finančne ovire (dostopnost zdravstvenega zavarovanja za mlade bolnike, pomanjkanje sredstev za izvajanje ukrepov priprave na prehod), različno dojemanje mladostnika oz. staršev, nezadovoljivo usklajevanje, težave pri reševanju starševskih skrbi, upiranje mladostnikov ali družine, pomanjkanje institucionalne podpore, pomanjkljivo načrtovanje in pomanjkanje primernih specialistov za odrasle (6). Pri občutljivih temah (npr. spolnost in uporaba psihoaktivnih snovi) se lahko pojavijo prepreke, npr. pomanjkanje časa, nelagodje zdravnika, sram, izbira pravega trenutka za pogovor, pripisovanje prednosti drugim temam, težave pri sporočanju slabih novic in pomanjkanje specifičnega treninga (11). Ob tem večina specialistov za odrasle nima dodatnih znanj iz adolescentne medicine oz. o značilnostih adolescence, zato se lahko pri mladostnikih soočajo z nepripravljenostjo za sodelovanje in nekomunikativnostjo (10). Pediatrični zdravstveno osebje ima lahko težave s prepustitvijo bolnikov drugi ekipi, saj neredko misli, da bolnikom nudi bistveno boljšo oskrbo, kot je bodo deležni v oskrbi za odrasle (2).

Ovira v procesu prehoda je lahko tudi preveč zaščitniški odnos staršev do bolnika. Izsledki raziskav kažejo, da je pomanjkanje ustrezne podpore staršev v obdobju prehoda povezano z neugodnim izidom pri mladostnikih (npr. z zavračanjem zdravnikovih navodil glede zdravljenja) (11).

Po mnenju nekaterih avtorjev je prehod uspešen, ko bolnik opravi prvi obisk pri specialistu za odrasle. Drugi pomembni kazalniki so upoštevanje zdravniških navodil, bolnikovo zadovoljstvo in aktivnost bolezni (9). Izsledki raziskav kažejo, da je prehod bolj uspešen, če za posameznega bolnika izdelamo dokument s priporočili za specialista za odrasle bolnike in če bolnik meni, da bi se oskrba morala nadaljevati v odraslosti in v specializiranem zdravstvenem centru (6). Pri bolnikih, ki so imeli več srčnih operacij, ki niso zlorabljali drog in alkohola ter so se samostojno udeleževali kontrolnih pregledov v pediatrični zdravstveni oskrbi, so dokazali večjo verjetnost, da bodo redno hodili na kontrolne preglede tudi v zdravstveni oskrbi za odrasle (6). Prehod je bolj uspešen tudi ob dobri socialni podpori in bolnikovi samostojnosti (6).

ZAKLJUČEK

Zagotavljanje, da bi se pri mladostnikih s kronično boleznijo zdravstvena oskrba neprekinjeno nadaljevala tudi v zdravstvenem sistemu za odrasle, da bi bilo njihovo zdravstveno stanje čim bolj stabilno ter da bi dosegli dobro kakovost življenja in čim manj dodatnih zdravstvenih zapletov, je nedvomno velik izziv. Še do nedavnega se tako v Sloveniji kot tudi drugod po svetu s specifičnimi potrebami mladih kroničnih bolnikov v času prehoda iz pediatrične zdravstvene oskrbe v zdravstveno oskrbo za odrasle nismo veliko ukvarjali. Vendar pa izsledki raziskav nedvomno govorijo o slabem zdravstvenem izidu pri bolnikih, ki so v zdravstveni sistem za odrasle vstopili povsem nepripravljeni. Omenjeno tudi v našem prostoru narekuje pomembne nadaljnje smernice za delo s tovrstno populacijo. Mladostniki s kroničnimi boleznimi torej potrebujejo dobro pripravo na prehod iz pediatrične zdravstvene oskrbe v zdravstveno oskrbo za odrasle. Idealno naj bi se začela čim bolj zgodaj in vključevala tako mladostnika s kronično boleznijo kot tudi njegove starše, ob tem pa se osredotočila predvsem na razvijanje in spodbujanje mladostnikove samostojnosti.

LITERATURA

1. Zhang LF, Ho JSW in Kennedy SE. A systematic review of the psychometric properties of transition readiness assessment tools in adolescents with chronic disease. *BMC Pediatr* 2014; 14(4): 1471-2431.
2. Amaria K, Stinson J, Cullen-Dean G, Sappleton K in Kaufman M. Tools for addressing systems issues in transition. *Healthc Q* 2011; 14: 72-6.
3. Sawicki GS, Lukens-Bull K, Yin X, Demars N, Huang I-C, Livingood W, Reiss J in Wood D. Measuring the transition readiness of youth with special healthcare needs: Validation of the TRAY – Transition readiness assessment questionnaire. *J Pediatr Psychol* 2011; 36(2): 160-71.
4. Van Pelt in Wulffraat N (2012) Transition of care in rheumatology: Managing the rheumatic patient from childhood to adulthood. In Harrison A (eds.). *Insights and perspectives in rheumatology*. Rijeka: InTech, 2012: 255-74.
5. Van Staa AL, Jedeloo S, Van Meeteren J in Latour JM. Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child Care Health Dev* 2011; 37(6): 821-32.
6. Hazel E, Zhang X, Duffy CM in Campillo S. High rates of unsuccessful transfer to adult care among young adults with juvenile idiopathic arthritis. *Pediatr Rheumatol Online J* 2010; 8(2): 1-6.
7. Health Association Nova Scotia. Transitions from pediatric to adult based services for youth with special health care needs: a Nova Scotia Perspective. Bedford: Nova Scotia; 2014.
8. ACI NSW Agency for clinical innovation. Transition care network for young people with chronic childhood illnesses/disabilities: Framework. Sydney: 2013.
9. Castrejon I. Transitional care programs for patients with rheumatic diseases: review of the literature. *Reumatol Clin* 2012; 8(1): 20-6.
10. Chamberlain MA, Kent RM. The needs of young people with disabilities in transition from paediatric to adult services. *Eura Medicophys* 2005; 41(2):111-23.
11. McDonagh JE. Growing up and moving on: Transition from pediatric to adult care. *Pediatr Transplant* 2005; 9: 364-72.
12. Willims TS, Sherman E, dunseith C, Mah JK, Blackman M, Latter J, Mohamed I, Slick DJ in Thornton N. Measurement of medical self-management and transition readiness among Canadian adolescents with special health care needs. *Int J Child Adolesc health* 2011; 3(4): 527-35.

Kontaktna oseba / Contact person:

Mag. Mateja Sever, univ. dipl. psih., specialistka klinične psihologije
Služba za alergologijo, revmatologijo in klinično imunologijo
Pediatrična klinika
Univerzitetni klinični center Ljubljana
Bohoričeva 20
SI-1525 Ljubljana
E-pošta: mateja.sever@kclj.si

Prispelo/Received: 18. 4. 2016

Sprejeto/Accepted: 25. 4. 2016