Pregledni znanstveni članek /
Review article

Vloga socialnega delavca pri podpori družinam otrok s kronično ledvično boleznijo

A Social Worker's Support for Families of Children with Chronic Kidney Disease

Klara Škvarč Kirn, Anamarija Meglič

Izvleček

Kronična ledvična bolezen, tako kot vsaka kronična bolezen, vpliva na kakovost življenja otroka in njegove družine. Za vsako diagnozo stojijo posamezniki in družine z edinstvenimi življenjskimi zgodbami. Vzporedno z diagnozo se lahko pojavljajo različne socialne obremenitve.

Družine otrok s kronično ledvično boleznijo se soočajo z večjo obremenitvijo s skrbmi, spremenjenimi družinskimi vlogami, negotovostjo glede prihodnosti, težavami pri usklajevanju zdravstvenih obravnav z delom in šolanjem ter z ekonomskimi in socialnimi posledicami bolezni.

Zavedanje družine in otroka, da bo vse življenje potreboval nadomestno zdravljenje ledvične funkcije (dializo in/ali presaditev ledvice), ter zavedanje možnosti hudih zapletov in/ali smrti, otežujeta doseganje običajnih razvojnih ciljev otroštva in mladostništva in popolnoma ter za vedno spremenita dinamiko v družini.

Optimalna celostna obravnava teh težav po sodobnih smernicah zahteva multidisciplinarni pristop, pri katerem se potrebe otroka in njegove družine prepoznavajo in obravnavajo proaktivno. Socialni delavci so, skupaj z ostalimi strokovnjaki, ki sodelujejo pri obravnavi otroka s KLB, tako pomembni člani multidisciplinarnega tima.

Ključne besede: kronična ledvična bolezen, otrok, družina, socialno delo, pediatrična nefrologija, psihosocialna podpora, starševstvo, socialna mreža, prehod v odraslost.

Abstract

Chronic kidney disease, like any chronic condition, affects the quality of life of both the child and their family. Behind each diagnosis are individuals and families with unique life stories. Various social stressors may coexist with diagnosis. Families of children with chronic kidney disease face increased burden of caregiving, altered family roles, uncertainty about the future, difficulties in balancing medical treatment with work and school, and the economic and social consequences of the disease.

The awareness of a child and his family that lifelong kidney replacement therapy (dialysis and/or kidney transplantation) may be required, together with the possibility of severe complications and/or death, can make it difficult for children and adolescents to achieve their usual developmental goals and completely and forever changes the dynamics within the family.

Optimal comprehensive care for these patients requires a multidisciplinary approach in which needs of a child and his family are proactively identified and addressed. Social workers, together with other specialists involved in the care of a child with chronic kidney disease, are therfore essential members of the multidisciplinary team.

Key words: chronic kidney disease, child, family, social work, pediatric nephrology, psychosocial support, parenting, social network, transition to adulthood.

Uvod

Kronična ledvična bolezen (KLB), kot vsaka kronična bolezen, pri otroku pomeni dolgotrajno zdravstveno stanje, katerega posledice presegajo področje telesnega zdravja in zdravljenja. Bolezen in z njo povezano zdravljenje pomembno vplivata na otrokovo šolanje, telesno dejavnost, socialne odnose, duševno zdravje in samostojnost, hkrati pa posegata v vsakdanje življenje celotne družine. Pri otrocih s KLB in njihovih družinah se kot posledica bolezni tako pojavljajo različne socialne obremenitve. Slednje so lahko v družini obstajale tudi že pred postavitvijo diagnoze. V prispevku se osredotočamo predvsem na socialne obremenitve, ki nastanejo kot posledica bolezni, v svoji obravnavi pa socialni delavec ne sme spregledati tudi drugih.

Sodobne smernice in raziskave poudarjajo potrebo po celostni, otroku in družini usmerjeni obravnavi, v kateri so poleg golih medicinskih izidov pomembni tudi kakovost življenja, psihosocialno funkcioniranje in življenjska participacija (1). Gre torej za prepoznavanje dejstva, da gre pri bolezni za več kot le za diagnozo. Gre za življenjske zgodbe, ki so za njo.

Pri osamosvajanju otroka, ki je sicer spontani proces v razvoju posameznika, je le-to lahko zaradi bolezni pomembno ovirano. Zavedanje, da bodo vse življenje potrebovali nadomestno zdravljenje ledvične funkcije (dializo in/ali presaditev ledvice), ter možnost hudih zapletov in/ali smrti, otežujeta doseganje običajnih razvojnih ciljev otroštva in mladostništva. Skrbi glede telesne telesne podobe so izrazitejše pri otrocih, pri katerih sta rast in pubertetni razvoj upočasnjena ali spremenjena, zlasti pri otrocih, ki se dolgotrajno zdravijo z dializo (2–4).

Bolezen pa ne vpliva le na bolnika, ampak tudi na njegovo družino. Družine se soočajo z večjo vsakodnevno obremenitvijo, strogim zdravstvenim in prehranskim režimom ter kronično fizično in psihično izčrpanostjo. Zaradi bolezni otroka se pogosto znajdejo tudi v sistemu, v katerem težko krmarijo. Družine se tako soočajo s spremenjenimi družinskimi vlogami, negotovostjo glede prihodnosti, težavami pri usklajevanju zdravstvenih obravnav z delom in šolanjem ter z ekonomskimi in socialnimi posledicami bolezni (5). Na vseh področjih je strokovna podpora socialnega delavca ključnega pomena.

Optimalna celostna obravnava mora upoštevati in razreševati tudi različne življenjske situacije in morebitne stiske družine ter tako zahteva multidisciplinarni pristop, pri katerem se potrebe družine prepoznavajo in obravnavajo proaktivno. Pri otroku je posebno pomembno, da se obravnava ne osredinja samo na bolezen in njeno zdravljenje, ampak tudi na vprašanje, kako otrok kljub bolezni živi svoje vsakdanje življenje (6, 7). Socialni delavci so tako izjemno pomembni člani multidisciplinarnega tima. Socialni delavci namreč v obravnavo vnašajo perspektivo socialnega okolja in družinskega funkcioniranja.

Socialni delavec pri svojem delu vedno izhaja iz potreb posamezne družine, zaradi česar je strokovna pomoč individualno prilagojena. Pomembno je, da socialni delavec redno sodeluje z drugimi člani multidisciplinarnega tima in je v obravnavo družine vključen kot redni član tima. Psihosocialni pristopi v pediatrični nefrologiji poudarjajo, da je treba zdravstveno stanje otroka razumeti v kontekstu njegovega razvoja, družine, šole, vrstnikov in drugih življenjskih okolij (8).

Družinsko življenje in partnerski odnosi

Diagnoza kronične bolezni pri otroku lahko bistveno spremeni organizacijo družinskega življenja. Starši poleg običajnih starševskih nalog prevzamejo tudi naloge, povezane z zdravstveno oskrbo: organizacijo pregledov, spremljanje simptomov, zagotavljanje jemanja zdravil, prehranske prilagoditve, komunikacijo z zdravstvenimi službami ter spremljanjem otrokovega stanja. Takšen položaj lahko prinese občutek večje odgovornosti, pa tudi strah pred napakami. Starši lahko postanejo pretirano pozorni na otrokovo zdravstveno stanje in zato težje dopuščajo razvijanje njegove samostojnosti.

Metasinteza 13 kvalitativnih raziskav o izkušnjah družin otrok in mladostnikov s KLB je pokazala, da družinski skrbniki doživljajo veliko obremenitev in imajo pogosto nezadovoljene potrebe po podpori (9).

Posebej zahtevna je lahko situacija, ko zdravljenje postane pomemben dejavnik v dinamiki družinskega življenja. Pregledi, hospitalizacije, dializno zdravljenje ali druge oblike zdravljenja vplivajo na rutine družine, prosti čas in medsebojne odnose. Socialni delavec mora zato pri obravnavi družine oceniti tudi, kako je bolezen spremenila družinske rutine, kako so razporejene skrbstvene naloge, kako bolezen vpliva na partnerski odnos, ali so starši preobremenjeni, katere vire pomoči družina že ima in ali obstaja potreba po dodatni psihosocialni podpori.

Pri tem je pomembno izhajati iz perspektive moči. Perspektiva moči predstavlja pomemben konceptualni okvir socialnega dela z družinami, saj pozornost od primanjkljajev in problemov usmerja k prepoznavanju obstoječih virov, sposobnosti, kompetenc in potencialov posameznika ter njegovega socialnega okolja. Pri delu z družino otroka s kronično boleznijo takšen pristop omogoča, da družine ne obravnavamo zgolj skozi obremenitve, povezane z otrokovo boleznijo, temveč prepoznavamo tudi njene načine spoprijemanja, podporne mreže, pretekle izkušnje uspešnega soočanja in notranje vire (10, 11).

Sorojenci

Sorojenci so pogosto manj vidni člani družinske obravnave, čeprav lahko kronična bolezen otroka pomembno vpliva tudi nanje. Zato je posebej pomembno,

da pri obravnavi niso spregledane potrebe sorojencev, ki lahko doživljajo spremembe v družinski dinamiki, potrebo po dodatnih informacijah in občutek neenake pozornosti staršev (12). Dobro je prepoznan tudi negativen vpliv kronične bolezni na čustveno stanje sorojencev bolnega otroka. Sorojenci se pogosto počutijo »zapostavljene«, ker morajo starši bolnemu otroku nameniti veliko telesne in duševne podpore. Hkrati lahko zdravi sorojenci občutijo ljubosumje zaradi pozornosti, ki jo prejema bolni otrok, ampak tudi krivdo, ker so sami zdravi, medtem ko je njihov sorojenec hudo bolan (13).

Po drugi strani pa ima lahko odraščanje z bratom ali s sestro z dolgotrajnim zdravstvenim stanjem lahko tudi pozitivne učinke. Raziskave opisujejo predvsem empatijo, psihološko odpornost ali rezilienco, osebno rast, večjo zrelost in boljše sposobnosti spoprijemanja z zahtevnimi situacijami. Ali bo v družini kot posledica bolezni prišlo tudi do pozitivnih učinkov, je odvisno od več dejavnikov, kot so: resnost bolezni, družinska dinamika, podpora staršev in okolja ter načini, kako se sorojenec spoprijema s situacijo. Sorojenec torej ni samo otrok, ki je zaradi bolezni prikrajšan. Lahko je tudi otrok, ki skozi to izkušnjo razvije določene pomembne življenjske usposobljenosti (14).

Socialni delavec mora zato družinsko oceno razširiti tudi na sorojence. Pomembno je ugotoviti, kako razumejo bolezen, ali imajo možnost postavljati vprašanja, ali se počutijo vključene in ali zaradi bolezni prevzemajo dodatne odgovornosti. Pri tem je lahko zelo pomemben družinski pogovor, v katerem imajo vsi otroci možnost izraziti svoje doživljanje.

Zaposlitev staršev in ekonomski položaj družine

Kronična bolezen otroka lahko vpliva tudi na zaposlitveni položaj staršev. Pogosti pregledi, hospitalizacije in potrebe po spremljanju otroka lahko zahtevajo odsotnost z dela ali spremembo delovnega časa. Pri družinah, kjer otrok potrebuje zahtevnejše zdravljenje, se lahko povečajo tudi stroški, povezani s prevozi, prehrano, zdravstvenimi potrebščinami in drugimi potrebami. Socialni delavec mora zato oceniti celoten socialno-ekonomski položaj družine, ne le njene formalne upravičenosti do posamezne pravice.

Šolanje in socialno vključevanje otroka

Kronična bolezen lahko pomembno vpliva na otrokovo šolanje in vključevanje v širše socialno okolje. Šola je eno ključnih življenjskih področij otroka. Obiskovanje šole ni pomembno samo zaradi pridobivanja znanja, temveč tudi zaradi socializacije, vrstniških odnosov, občutka pripadnosti in razvijanja samostojnosti.

Med obravnavo je zato pomembno ugotoviti obseg izostankov od pouka ter razloge zanje, kot so simptomi bolezni, pregledi, hospitalizacije ali utrujenost. Preveriti je potrebno tudi potrebo po prilagoditvah v šoli, npr. omogočanju dostopa do stranišča, prilagoditvah telesne aktivnosti, dodatnem počitku, individualiziranem pouku ali pouku na domu.

Kljub zahtevnemu zdravljenju je ohranjanje socialnih stikov in sodelovanje v vsakdanjih dejavnostih izjemno pomemben vidik kakovosti življenja otrok s KLB. Vključenost otroka v vsakdanje življenje zato predstavlja pomemben izid zdravljenja in mora postati tudi del rutinske socialne obravnave (15). Podpora otroku v šolskem obdobju ni samo trenutno socialno ukrepanje, ampak lahko vpliva tudi na njegove kasnejše življenjske možnosti.

Cilj ni zgolj čim večja prisotnost pri pouku, temveč čim bolj celostna vključenost otroka v šolsko življenje. Socialno delo ima zato na tem področju tudi preventivno funkcijo: zgodnja podpora pri izobraževanju, socialni vključenosti in razvoju samostojnosti lahko prispevajo k boljšim dolgoročnim življenjskim možnostim tako otroka kot celotne družine.

Socialna mreža, vrstniki in prosti čas

Kronična bolezen lahko otroku oteži vključevanje v dejavnosti, ki so za njegove vrstnike samoumevne. Zdravljenje lahko časovno omejuje druženje, prehranske omejitve lahko vplivajo na skupne obroke, telesne omejitve pa na šport.

Otroci s KLB pogosto poročajo o tem, kako doživljajo omejitve pri šolanju, športu, prehrani, potovanjih, socialnih odnosih in drugih pomembnih življenjskih dejavnostih. Zato je v obravnavi pomemben premik od vprašanja česa otrok zaradi bolezni ne sme, k vprašanju kako lahko otroku omogočimo, da bo kljub bolezni sodeloval pri dejavnostih, ki so zanj pomembne. Priporoča se večja fleksibilnost pri organizaciji zdravstvene obravnave, omogočanje izobraževalnih in socialnih priložnosti, podporo telesni dejavnosti ter podporo poklicnim željam otroka oz. mladostnika (16). Cilj torej ni odstranitev vseh tveganj, temveč iskati varne in izvedljive načine vključevanja.

Psihosocialno področje in duševno zdravje

KLB pomeni za otroka pomembno psihosocialno obremenitev. Otrok se lahko sooča z negotovostjo, strahom pred poslabšanjem bolezni, medicinskimi postopki, občutkom drugačnosti in omejitvami. Pomembno je zgodnje prepoznavanje stiske. To ne nadomešča psiholoških ali psihiatričnih obravnave, lahko pa omogoči prostor za varen podporni razgovor, pomaga otroku ubesediti doživljanje, prepozna dejavnike tveganja, krepi podporno mrežo,

povezuje družino z ustreznim strokovnjakom in podpira otrokovo vključevanje v vsakdanje aktivnosti.

Prav krepitev duševnega zdravja, samozavesti in motivacije se prepoznava kot eno od 4 ključnih področij za izboljšanje življenjske participacije otrok s KLB (16).

Socialne pravice, zagovorništvo in povezovanje sistemov

Kronična bolezen otroka lahko družino postavi pred številne administrativne in socialne izzive. Družina se mora znajti med zdravstvenim sistemom, šolo, socialnim varstvom, delodajalcem in drugimi institucijami. Socialni delavec ima zato pomembno vlogo zagovornika otroka in družine. Njegova naloga je pomagati družini razumeti možnosti, ki so ji na voljo, in jo podpreti pri uveljavljanju pravic iz različnih področij.

Socialnovarstvene pravice so različne, odvisne od individualne situacije družine, ki jo je potrebno v obravnavi podrobno proučiti, zaradi česar je smiseln pogovor pri socialnemu delavcu. Kadar govorimo o pravicah otrok s kronično ledvično boleznijo, imamo najpogosteje v mislih pravico do dodatka za nego otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo. Upravičenost do pravice presoja zdravniška komisija na podlagi zdravstvenega stanja dotičnega otroka in v skladu z veljavnim pravilnikom (Pravilnik o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo, Uradni List RS 37/25). Starše je tako potrebno informirati, da pravic, ki bi pripadale avtomatsko, ni, ampak za upravičenost vedno obstajajo določeni pogoji.

Eden od staršev je upravičen do dodatka za nego v primeru otrokove končne ledvične odpovedi (kronične ledvične bolezni 5. stopnje), kronične ledvične bolezni 3. do 4. stopnje s hujšo distrofijo (ITM pod 3P za starost in spol) ali stanja s presajeno ledvico leto dni po presaditvi, oz. v primeru akutne zavrnitvene reakcije in zdravljenja z membranskimi plazmaferezami, rituksimabom, pulzi medrola, v času aktivnega zdravljenja in še eno leto po zaključku zdravljenja (6. člen točka 29 priloge Seznam težkih kroničnih bolezni in stanj Pravilnika o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo, Uradni list RS 37/25).

Enemu od staršev otroka, zdravljenega z dializo, pripade pravica do delnega plačila za izgubljeni dohodek ali pravica do skrajšanega delovnega časa, (3. člen 2. odstavek alinea 4 Pravilnika o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo, Uradni List RS 37/25).

Starši lahko uveljavljajo še dodatne pravice, kot je davčna olajšava, dodatni dnevi letnega dopusta za starše, popust pri zavarovanju avtomobila, prednost pri najemu neprofitnega stanovanja itd. (17).

Glede na finančno situacijo posamezne družine, so ob izpolnjevanju z zakonom določenih pogojev za dodelitev posamezne pravice, možne še pravice do denarnih socialnih pomoči, otroškega dodatka, državne štipendije, znižanega plačila vrtca, subvencije k najemnini, glede na družinsko situacijo pa so na voljo tudi različni programi za pomoč družinam v stiski. Glede slednjih so možnosti v različnih krajih Slovenije različne. Socialni delavec mora tako preveriti ne samo potreb družine, ampak tudi kakšne možnosti za družino so na voljo v lokalnem okolju, kjer družina živi.

Pri otrocih s končno ledvično odpovedjo lahko pridejo v poštev še določene pravice s področja vzgoje in izobraževanja (18), zdravstvenega zavarovanja (19), posredno pa starši pri socialnemu delavcu pogosto iščejo še informacije z drugih področij, npr. s področja delovnega prava in tudi drugih. Slednji mora imeti širok spekter informacij in spremljati spremembe zakonodaje oz. znati informacije poiskati in s tem nuditi staršem dostop do ustreznih in verodostojnih informacij.

Zaradi vsega navedenega je pomembno, da pri ugotavljanju morebitne upravičenosti družine do določenih pravic, družina opravi pogovor pri socialnemu delavcu. Če je ta možnost tam, kjer se otrok zdravstveno obravnava, saj je to za družino najbolj priročno, ker gre tudi prostor, kjer družino že poznamo. Če socialnega delavca v timu ni, pa se družino usmeri na pristojni center za socialno delo, kjer bodo informacije prejeli v okviru socialnovarstvene storitve prve socialne pomoči.

Pomembno je tudi preprečevanje situacije, v kateri mora družina sama koordinirati vse službe. Sodobni pristop k življenjski participaciji poudarja potrebo po multidisciplinarnem usklajevanju z izobraževalnim, skupnostnim in zaposlitvenim okoljem (16). Socialni delavec je lahko v tem procesu pomembna povezovalna oseba. Njegova posebna vrednost je v tem, da zdravstveni podatek prevede v življenjski kontekst, kot je npr. primer, kaj pomeni pogosta hospitalizacija za šolo, kaj pomeni dializa za zaposlitev staršev, kaj pomeni presaditev za sorojence, kaj pomeni prehod v odraslost za mladostnikovo samostojnost in tako naprej.

Mladostnik in prehod v obravnavo odraslih

Posebno pozornost zahteva obdobje mladostništva, ko se otrok postopno pripravlja na prehod iz pediatrične v obravnavo odraslih in s tem prevzemanja odgovornosti za svoje zdravje. Ko je mladostnik starostno in razvojno zrel, je zato smiselno del obravnave opraviti brez prisotnosti staršev oz. skrbnikov. Na ta način je mogoče bolje oceniti mladostnikovo razumevanje bolezni in zdravljenja, njegovo sposobnost samostojnega jemanja zdravil, naročanja na preglede in preiskave ter prepoznavanja znakov poslabšanja bolezni. Pri tem je pomembno ugotoviti tudi, ali

obstajajo socialne okoliščine, o katerih mladostnik pred starši ne želi govoriti, ter ali je pripravljen postopoma prevzemati odgovornost za svoje zdravje. Priprava na prehod v obravnavo odraslih mora biti postopna in vključevati tako medicinske kot psihosocialne vidike (20).

Socialni delavec lahko mladostnika podpira pri razumevanju lastne bolezni, razvijanju samostojnosti, poznavanju zdravstvenih pravic, komunikaciji z zdravstvenimi strokovnjaki, načrtovanju izobraževanja, načrtovanju zaposlitve, razvoju socialnih veščin, oblikovanju realnih življenjskih ciljev in tako naprej. Pri tem staršev ne izključimo, ampak se njihova vloga postopno spreminja – od neposrednih izvajalcev skrbi v podporno vlogo.

Socialne posledice bolezni se lahko nadaljujejo tudi v odrasli dobi posameznika s KLB. V primerjavi s podatki za enako staro populacijo imajo osebe, ki so v otroštvu utrpele končno ledvično odpoved, večje tveganje za brezposelnost, nižje prihodke in slabše rezultate na vprašalnikih kakovosti življenja. Čeprav številni odrasli, pri katerih je do ledvične odpovedi prišlo že v otroštvu, dosežejo socialno samostojnost, je njihovo zaposlovanje pogosto še vedno oteženo. Razlogi so lahko nezmožnost za delo zaradi zdravstvenih težav ter dejstvo, da učitelji in delodajalci pogosto ne prepoznajo obremenitve, povezane s KLB in dializnim zdravljenjem, oz. ne zagotovijo potrebnih prilagoditev (21–23). Posledice so lahko slabša samopodoba, socialna osamitev, utrujenost in slabše razpoloženje posameznika. Navedene težave so bile izpostavljene tudi pri ocenjevanju izidov zdravljenja, o katerih poročajo otroci s KLB in njihovi starši (24). Socialni delavec lahko z različnimi strokovnimi in individualno prilagojenimi pristopi olajša stisko posameznika s KLB, pozitivno prispeva k opolnomočenju, izboljšanju samopodobe ter boljši socialni vključenosti.

Socialni delavec kot redni član multidisciplinarnega tima

KLB pri otroku torej pomembno poseže v njegovo življenje in življenje celotne družine. Zdravljenje je pogosto (dolgo) trajno in zahtevno, zaradi česar bolezen ne vpliva le na otrokovo telesno zdravje, temveč tudi na njegovo psihosocialno delovanje, šolanje, odnose z vrstniki, družinsko življenje in vključevanje v vsakdanje okolje. Pri celostni obravnavi otroka je zato nujno treba prepoznati tudi socialne vidike zdravja ter dejavnike, ki lahko vplivajo na njegovo dostopnost in uspešnost.

Socialni delavec je pomemben član multidisciplinarnega tima, saj v obravnavo vnaša vidik socialnega okolja in funkcioniranja družine. Njegova naloga je prepoznavanje in obravnava socialnih, ekonomskih, bivalnih, družinskih in drugih okoliščin, ki lahko vplivajo na otrokovo zdravljenje, razvoj, kakovost življenja in vključevanje v okolje.

Zaključki

KLB pri otroku pomembno presega področje medicinske obravnave, saj posega v vse pomembne vidike otrokovega in družinskega življenja. Uspešnost zdravljenja je odvisna tudi od socialnih in okoljskih pogojev, v katerih otrok in njegova družina živita. Sistematično prepoznavanje socialnih potreb omogoča pravočasno odkrivanje in odpravljanje ovir, ki bi lahko vplivale na dostop do zdravstvene obravnave, izvajanje zdravljenja in kakovost življenja. Socialni delavec ima pri tem pomembno povezovalno vlogo. Znotraj multidisciplinarnega tima povezuje otroka in družino z zdravstvenimi, socialnimi, vzgojno-izobraževalnimi in drugimi službami, torej z življenjem zunaj bolnišnice. Pomaga pri uveljavljanju socialnih pravic, podpira družino pri soočanju z zahtevami zdravljenja ter sodeluje pri načrtovanju obravnave v različnih fazah bolezni. Socialno delo ima nalogo razumevanja otroka in družine v njunem celotnem življenjskem kontekstu. Socialni delavec lahko povezuje zdravstveni sistem z družino, šolo in širšo skupnostjo, krepi vire družine, podpira starše in sorojence, zagovarja otrokove interese ter pomaga pri postopnem razvijanju njegove samostojnosti.

Za vsako diagnozo stojijo posamezniki in družine z edinstvenimi življenjskimi zgodbami. Celostna obravnava otroka s KLB zato zahteva multidisciplinarni pristop, v katerem ima socialno delo pomembno mesto. Vključitev socialnega delavca v obravnavo in pravočasna psihosocialna podpora lahko pomembno prispevata k boljšemu sodelovanju pri zdravljenju ter kakovostnejšemu življenju otroka in njegove družine.

Literatura

1. Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD Work Group. (2024). KDIGO 2024 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. Kidney International 2024; 105(4S), S117–S314.
2. Kogon AJ, Matheson MB, Flynn JT, Gerson AC, Warady BA, Furth SL, Hooper SR. Chronic Kidney Disease in Children (CKiD) Study Group, Chronic Kidney Disease in Children CKiD Study Group SO. J Pediatr 2016; 168: 164–70.
3. Kogon AJ., Hooper SR. Mental health and social-emotional functioning in children and adolescents with chronic kidney disease. Pediatr Nephrol 2024; 39, 2015–31.
4. Groothoff JW, Grootenhuis MA, Offringa M, Stronks K, Hutten GJ, Heymans HS. Social consequences in adult life of end-stage renal disease in childhood. J Pediatr 2005; 146: 512.
5. Wee L, Tan P, Chen H. Experiences and Needs of Families Caring for Children and Adolescents with Chronic Kidney Disease: A meta-Synthesis. Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families 2022; 63, 52–63.
6. Zhang Y, Gutman T, Tong A, Craig JC, Sinha A, Dart A, et al. Child and caregiver perspectives on access to psychosocial and educational support in pediatric chronic kidney disease: a focus group study. Pediatr Nephrol 2023; 38(1): 249–60.
7. Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD Work Group. KDIGO 2024 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. Kidney Int 2024; 105(4S): S117–S314.
8. Dawson AE, Amatya K, Norwood VF. Psychosocial Considerations in Pediatric Kidney Conditions: Guidance for Collaborative Practice. Berlin: Springer Nature; 2024.
9. Wee LX, Tan PST, Chen HC. Experiences and Needs of Families Caring for Children and Adolescents With Chronic Kidney Disease: A meta-Synthesis. J Pediatr Nurs. 2022; 63: 52–63.

10. Saleebey D. The strengths perspective in social work practice: extensions and cautions. Soc Work 1996; 41(3): 296–305.

11. Early TJ, GlenMaye LF. Valuing families: social work practice with families from a strengths perspective. Soc Work 2000; 45(2): 118–30.

12. Piotrowski C, Giesbrecht A, Goldberg A, Judd D, Rempel R, Strong J, et al. A scoping review of the experiences and well-being of siblings of children with chronic kidney disease: implications for practice and research. Pediatr Nephrol 2022; 37(12): 3019–29.

13. Stewart DA, Stein A, Forrest GC, Clark DM. Psychosocial adjustment in siblings of children with chronic life-threatening illness: a research note. J Child Psychol Psychiatry 1992; 33: 779.

14. Blamires J, Foster M, Rasmussen S, Zgambo M, Mörelius E. The experiences and perceptions of healthy siblings of children with a long-term condition: Umbrella review. J Pediatr Nurs. 2024; 77: 191–203.

15. Kerklaan J, Hannan E, Baumgart A, Manera KE, Ju A, McCulloch M, et al. Patient- and parent proxy-reported outcome measures for life participation in children with chronic kidney disease: a systematic review. Nephrol Dial Transplant 2020; 35(11): 1924–37.

16. Hughes A, Gonzalez AM, van Zwieten A, Guha C, Carter S, Coghlan D, et al. Identifying strategies to improve life participation in children with chronic kidney disease: report from multinational SONG workshops. Nephrol Dial Transplant 2026; gfag099.

17. Republika Slovenija, GOV.SI. Pravice za otroke, ki potrebujejo posebno nego. Dosegljivo na: https://www.gov.si/teme/pravice-za-otroke-ki-potrebujejo-posebno-nego/ (citirano 12.10.2026).

18. Zavod republike Slovenije za šolstvo. Izobraževanje za otroke s posebnimi potrebami. Dosegljivo na: https://www.zrss.si/podrocja/osnovna-sola/izobrazevanje-za-otroke-s-posebnimi-potrebami/ (citirano 12.10.2026).

19. Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS). Vrste pravic v obveznem zdravstvenem zavarovanju. Dosegljivo na: https://zavarovanec.zzzs.si/pravice-iz-obveznega-zdravstvenega-zavarovanja/vrste-pravic-v-obveznem-zdravstvenem-zavarovanju/ citirano 12.10.2026).

20. Levin A, Ahmed SB, Carrero JJ, Foster B, Francis A, Hall RK, et al. Executive summary of the KDIGO 2024 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease: known knowns and known unknowns. Kidney Int 2024; 105(4): 684–701.

21. Mekahli D, Ledermann S, Gullett A, Rees L. Evaluation of quality of life by young adult survivors of severe chronic kidney disease in infancy. Pediatr Nephrol 2014; 29: 1387.

22. Murray PD, Brodermann MH, Gralla J, Wiseman AC, Harden PN. Academic achievement and employment in young adults with end-stage kidney disease. J Ren Care 2019; 45(1): 29–40.

23. 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.

24. Amaral S, Schuchard J, Claes D, Dart A, Greenbaum LA, Massengill SF, et al. Patient-Reported Outcomes Over 24 Months in Pediatric CKD: Findings From the MyKidneyHealth Cohort Study. Am J Kidney Dis 2023; 82(2): 213–24.

mag. Klara Škvarč Kirn, univ. dipl. soc. del.
(kontaktna oseba / *contact person*)
Center za redke bolezni, Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana
Bohoričeva 20, 1000 Ljubljana, Slovenija
e-naslov: klara.skvarc.kirn@kclj.si

doc. dr. Anamarija Meglič, dr. med.
Klinični oddelek za nefrologijo, Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana
Katedra za pediatrijo, Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

Škvarč Kirn K, Meglič A. Vloga socialnega delavca pri podpori družinam otrok s kronično ledvično boleznijo. Slov Pediatr 2025; 33(4): 218–223. https://doi.org/10.38031/slovpediatr-2026-4-03.

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