

## SOCIALNO DELO PRI OBRAVNAVI PEDIATRIČNIH PACIENTOV

Socialno delo v zdravstvu je specifičen način dela, posebej delo z mladimi bolniki in njihovimi starši. Prepletenost zdravstvene in socialne stroke se kaže v zgodnjih začetkih razvoja skrbi za otroke, saj je v zgodovini skrb za bolne, ubožne in zanemarjene potekala sočasno. Socialno delo se na Pediatrični kliniki v Ljubljani razvija od leta 1972.

V prispevku opisujem posebnosti socialnega dela pri obravnavi mladih bolnikov, ki zahtevajo posebna znanja ter celostno in poglobljeno obravnavo.

### OTROKOVKO ZDRAVJE IN BOLEZEN V POVEZAVI S SOCIALNIMI DEJAVNIKI

Otrok si že zelo zgodaj ustvari podobo o sebi. Pomemben del podobe je doživljanje in pojmovanje lastnega zdravja. Otrokov odziv na bolezen je odvisen od njegove starosti, značaja, izkušenj s telesnimi tegobami, od resnosti in dolgotrajnosti obolenja, odziva in ravnanja staršev in od tega, koliko bolezen spremeni njegovo življenje (Juul 2010: 22).

### *Vpliv družine*

Medicinska stroka namenja pozornost vplivu družine zlasti na dveh točkah. Prva so dedni in konstitucijski dejavniki odpornosti proti raznovrstnim bolezenskim vplivom. Družina je v tem primeru izvor opremljenosti, torej dednost, na katero zdravnik ne more veliko vplivati. Drugo žarišče pa so nekateri dejavniki in pogoji, s katerimi družina do določene mere določa raven zdravstvenega standarda svojih otrok. Vse premalo upoštevamo druge, zlasti psihološke dejavnike, s katerimi družina pomembno vpliva na obolenje otrok, bodisi v pozitivni ali negativni smeri. Od vedanja družine, ki je v stresu zaradi bolezni, so odločilno odvisni tudi potek, trajanje in morebitne posledice bolezni (Kornhauser 1989).

### *Vpliv družbenega okolja*

Že dolgo vemo, da zdravje in bolezen nista odvisna le od prirojenih bioloških dispozicij, zato moramo vzroke za zdravje in bolezen iskati tudi v psihofizičnem in socialnem okolju, v katerem človek živi. Zdravje in bolezen sta posledici interakcije vrste dejavnikov, ki se med seboj prepletajo, delujejo drug na drugega in tako vzdržujejo ali povzročajo motnje v psihičnem in fizičnem počutju ljudi. Življenjskim razmeram, ki jih otroku zagotavlja družina, se pozneje pridružita vzgojno-varstvena institucija in še pozneje šola. Pomembno je odkrivanje zvez med posameznimi razsežnostmi kakovosti življenja. Vedeti moramo, da razmere v otrokovem ožjem in širšem okolju vplivajo na zmanjšano ali povečano bolezensko obolevnost, npr.: v statusno nižjih in ekonomsko ogroženih družinah je kakovost življenja slabša, s tem pa se poveča verjetnost, da se bo pojavila bolezen.

### SODOBNA BOLNIŠNIČNA OBRAVNAVA OTROK IN MLADOSTNIKOV

Pri sodobni bolnišnični obravnavi otrok je pomembno poudariti troje: humanizacijo hospitalizacije, razvoj socialne pediatrije ter potrebo po poglobljeni in celostni obravnavi hospitaliziranega otroka.

### Humana hospitalizacija

Prelomnico na tem področju sta prinesli »Listina o pravicah otroka v bolnišnici«, sprejeta v Evropskem parlamentu leta 1988, in 1. evropska konferenca za pravice otrok v bolnišnici na Nizozemskem. Na tej konferenci je bila pripravljena »Leidenska listina«, dokument, ki v desetih točkah opisuje pravice otrok v bolnišnicah (današnja Listina EACH 2002). Leta 1993 je bil ustanovljen EACH kot krovna organizacija nevladnih, neprofitnih združenj, ki skrbijo za dobro počutje otrok v bolnišnicah in uresničujejo Listino EACH.

EACH – European Association for Children in Hospital (Evropsko združenje za pravice otrok v bolnišnicah) – je krovna organizacija za članska združenja, ki skrbijo za otroke pred hospitalizacijo, med njo in po njej. Danes ima 18 članskih združenj iz šestnajstih evropskih držav in z Japonske.

V petdesetih letih so raziskave psihologov in pediatrov pokazale, da je oskrba, ki so jo dobili otroci v bolnišnicah, slabo vplivala na njihovo čustveno in psihično počutje. Zlasti skoraj popolna ločitev otrok od družine, ki je bila takrat nekaj običajnega, je povzročala čustvene motnje različnih razsežnosti z dolgotrajnimi posledicami. Zato so začeli uvajati precejšnje spremembe in te so spodbujale večjo udeležbo družinskih članov pri skrbi za bolne otroke. Spremembe je sčasoma podprlo tudi zdravstveno osebje. Leta 1961 so najprej v Združenem kraljestvu, potem pa še v številnih drugih evropskih državah začeli ustanavljati prostovoljna združenja za dobro počutje otrok v bolnišnicah. Staršem/skrbnikom so svetovala in jih podpirala ter obveščala zdravnike, medicinske sestre in druge zdravstvene strokovnjake ter z njimi sodelovala.

Od sprejetja Listine leta 1988 se je zavedanje o tem, kaj je treba storiti v zvezi z otroki in zdravstvom, občutno povečalo. Poleg tega so tudi izkušnje potrdile pomen tistega, čemur danes pravimo »oskrba, pri kateri sodeluje družina«. Pravice otrok v zdravstvenih storitvah, ki niso omejene samo na bolnišnice, so zajete tudi v Konvenciji OZN o otrokovih pravicah (1989). Ratificirale so jo vlade vseh evropskih držav. Na drugi strani čedalje večji gospodarski

pritiski vplivajo tudi na politike zdravstvenega varstva in položaj otrok v zdravstveni oskrbi. V številnih evropskih državah so bili zato že uvedeni ali pa se uvajajo standardi kakovosti za bolnišnice. Združenja, včlanjena v EACH, skrbno spremljajo vsa ta dogajanja. Ugotovila so, da bi bilo koristno Listini iz leta 1988 dodati podrobnejše razlage. Te dokazujejo, da so členi Listine še vedno zelo aktualni.

Izvajanje Listine EACH (2002) hkrati pomeni izvajanje Konvencije OZN o otrokovih pravicah (1989). Poglavitni poudarki listine so:

- Otroci naj bodo sprejeti v bolnišnico le tedaj, ko jim na domu ni mogoče zagotoviti ustreznega zdravljenja.
- Pravica hospitaliziranega otroka je, da so lahko ob njem v vsakem času najožji svojci.
- Otroci naj bodo oskrbovani skupaj z otroki enakih razvojnih potreb.
- Otroci naj imajo v bolnišnici možnost igre in šolanja, primerne starosti in zdrav. stanju.
- Starši naj ne bodo obremenjeni s stroški zdravljenja niti z izgubo svojega dohodka zaradi nege bolnega otroka.
- Staršem je treba zagotoviti možnost bivanja z otrokom, jim pomagati in jih spodbujati, naj ostanejo ob njem. Razširiti je treba pravice, da stroške bivanja enega od staršev krije zdravstveno zavarovanje.
- Za otroke naj skrbi osebje, ki je usposobljeno tako, da se lahko ustrezno odzove na telesne, čustvene in razvojne potrebe otrok in njihovih družin.
- Otroci in starši imajo pravico biti informirani o bolezni in poteku zdravljenja, primernemu starosti in duševni zrelosti otroka. Izvajajo naj se ukrepi za lajšanje telesnih in duševnih stisk.
- Otroci in starši imajo pravico biti soudeleženi pri odločitvah o zdravljenju. Vsak otrok naj bo zavarovan pred nepotrebnimi zdravniškimi posegi in preiskavami.
- Otroci naj bodo med zdravljenjem obravnavani z občutkom in razumevanjem, njihovo zasebnost je treba vedno spoštovati.

Lahko trdim, da se večina določb te listine uresničuje v naši vsakodnevni praksi. Z razvojem medicine so se spremenile indikacije za sprejem otrok v bolnišnico. Nekatere bolezni so skoraj izkoreninjene; ležalna doba se je

skrajšala v povprečju na 3–5 dni; veliko otrok pride le na »dnevni hospital« ali ambulantno obravnavo. Poudarek je na racionalizaciji zdravljenja: potrebni sta kritičnost pri indikacijah za sprejem v bolnišnico in hitra, usmerjena diagnostika. Pri dolgotrajnejših zdravljenjih je otrok vključen v bolnišnični vrtec in šolo.

Staršem je omogočeno »sobivanje« pri otroku, kot določa 40. člen Pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja (2003):

(1) Mati, ki doji hospitaliziranega otroka, ima v tem času pravico do bivanja v bolnišnici. V primeru, da je hospitalizirana mati, ki otroka doji, ima pravico, da ob njej v bolnišnici biva tudi otrok. Zavod krije stroške nastanitve in prehrane v višini cene oskrbnega dne, ki je določena s pogodbo med njim in bolnišnico.

(2) Pri otrocih s težjo okvaro oziroma poškodbo možganov ali hrbtenjače, pri katerih je potrebno usposabljanje staršev za poznejšo rehabilitacijo na domu, ima eden od staršev pravico do bivanja v bolnišnici. Dolžina usposabljanja je odvisna od programa, vendar traja lahko v posameznem primeru največ 30 dni.

(3) Pri otrocih s kroničnimi boleznimi ali okvarami ima eden od staršev v času usposabljanja za poznejšo rehabilitacijo otroka na domu pravico do bivanja v bolnišnici, vendar največ 14 dni v posameznem primeru.

(4) V primerih iz prejšnjih dveh odstavkov krije zavod stroške v višini 70 % cene nemedicinskega oskrbnega dne, določenega s pogodbo med zavodom in bolnišnico.

Staršem je torej po veljavni zakonodaji dana možnost, da se naučijo nege bolnega otroka in zmanjšujejo tesnobo in čustveno prizadetost ob namestitvi v tuje (bolnišnično) okolje.

### Socialna pediatrija

Socialna pediatrija je veda o medsebojnem delovanju (interakciji) otroka in njegovega okolja. Nekateri avtorji opredeljujejo socialno pediatrijo kot skupek družbenih naporov v korist otroka. Če hočemo poznati zakonitosti vplivanja

okolja na otrokovo zdravje oz. bolezen, moramo zelo dobro poznati dvoje: otroka in okolje. Socialna pediatrija se razvija v sklopu koncepta socialne medicine, ki povezuje bolezen in napredek zdravja z družbenimi življenjskimi razmerami. Poudarja, da zdravje ni samo odsotnost bolezni, ampak razvoj telesne, duševne in socialne blaginje (Švel, Grgurič 1986: 3). Klasična higiena in socialna medicina sta preučevali vzroke in posledice bolezni revščine, pomanjkanja in neprosvetljenosti. Nove smeri se ukvarjajo s krepitvijo zdravja in z uvajanjem odgovornosti za svoje zdravje (Kornhauser 1994).

### Poglobljena, celostna in timska obravnava hospitaliziranih otrok

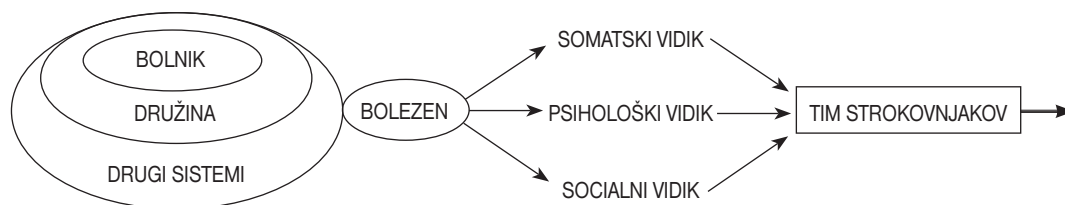
Zgolj zdravstveno osebje ne more zadovoljiti potrebe po celoviti obravnavi. Nekaj znanja s področij socialnega dela, psihologije, družinske medicine je zajetega v podiplomskih in dodiplomskih študijskih programih pediatrije. Vendar premalo, da bi lahko uresničevali vedno nove in hkrati zahtevnejše naloge. Otrokov zdravnik je praviloma tudi njegov zagovornik, zaupna oseba. Zato naj bi poznal otrokovo družino, njene varovalne in ogrožajoče dejavnike, odnose med družinskimi člani, šolsko situacijo.

Le s pomočjo sodelavcev različnih strokovnih usmeritev, ki postanejo intimni svetovalci družini v stiski, lahko pediater uresničuje kompleksno skrb za otrokov razvoj. Na Pediatrični kliniki pri delu z mladimi bolniki uporabljamo interdisciplinarni in timski model obravnave po načelih povezovalnega (liaisonskega) zdravljenja. Gre za povezavo več specialistov različnih strok in področij, ki skupaj obravnavajo pacienta (Brecej-Kobe 1995). Liaisonsko zdravljenje (*liaison* = franc. zveza, združenje, povezanost) je medicinski pristop, pri katerem je težišče na bolniku kot osebi in združuje tako somatski kot psihosocialni vidik bolezni.

### STORITVE SOCIALNE DELAVKE PRI OBRAVNAVI MLADIH BOLNIKOV

Delovna vsebina oz. storitve, ki so določene v zdajšnji praksi socialnih delavk v zdravstvu,

Graf 1: Temeljna načela povezovalnega (liaisonskega) zdravljenja.



so opredeljene predvsem za delo na področju psihiatrije. Tu se je v preteklosti najbolj pokazala potreba po vključitvi socialne delavke v zdravstveni sistem.

Storitve socialne delavke, ki so vezane na delo v pediatriji, je občutno več in so vsebinsko drugačne. Najpogostejše storitve, ki jih socialne delavke uporabljamo v vsakodnevni praksi, so:

1. timska obravnava (zdravnik, socialna delavka, medicinska sestra, psiholog, bolnišnična učiteljica ali vzgojiteljica),
2. koordinacija timskih srečanj,
3. povezovanje z zunanjimi institucijami (pripobivanje in sporočanje informacij),
4. ukrepanje/socialna intervencija ob sumih na slabo ravnanje, trpinčenje, zanemarjanje otrok,
5. sodelovanje v multidisciplinarnih kriznih timih (sklicatelj je center za socialno delo),
6. psihosocialno svetovanje,
7. svetovanje po telefonu,
8. ambulantna obravnava.

Navedene storitve kažejo, da nove strokovne usmeritve in dejavnosti pri delu že dolgo presegajo okvir obstoječih storitev.

Menim, da bi morali iz novih in obstoječih storitev izbrati tiste, ki jih socialne delavke v zdravstvu opravljamo v vsakodnevni praksi. Nekaj je splošnih, npr. pogovor s pacientom, sodelovanje v timu zdravstvenih sodelavcev, sodelovanje s pristojnimi centri za socialno delo in drugimi ustanovami. Nekaj pa je specifičnih glede na vsebino dela znotraj posamezne zdravstvene ustanove, npr. obravnava bolnega otroka ali otroka z motnjo v duševnem in gibalnem razvoju (Pediatrična klinika).

S tem bi jasneje opredelili našo stroko v zdravstvenem sistemu, ji dali mesto in veljavo.

Delo socialne delavke in socialnega delavca pri delu z mladimi bolniki se od skromnih začetkov leta 1972 pa vse do danes pravzaprav ne razlikuje. Spreminja se v pomenu obsežnejših in vedno novih vsebin dela. Potrebe po socialnih storitvah se povečujejo iz leta v leto. To kaže na mnogovrstnost problemov, ki jih v sodobni družbi doživljajo starši »ranljive« skupine otrok. Glede na to je treba vedno znova iskati nove strokovne pristope, ki bi tej skupini omogočal uspešno prilagoditev na zahteve okolja ter enakovreden položaj v družbi.

## Nataša Urankar

### VIRI

- BRECELJ-KOBE, M. (1995), Anoreksija nervoza pri mlajših – novejša spoznanja ter zdravljenje. *Slovenska pediatrija*, 1–3: 77–81.
- JUUL, J. (2010), *Družine s kronično bolnimi otroki*. Ljubljana: Inštitut za sodobno družino Manami.
- Konvencija OZN o otrokovih pravicah (1989), Resolucija 44/25. New York: Generalna skupščina Združenih narodov.
- KORNHAUSER, P. (1989), *Sodobna hospitalizacija otroka: Izbrana poglavja iz pediatrije*. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo.
- (1994), *Pravice otroka tudi v bolnišnici: Človekove pravice – nedokončana naloga*. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo.
- Listina EACH (2002). Izdano ob 25. obletnici članskega združenja Kind en Ziekenhuis, Dordrecht, Nizozemska. Dostopno na: [http://www.varuh-si/fileadmin/user\\_upload/pdf/mednarodna\\_porocila/each\\_listina.pdf](http://www.varuh-si/fileadmin/user_upload/pdf/mednarodna_porocila/each_listina.pdf) (5. 3. 2012).
- Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja (2003). *Ur. l. RS*, št. 30/2003.
- ŠVEL, I., GRGURIČ, J. (1986), *Socialna pediatrija*. Zagreb: Školska knjiga.