

NEFORMALNA SKRB I PRUŽANJE PODRŠKE NEFORMALNIM NJEHOVATELJIMA

SMJERNICE ZA RAZVOJ JAVNIH POLITIKA
UTEMELJENIH NA DOKAZIMA



Zdravstveni
opservatorij

IZDAVAČ

Krijesnica - udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima

PROJEKT

Zdravstveni opservatorij

AUTORICA

Karmen Lončarek

Zagreb, svibanj 2023.

© 2023. Krijesnica - udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima
Prilaz Gjure Deželića 50, Zagreb
01/3770-022
www.krijesnica.hr

U izradi ovih smjernica sudjelovale su sljedeće članice i pridružene članice Zdravstvenog opservatorija: Škola narodnog zdravlja Andrija Štampar, Medicinski fakultet u Zagrebu, Krijesnica - udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima, udruga DEBRA, društvo oboljelih od bulozne epidermolize, Udruga Terra, Koalicija za rad sa psihotraumom i za mir Vukovar, udruga Kolibrići, Koalicija udruga u zdravstvu i Udruga roditelja OKO.

Ove javnopolitičke smjernice namijenjene su prvenstveno tvorcima javnih politika te donositeljima odluka, koji ih mogu koristiti pri donošenju kvalitetnih odluka i rješenja za poboljšanje javnih politika kojima se smjernice bave. Smjernice su namijenjene i drugim dionicima u zdravstvu, stručnoj javnosti, građanima, građanskim inicijativama te organizacijama civilnog društva.

Svrha smjernica je uključivanje što šireg kruga dionika u procese oblikovanja politika zasnovanih na participativnom procesu, s ciljem utjecaja na pozitivne promjene ključne za donošenje, provedbu i/ili nadzor provedbe javnih politika. Nadamo se da ćemo ovime doprinijeti kreiranju kvalitetnijih zdravstvenih politika koje su u javnom interesu.



MINISTARSTVO RADA, MIROVINSKOGA
SUSTAVA, OBITELJI I SOCIJALNE POLITIKE



Projekt je sufinancirala Europska unija iz Europskog socijalnog fonda.
Sadržaj publikacije isključiva je odgovornost Krijesnice - udruge za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima.

SAŽETAK

Svrha ovih smjernica za razvoj javne politike jest da djeluje kao pomoć kreatorima javnih politika kod oblikovanja *policy* dokumenata u svrhu podrške neformalnoj skrbi.

Neformalna skrb nije samostalan i izoliran segment, već je uklopljena u postojeće procese pružanja formalne skrbi i isprepletena s njima tako da ih ili omogućuje ili nadopunjuje. Osobito je značajna u pružanju skrbi po modelu 24/7/365 (osiguravanje cjelovite, kontinuirane i koordinirane skrbi u različitim okruženjima i od različitih pružatelja skrbi, za cijelog vremena trajanja potrebe). Neformalna skrb najviše se pruža u pacijentovom domu i lokalnoj zajednici, stoga uvelike ovisi o lokalno dostupnim resursima.

Podrška neformalnoj skrbi obuhvaća dvije glavne domene: zdravstvenu i socijalnu skrb. Glavne kategorije podrške pomoći neformalnim njegovateljima su: financijska i pravna podrška; informiranje, edukacija i savjetovanje; poboljšanje vještina njegovatelja; povećanje vidljivosti neformalnih njegovatelja u društvu; bolja institucionalna podrška; bolja podrška lokalne zajednice; psihosocijalna podrška.

I. OPĆI DIO

1. SVRHA DOKUMENTA¹

Smjernice za razvoj javne politike predstavlja ekspertnu podlogu u procesu kreiranja javnih politika te djeluje kao alat pružanja podrške kreatorima javnih politika u kontekstu oblikovanja *policy* dokumenata doprinoseći pritom učinkovitijem i efikasnijem upravljanju i odlučivanju.

Smjernice za razvoj javne politike za neformalnu skrb i pružanje podrške neformalnim njegovateljima namijenjene su donositeljima odluka i kreatorima javne politike iz područja zdravstvene i socijalne skrbi (institucijama ili organizacijama zdravstvene i socijalne skrbi, organima uprave i samouprave), te široj zainteresiranoj javnosti (medijima, građanima) i svim akterima koji su uključeni u proces kreiranja javnih politika vezanih uz razvoj neformalne skrbi i pružanje podrške neformalnim njegovateljima².

2. METODOLOGIJA IZRADI DOKUMENTA³

Za izradu metodologije smjernica korištena su relevantna međunarodno priznata načela, saznanja, prakse u području razvijanja novih *policy* alata i tehnika.

Za potrebe ispitivanja postojećeg stanja i trendova u vezi neformalne skrbi korišteni su

- europski i nacionalni legislativni dokumenti (zakoni, strategije, izvješća, analize)
- projektni i drugi izvještaji i analize državnih agencija i javne uprave
- specifični primjeri/situacije iz realitete

3. KOORDINATORI KOJI SU SUDJELOVALI U OBLIKOVANJU I IZRADI DOKUMENTA

Provedbu participativnog procesa formulacije prijedloga javnih politika na temu

¹ Prednosti korištenja smjernica za razvoj javnih politika:

- Omogućuju razumijevanje o prirodi public policy zajednice u kontekstu specifičnog problema, okruženja, specifične populacijske skupine od interesa;
- Istraživanje uloge public policy smjernice kao vodiča u procesu kreiranja politike;
- Razvijanje vještina i znanja o metodologiji izrade public policy smjernice uključujući kreiranje strukture dokumente i povezivanje s relevantnom temom / problemom / populacijom od interesa;
- Omogućava sinergiju istraživačkog i stručnog sadržaja za određeno tematsko područje.

² EŪin Young i Lisa Quinn. Vodič za *policy* savjetnike u zemljama Središnje i Istočne Europe: Pisanje djelotvornih prijedloga za javne politike. Dostupno na: https://www.icpolicyadvocacy.org/sites/icpa/files/downloads/writing_effective_public_policy_papers_croatian.pdf.

³ Za više detalja pogledaj 5. *Popis korištenih izvora*.

neformalne skrbi i pružanja podrške neformalnim njegovateljima provela je prof. dr. sc. Karmen Lončarek, pročelnica Zavoda za integriranu i palijativnu skrb pri KBC-u Rijeka. Karmen je stručnjak u području organizacije i strateškog planiranja integrirane skrbi na modelu palijativne i psihijatrijske skrbi s posebnim interesom za organizaciju skrbi u kući i zajednici. Članovi Public Health Hub Croatia (PUB HUB Croatia) projektnog tima sa Škole narodnog zdravlja „Andrija Štampar“ Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu sudjelovali su u izradi metodologije te koordinaciji procesa oblikovanja i izrade tematskih *policy* smjernica. U proces izrade smjernice aktivno su bili uključeni članovi mreže Zdravstvenog opservatorija.

II. SPECIFIČNI DIO

1. UVOD

Demografski, zdravstveni i socijalni trendovi ukazuju na to da će se potreba za dugotrajnom skrbi u svim zemljama EU s vremenom povećavati, da formalna skrb neće moći podmirivati rastuće potrebe, te je stoga neophodno osnaživati neformalnu skrb kako bi sustavi zdravstvene i socijalne skrbi ostali održivi.

Neformalni njegovatelji u EU dvostruko su brojniji od formalnih⁴, te pružaju tri četvrtine dugotrajne skrbi⁵. Također, dugotrajna skrb u Republici Hrvatskoj slabo je razvijena te nedovoljno podmiruje potrebe osoba kojima je namijenjena, a to su većinom starije osobe, odrasle osobe ili djeca s tjelesnim, razvojnim ili kognitivnim teškoćama koje ne mogu skrbiti o sebi. Ove populacijske skupine zbog svojih složenih potreba i zahtjeva za njegom trebaju asistenciju druge osobe bez koje ne mogu ostvariti potrebnu skrb. U tim situacijama nastupa neformalna skrb koja se primarno temelji na socijalnim odnosima između osobe koja prima skrb te pružatelja skrbi koji su najčešće članovi obitelji (bračni partner/ica, dijete, rodbina) ili susjedi, volonteri.

Osnovni pojmovi

Formalna i neformalna skrb

Temeljna razlika između formalne i neformalne skrbi jest da je formalna plaćena, a neformalna nije. Uz tu, postoji i niz drugih razlika zbog kojih su te dvije vrste skrbi često teško uklopive zajedno. No, sustavnim povezivanjem formalne i neformalne skrbi minimalizira se institucionalizacija osoba s potrebom za skrbi.

Neformalna skrb

To je neplaćena skrb koju osobama ovisnim o tuđoj pomoći pružaju osobe s kojima su u društvenom odnosu poput supružnika, roditelja, djeteta, rođaka, susjeda, prijatelja. Dio je sustava dugotrajne skrbi. Neformalna skrb je djelotvoran način sprječavanja

⁴ Colombo, Help Wanted?, str. 44.

⁵ Hoffmann i Rodrigues, Informal Carers

institucionalizacije i omogućavanja korisnicima da ostanu kod kuće⁶. Dvije su vrste neformalne skrbi: profesionalna (pružaju je neregulirano angažirani profesionalci) i laička (obitelj, prijatelji, rodbina ili susjedi, volonteri). Ovaj dokument odnosi se prvenstveno na laičku neformalnu skrb.

Razlike između formalne i neformalne skrbi

Karakteristika	Formalna skrb	Neformalna skrb
Plaćanje	Plaćena	Neplaćena
Socijalni odnos	Upitan	Socijalna povezanost
Edukacija	Formalna edukacija	Samoukost
Početak edukacije	Prije početka rada	Učenje u hodu
Opseg edukacije	Većinom dovoljan	Često nedovoljan

Laička neformalna skrb

To je neplaćena skrb gdje su primatelji skrbi starije ili ovisne osobe, a pružatelji skrbi su s primateljima povezani socijalnim odnosima. Ti odnosi mogu biti obiteljski (krvno srodstvo, supružništvo) ili ne-rodbinski (susjedski, prijateljski)⁷.

Laički neformalni njegovatelji (laički pružatelji skrbi)

To su osobe koje pružaju bilo kakvu pomoć starijim članovima obitelji, prijateljima i ljudima u njihovoj društvenoj mreži, koji žive unutar ili izvan njihovog kućanstva, a kojima je potrebna pomoć u obavljanju svakodnevnih aktivnosti. Pomoć se odnosi na ono što je potrebno za zdravlje, dobrobit, održavanje i zaštitu primatelja skrbi.

Primatelji skrbi

To su osobe koje ne mogu samostalno obavljati sve svoje aktivnosti dnevnog života. Glavne skupine primatelja skrbi su: vrlo stare osobe, vrlo mlade osobe, bolesni, nemoćni, siromašni.

Dugotrajna skrb

To je niz usluga koje se pružaju duži vremenski period osobama smanjenih funkcionalnih mogućnosti (tjelesnih ili kognitivnih) s ciljem održavanja razine funkcionalne sposobnosti u skladu s njihovim osnovnim pravima, temeljnim slobodama i ljudskim dostojanstvom. Pomoć se može odnositi na obavljanje osnovnih svakodnevnih aktivnosti (hranjenje, kupanje, odijevanje, ustajanje iz kreveta, odlazak na WC) i/ili instrumentalnih svakodnevnih aktivnosti (kupovina, pranje odjeće, pospremanje, kuhanje, upravljanje financijama, telefoniranje itd.). Dugotrajna skrb može biti formalna – u institucijama poput domova za

⁶ European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Zigante, V., Informal care in Europe : exploring formalisation, availability and quality, Publications Office, 2018, <https://data.europa.eu/doi/10.2767/78836>

⁷ Triantafyllou J et al. Informal care in the long-term care system. European Overview Paper. 2010 May;223037:1-67.

starije i nemoćne ili izvaninstitucionalna (npr. socijalna usluga pomoći u kući) – i neformalna (obično obiteljska i neplaćena)⁸.

Skrb u kući

Skrb u kući je njega ili skrb koju pruža formalni/neformalni njegovatelj u kući u kojoj pacijent živi, za razliku od skrbi koja se pruža u grupnim smještajima kao što su klinike/starački domovi ili ostali institucionalni oblici skrbi. Obuhvaća niz aktivnosti, koje uključuju zdravstvenu njegu, pomoć pri obavljanju svakodnevnih aktivnosti (ADL), pomoć pri održavanju kućanstva (svakodnevne instrumentalne aktivnosti, IADL) te ostale usluge socijalne skrbi koje uključuju aktivnosti u zajednici i profesionalnu potporu.

Skrb u zajednici

Kombinacija zdravstvenih i socijalnih usluga koje se pružaju pojedincu ili obitelji u njegovom/njezinom prebivalištu radi promicanja, održavanja ili obnavljanja zdravlja ili minimiziranja učinaka bolesti i invaliditeta

Kompleksni pacijent

To je pacijent kojem nije dovoljna generička (općenita, nespecifična) skrb niti skrb specifična za bolest ili stanje, već je skrb za njega potrebno individualizirati. U pravilu, kompleksan pacijent ne može sam primiti pomoć, već „treba pomoć da bi primio pomoć“. Vrste kompleksnosti opisane su u *Prilogu 1*.

Integracija skrbi

To je koherentan skup organizacijskih i kliničkih metoda i modela osmišljen da stvori kontinuitet, usklađenost i suradnju unutar i između različitih sektora skrbi. Integracija skrbi donosi koherentnost i sinergiju između različitih dijelova zdravstvenog sustava, čime se poboljšava učinkovitost sustava, kvaliteta skrbi, kvaliteta života i zadovoljstvo pacijenata, posebno za kompleksne pacijente⁹.

Koordinirana skrb

Suradnički proces koji se odnosi na organizaciju aktivnosti skrbi za pacijenta i dijeljenje informacija među svim sudionicima koji se bave njegom pacijenta kako bi se postigla sigurnija i učinkovitija skrb. To znači da su pacijentove potrebe i preferencije unaprijed

⁸ European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Zigante, V., Informal care in Europe : exploring formalisation, availability and quality, Publications Office, 2018, <https://data.europa.eu/doi/10.2767/78836>

⁹ Goodwin N.: Understanding integrated care. Int J Integr Care 2016; 16: pp. 1-4. 6

WHO Regional Office for Europe: Integrated care models: an overview. [Internet].2016.WHO Regional Office for EuropeCopenhagen.

Maruthappu M., Hasan A., Zeltner T.: Enablers and Barriers in Implementing Integrated Care. Health Syst Reform 2015; 1: pp. 250-256.

Suter E., Oelke N.D., Adair C.E., Armitage G.D.: Ten key principles for successful health systems integration. Healthc Q 2009; 13: pp. 16-23.

poznate i u pravo vrijeme priopćene pravim ljudima te da se te informacije koriste za pružanje sigurne, odgovarajuće i učinkovite skrbi pacijentu¹⁰.

Socijalne determinante zdravlja

Okolnosti u kojima se ljudi rađaju, odrastaju, žive, rade i stare te sustavi postavljeni za suočavanje s bolešću. Te su okolnosti zauzvrat oblikovane širim nizom sila: ekonomijom, socijalnom politikom¹¹.

2. STANJE I POTREBE ZA NEFORMALNOM SKRBI U REPUBLICI HRVATSKOJ

Potreba za neformalnom skrbi

Tema je izuzetno važna i relevantna za održivost sustava dugotrajne skrbi u Hrvatskoj, ali i u Europi. Zdravstveni sustav u Republici Hrvatskoj susreće se s brojnim izazovima kada je u pitanju razvoj dugotrajne skrbi i neformalne skrbi. Dugotrajna i neformalna skrb nedovoljno su razvijene na razini RH, dok se potreba za ovim oblicima skrbi s vremenom samo povećava. Popis stanovništva iz 2021.godine pokazuje da čak 22% čine osobe starije od 65 godina života¹². Prema podatku iz 2022. godine, u RH živi preko 600 tisuća osoba s invaliditetom (16% ukupnog stanovništva). Svaka deveta osoba s invaliditetom je u dječjoj dobi.¹³ Dodatno opterećenje predstavlja i rastuća prevalencija nezaraznih bolesti zahvaćajući sve dobne skupine. Ove demografske promjene i trendovi govore o sve većoj važnosti ulaganja u dugotrajnu skrb i neformalnu skrb kao i sve većem pritisku na zdravstveni sustav za pronalaskom rješenja za upravljanje složenim/kompleksnim bolestima. Ovaj trend uvjetovat će prilagodbu zdravstvenih sustava i šireg sustava skrbi na dugoročnije, kompleksnije i multidimenzionalne potrebe populacije. S tim u vezi, socijalne determinante zdravlja i socijalno stanje pacijenta sve više dobivaju na značenju. Kombinacija zdravstvenog statusa i utjecaja socijalnih determinanti na zdravlje određuje ukupnu kompleksnost pacijenta koja proizlazi iz međuovisnosti više povezanih elemenata. U slučaju potrebe za zdravstvenom skrbi, specifične socijalne okolnosti

¹⁰

<https://www.ahrq.gov/ncepcr/care/coordination.html#:~:text=Care%20coordination%20involves%20deliberately%20organizing,safer%20and%20more%20effective%20care.>

¹¹ https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health#tab=tab_1

¹² Državni zavod za statistiku. Objavljeni konačni rezultati Popisa 2021. [Internet]. Zagreb: Državni zavod za statistiku; 2022. [pristupljeno 7.2.2023.]. Dostupno na: https://podaci.dzs.hr/media/rqybclnx/popis_2021-stanovnistvo_po_naseljima.xlsx

¹³ Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Izvješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj – 2022. [Internet]. Zagreb: HZJZ; 2022. [pristupljeno 7.2.2023.]. Dostupno na: <https://www.hzjz.hr/aktualnosti/izvjesce-o-osobama-s-invaliditetom-u-republici-hrvatskoj-2022/>

pacijenta zahtijevaju specifičan pristup za zadovoljavanje njegovih sveukupnih potreba i zahtjeva za skrbi koji najčešće zahtijeva multidisciplinarni angažman stručnjaka različitih profila unutar i izvan zdravstvenog sustava. Kako bi se osigurala adekvatna skrb, nužno je povezivanje formalnih i neformalnih oblika skrbi. U današnjim okolnostima porasta broja kompleksnih stanja te povećanih potreba za pružanje skrbi u kući, neformalni njegovatelji prepoznati su kao važan dio ekosustava pružanja skrbi u kući. Ono što se javlja kao problem na razini RH, jest što neformalni njegovatelji nemaju adekvatnu podršku sustava, nemaju formaliziranu ulogu već su prepušteni sami sebi što najčešće ima reperkusije ne samo na kvalitetu života njegovatelja (napuštanja tržišta rada, lošeg zdravstvenog stanja (izgaranja)) već i na kvalitetu pružanja skrbi pacijentu. Slično stanje je i u većini zemalja Europske Unije.

Odgovor sustava na potrebe

Europska komisija pokrenula je stoga inicijativu osnaživanja dugotrajne skrbi u kontekstu jačanja izvaninstitucionalnih oblika skrbi i programa pružanja skrbi u kući i zajednici. Nacionalna politika naslonjena je na europske prioritete kao i cjelovitom jačanju primarne zdravstvene zaštite sukladno specifičnim potrebama i mogućnostima lokalnih zajednica. Kako bi se poboljšala dostupnost skrbi i usluga na najnižoj razini pružanja skrbi, naglašena je potreba za boljom koordinacijom i integracijom zdravstvene zaštite sa socijalnom skrbi. Nacionalna zdravstvena politika teži razvijanju modela dugotrajne skrbi u zajednici osiguravajući pritom dostupnost i zdravstvenih i socijalnih usluga i servisa sukladno potrebi, u kontinuitetu, koordinirano po modelu 24/7/365. Dugotrajna skrb kao *policy* prioritet prepoznata je u Nacionalnoj razvojnoj strategiji RH do 2030. te na nju naslonjenom Nacionalnom planu razvoja zdravstva za razdoblje 2021.-2027., u okviru specifičnog cilja 2. *Unaprjeđenje sustava zdravstvene zaštite*. Novi Zakon o zdravstvenoj zaštiti usvojio je pojam kompleksnog pacijenta te istaknuo važnost osnaživanja PZZ te doma zdravlja kao nositelja aktivnosti za koordinaciju dugotrajne skrbi na lokalnoj razini.

Što se tiče podrške neformalnim njegovateljima, najviše je osigurana kroz sustav socijalne skrbi. Prepoznata je u okviru Nacionalnog plana razvoja socijalnih usluga za razdoblje od 2021.-2027. te Zakona o socijalnoj skrbi koji prepoznaje ulogu roditelja njegovatelja/njegovatelja koji brine o odrasloj osobi. Pružanjem skrbi djetetu s teškoćama u razvoju ili odrasloj osobi s invaliditetom koji su u tom slučaju ovisni o tuđoj pomoći, njegovatelj može ostvariti pravo na status roditelja njegovatelja/njegovatelja. Po stjecanju statusa, roditelj njegovatelj/njegovatelj ostvaruje pravo na naknadu u iznosu od 800%, 900% ili 1200% osnovice, prava iz mirovinskog osiguranja, obveznog zdravstvenog osiguranja te prava za vrijeme nezaposlenosti, kao zaposlena osoba prema posebnim propisima. Zakonodavni okvir sustava socijalne skrbi definira paket mjera direktno ili indirektno usmjerenih prema korisniku i/ili neformalnom njegovatelju. Paket mjera odnosi se na socijalne naknade poput naknada osiguranih kroz status roditelja

njegovatelja/njegovateljica te pravo na doplatu za pomoć i njegu kao i socijalne usluge poput pomoći u kući, psihosocijalne podrška, poludnevnog boravka. Socijalne usluge namijenjene su prepoznavanju, sprječavanju i rješavanju problema i poteškoća pojedinaca i obitelji te poboljšanja njihove kvalitete života u zajednici. Nacionalni plan razvoja socijalnih usluga za razdoblje 2021.-2027. ističe važnost širenja obuhvata socijalnih usluga i razvoj istih usmjeren prema potrebama korisnika. U širem kontekstu, socijalna politika postavila je kao strateški prioritet investicije na razini zajednice usmjerene prema povezivanju sustava zdravstva i socijalne skrbi na području dugotrajne skrbi.

3. DEFINICIJA PROBLEMA

U kontekstu neformalne skrbi, temeljem provedene znanstvene i stručne analize identificirani su sljedeći problemi na razini sustava koje je potrebno unaprijediti:

- Neformalni negovatelji su prepoznati u sustavu, no njihova uloga i pozicija u sustavu u odnosu prema ostalim pružateljima skrbi nije definirana
- U okviru zakona regulirana su pojedina prava i usluge za negovatelje, međutim proces ostvarivanja tih prava i mjera nije dovoljno jasan i provediv u praksi
- Problem nedovoljne koordinacije i integracije dionika i resursa na razini PZZ zbog čega negovatelji nemaju osiguranu adekvatnu podršku za vrijeme pružanja skrbi u kući
- Razlike u praksi jedinica lokalne i regionalne samouprave
- Neusklađenost unutar struke – postojanje različitih praksi koje provode profesionalci u sustavu zdravstva i socijalnoj skrbi što dovodi do neusklađenosti intervencija prema osobama koje sudjeluju u skrbi za pacijenta
- Neusklađenost unutar sustava – definicije i mjere usmjerene prema neformalnoj skrbi i podršci neformalnim negovateljima raspršene su unutar različitih sustava (zdravstvenog sustava, sustava socijalne skrbi, ministarstva rada i sl.) te nisu jednoznačne i usklađene
- Nedovoljno razvijeni programi skrbi u zajednici (posudionice pomagala, praonice rublja, dostupnost logopeda, rehabilitatora, psihosocijalne podrške i sl.)

4. ALGORITAM ZA IZRADU JAVNE POLITIKE¹⁴

Neformalna skrb neposredno je određena:

- Potrebama pacijenata uvjetovanim zdravstvenim stanjem ali i socijalnim okolnostima u kojima se pacijent nalazi

¹⁴ de Leeuw, Evelyne & Clavier, Carole & Breton, Eric. (2014). Health policy - why research it and how: Health political science. Health research policy and systems / BioMed Central. 12. 55. 10.1186/1478-4505-12-55.

- Profilom i karakteristikama njegovatelja kao pružatelja laičke skrbi
- Ostalim pružateljima u okviru laičke i profesionalne skrbi koji pružaju skrb u kući i zajednici
- Odnosima dionika u zajednici
- Mjestom pružanja skrbi u kontekstu uvjeta u okruženju i specifičnostima lokalnih zajednica da pruže podršku neformalnim njegovateljima.
- Dostupnosti formalnih i neformalnih resursa u zajednici koji djeluju kao podrška pružateljima skrbi uzimajući u obzir međuregionalne i unutarregionalne razlike u dostupnosti

Kako bi se pružila adekvatna podrška pacijentu i njegovatelju, potrebno je sagledati cjelovitu sliku koja uključuje specifičnosti primatelja i pružatelja skrbi, ali i specifičnosti lokalne zajednice i njezinih dionika.

Za potrebe kreiranja javne politike za razvoj neformalne skrbi i podršku neformalnim njegovateljima nužno je:

4.1. UTVRDITI CILJNE SKUPINE ZA INTERVENCIJU

Za potrebe utvrđivanja odrednica za razvoj neformalne skrbi, potrebno je uzeti u obzir sljedeće:

- populacijske skupine ili pojedince koji su u potrebi za pružanjem neformalne skrbi
- pojedince, skupine ili zajednice koje kao laici sudjeluju u pružanju neformalne skrbi osobama s kojima se obiteljski ili socijalno od prije povezani
- pojedince ili organizacije koje strukturirano i volonterski pružaju neformalnu skrb kao volonteri različitim vrstama korisnika

S obzirom na to da se neformalna skrb odvija kao dio cjelovitog ekosustava skrbi u kojem uz laike sudjeluju i profesionalci također treba uzeti u obzir:

- profesionalce iz sustava zdravstvene zaštite i socijalne skrbi koji su po svojoj funkciji i kompetencijama nadležni podržavati neformalnu skrb
- profesionalce sustava zdravstvene zaštite i socijalne skrbi koji nisu neposredno zaduženi za unaprjeđenje neformalne skrbi, ali mogu značajno utjecati na njenu provedbu i razvoj
- druge profesionalce, skupine ili osobe koji sa svojim društvenim djelovanjem i utjecajem mogu imati učinak na razvoj neformalne skrbi

Sukladno navedenim kategorijama skupina koje se direktno ili indirektno vežu na neformalnu skrb, izdvojene su sljedeće **CILJNE SKUPINE za INTERVENCIJE usmjerene unaprjeđenju neformalne skrbi:**

1. Populacijske skupine ili pojedinci u potrebi za skrbi

Razlikujemo ih prema:

- Dobi: djeca, starije osobe iznad 65 godina
- Zdravstvenoj problematici: osobe sa psihičkim smetnjama, osobe s tjelesnim oštećenjima, bolesnici s kroničnim bolestima, palijativni bolesnici, osobe s malignim oboljenjima, ovisnici
- Socijalno deprivirane skupine: nezaposleni, beskućnici, osobe niskog socioekonomskog statusa, jednoroditeljske obitelji
- Etničke manjine: romska populacija ili bilo koja druga manjina

Napomena:

Osobe koje imaju potrebu za neformalnom skrbi spadaju u skupinu kompleksnih pacijenata čiju kompleksnost određuje ne samo zdravstveno stanje već i utjecaj socijalnih determinanti na zdravlje koje ometaju normalno pružanje skrbi (više u Prilogu 1).

2. Pružatelji laičke skrbi (pojedinci ili skupine pružatelja)

- Pojedinci, skupine ili zajednice koje kao laici sudjeluju u pružanju neformalne skrbi osobama s kojima su obiteljski ili socijalno od prije povezani
 - Neformalni negovatelji koji su najčešće osobe iz pacijentove socijalne mreže - članovi obitelji, rodbina, prijatelji koje pomažu pacijentu u obavljanju svakodnevnih aktivnosti (hranjenje, kupanje, presvlačenje), ali i djeluju kao spona prema uslugama u sustavu. Neformalni negovatelji mogu biti:
 - osobe koje su ostvarile status roditelja negovatelja/njegovatelja
 - osobe koje su u radnom odnosu a pokušavaju uskladiti radne obveze s pružanjem skrbi
 - Ostali članovi obitelji koji uz negovatelja sudjeluju u pružanju skrbi.
- Pojedinci ili organizacije koje strukturirano i volonterski pružaju neformalnu skrb kao volonteri različitim vrstama korisnika
 - Organizacije civilnog društva (OCD) - Najčešći oblik organizacije koji pruža podršku korisnicima, ali i neformalnim negovateljima kroz različite usluge i servise u zajednici kroz profesionalne i volonterske programe. U okviru OCD razlikujemo:
 - skupinu profesionalaca koja svojim specifičnim znanjem i vještinama doprinosi pružanju bolje skrbi za pacijente. To su primarno osobe zdravstvene struke poput radnog terapeuta, fizioterapeuta koje su zaposlene pri OCD-u, ali isto tako i vanjski zdravstveni suradnici koji volonterski ili ugovorenom suradnjom pomažu radu OCD van svog radnog vremena

- osobe koje se bave organizacijom socijalnih usluga i servisa u zajednici poput socijalnih radnika, i suradnika pri provođenju projektnih aktivnosti usmjerenih prema organizaciji skrbi u zajednici.
- volonteri koji pružaju laičku skrb različitim vrstama korisnika. OCD-ovi okupljaju volontere te redovito organiziraju edukacije i tečajeve za osnaživanje volontera u pružanju skrbi.
- Ostali podržavajući servisi i usluge u zajednici poput posudionica pomagala, praonica rublja, dostava obroka....

3. Pružatelji profesionalne skrbi

- Profesionalci iz sustava zdravstvene zaštite i socijalne skrbi koji su po svojoj funkciji i kompetencijama nadležni podržavati neformalnu skrb
 - Zdravstveni djelatnici pri zdravstvenim ustanovama¹⁵ koji u okviru svog posla na različite načine pružaju podršku neformalnim njegovateljima poput: liječnika obiteljske medicine, medicinske sestra, patronažne služba, mobilnog palijativnog tima, hitne medicinske pomoći, zdravstvene njege u kući...
 - Zdravstveni djelatnici pri socijalnim ustanovama pružaju osnovnu medicinsku njegu, ali u nekim socijalnim ustanovama primjerice i radnu terapiju, fizioterapiju (ovisno o populacijskoj skupini).
 - Socijalni radnici pri zdravstvenim ustanovama: socijalni radnik
 - Pojedinci/organizacije pri ustanovama socijalne skrbi: socijalni radnici, organizirano stanovanje, udomiteljske obitelji
- Profesionalci sustava zdravstvene zaštite i socijalne skrbi koji nisu neposredno zaduženi za unaprjeđenje neformalne skrbi, ali mogu značajno utjecati na njenu provedbu i razvoj
 - Zdravstveni i socijalni djelatnici kao vanjski suradnici
- Ostali profesionalci ili osobe u javnoj upravi koji sa svojim društvenim utjecajem mogu utjecati na razvoj neformalne skrbi
 - Donositelji odluka na razini županije koji svojim djelovanjem utječu na razvoj usluga te mogućnost unaprjeđenja skrbi na određenom lokalitetu.
 - Obrazovne ustanove (škole, fakulteti)

NAPOMENA: Potrebe njegovatelja su mnogostruke i spadaju u nadležnost različitih dionika pa u tom smislu treba napraviti adekvatne mape uloga tih dionika i intervencija prema njima.

¹⁵ Uloga zdravstvenih djelatnika očituje se u procjenjivanju potreba pacijenta za skrbi i planiranju daljnje skrbi, koordinaciji usluga i servisa u zajednici te prepoznavanju i pružanju podrške neformalnim njegovateljima kao pružateljima laičke skrbi u kući. Uz zadovoljavanje pacijentovih zdravstvenih potreba oni uključuju i mogućnost korištenja socijalnih usluga i servisa dostupnih u zajednici.

4.2. UTVRDITI SEGMENTE U PROCESU SKRBI KOJE JE POTREBNO UNAPRIJEDITI I NA KOJE TREBA USMJERITI INTERVENCIJE

Neformalna skrb se ne pojavljuje kao samostalan i izoliran segment već je uklopljena u postojeće procese pružanja skrbi i isprepletena s njima tako da ih ili omogućuje ili nadopunjuje. Neformalna skrb ima mogućnost prilagođavanja stanju i potrebama pacijenata i njegovatelja uzimajući u obzir okolnosti i mogućnosti u lokalnoj zajednici. Ovisno o zdravstvenom i socijalnom statusu potrebe pacijenata se razlikuju, stoga je važno pri planiranju skrbi prilagoditi pružanje skrbi u kući i zajednici sukladno pacijentovom stanju, ali i sredini i uvjetima u kojima živi.

Situacije u procesu skrbi usko su određene odnosima između formalnih i neformalnih pružatelja skrbi kao i dostupnosti resursa i programa u kući i zajednici.

Potrebno je utvrditi u kojem dijelu procesa nastaju najveće potrebe (npr. uska grla, ograničeni resursi)

- Utvrđivanje potreba za neformalnom njegom
- Vrednovanje kapaciteta neformalnih njegovatelja
- Vrednovanje okruženja za rad neformalnih njegovatelja
- Sustav za koordinaciju i podršku neformalnim njegovateljima

U tom smislu značajno može pomoći katalogizacija potreba:

OPĆE I SPECIFIČNE POTREBE ZA SKRBI UZIMAJUĆI U OBZIR STANJE PACIJENTA (detalji u *Prilogu 2*)

1. Osnovne životne potrebe
2. Potrebe u vezi osnovnih aktivnosti dnevnog života
3. Potrebe u vezi instrumentalnih aktivnosti dnevnog života

OPĆE I SPECIFIČNE POTREBE ZA SKRBI PREMA MJESTU STANOVANJA

1. Pružanje skrbi u kući
2. Pružanje skrbi u ustanovi (zdravstvena/socijalna ustanova)

4.3. DEFINIRATI DIONIKE DONOSIOCE ODLUKA KOJI MOGU KORISTITI SMJERNICU

Za potrebe planiranja skrbi te osnaživanja izvaninstitucionalnih programa u kući i zajednici, nužno je povezivanje formalne i neformalne skrbi te jačanje multidisciplinarnе suradnje različitih dionika.

U kontekstu aktera koji direktno ili indirektno sudjeluju u neformalnoj skrbi razlikujemo sljedeće skupine dionika: ,

1. Dionike uključene u *policy* procese i alokaciju resursa:

Primjer:

- a. Dionici na nacionalnoj razini
 - i. Ministarstvo zdravstva
 - ii. Ministarstvo rada i mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike
 - iii. Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje
 - iv. Hrvatski zavod za socijalni rad
- b. Dionici na lokalnoj razini
 - i. Jedinica lokalne i područne (regionalne) samouprave (županijski odjeli za zdravstvo i socijalnu skrb, gradski uredi...)
 - ii. Područne ustrojstvene jedinice Zavoda za socijalni rad

2. Profesionalci u području zdravstvene i socijalne skrbi (pojedinci ili grupa profesionalca)

Primjer: Liječnici, medicinske sestre (posebno neke pozicije npr: sestra za planirani otpust, koordinator palijativne skrbi...), fizioterapeuti, radni terapeuti, psiholozi, socijalni radnici.

Specifično u situaciji pružanja skrbi djetetu: + pedijatar, logoped, rehabilitator

3. Dionici koji u sustavu djeluju kao podrška zdravstvenoj i socijalnoj skrbi

Primjer: Civilno društvo, regionalna i lokalna javna uprava, vjerske organizacije, međunarodne organizacije

4.4. IZDVOJITI MOGUĆE RIZIKE ILI DO SADA PREPOZNATE BARIJERE

Neformalna skrb predstavlja jedan od najfleksibilnijih dijelova skrbi koji ima mogućnost prilagođavanja specifičnim potrebama korisnika te okolnostima i situaciji u kojoj se nalazi. Ona uvelike ovisi o kapacitetu i mogućnostima koje pruža zajednica kako bi odgovorila na potrebe njegovatelja i osobe u skrbi. Kako bi se pružila adekvatna podrška njegovateljima u zajednici potrebno je povezati formalne i neformalne segmente zdravstva i socijalne skrbi te potaknuti zajednicu na razvijanje izvaninstitucionalnih oblika usluga i skrbi usmjerenih prema osnaživanju dugotrajne skrbi. Posebnu pažnju potrebno je posvetiti analiziranju i savladavanju barijera koje se mogu pojaviti u procesu povezivanja formalne i neformalne skrbi a koje ovise o brojnim dionicima koji su na različite načine uključeni u razvoj neformalne skrbi (od organizacije skrbi, pružanja skrbi, administracije do upravljanja poslovnim procesima). Prepreke mogu biti prisutne i prepoznate već na samom početku implementacije, ali mogu i moraju biti prepoznate ako postoje i samo u formi rizika. U tom smislu značajno može pomoći pregled mogućih prepreka:

Prepreke s kojima se suočava njegovatelj

- Teško ostvarivanje prava na skrb
- Prekasno uključivanje u skrb

- Otežan pristup uslugama u zajednici (ili nisu dostupne na određenom lokalitetu ili su potkapacitirane)
- Nedostatak informacija o uslugama koje su dostupne na nacionalnoj i lokalnoj razini
- Nemogućnost usklađivanja poslovnih obaveza s pružanjem skrbi

Prepreke u okruženju

- Nedostatak koordinacije na razini pružanja skrbi u kući i zajednici
- Nedovoljno razvijeni programi pružanja skrbi u kući i zajednici (posudionice pomagala, praonice rublja, dostupnost logopeda, rehabilitatora, psihosocijalne podrške i sl.)

Prepreke u sustavu

- Razlike u ciljevima, politikama i mehanizmima financiranja zdravstvenih i socijalnih programa što doprinosi fragmentaciji skrbi (zdravstvene, odnosno socijalne, unutar sebe)
- Nedostatak koordinacije i komunikacije među različitim pružateljima i organizacijama zdravstvene skrbi i socijalne skrbi – nejasni poslovni procesi
- Konceptualno nerazumijevanje odnosa zdravstva i socijale, te nepoznavanje psihobiosocijalnog modela zdravlja
- Nedefinirana uloga i pozicija neformalnog njegovatelja u odnosu prema ostalim pružateljima skrbi
- Neusklađenost uloge njegovatelja u sustavu (posebice između sustava zdravstva i socijalne skrbi)
- Sustav zdravstva ne prepoznaje ulogu njegovatelja
- U okviru zakona o socijalnoj skrbi regulirana su pojedina prava i usluge za njegovatelje, međutim proces ostvarivanja tih prava i mjera nije dovoljno jasan i provediv u praksi

5. ZAKLJUČCI I PREPORUKE

Potrebno je izraditi nacionalni strateški plan daljnjeg razvoja neformalne skrbi i pružanje podrške neformalnim njegovateljima, te nastavno na njega akcijski plan kao operativni dokument s indikatorima, nositeljima i rokovima.

Glavne kategorije podrške neformalnoj skrbi (više u *Prilogu 3. Tipovi intervencija*) su sljedeće:

- Financijska i pravna podrška
- Informiranje, edukacija i savjetovanje
- Poboljšanje vještina njegovatelja
- Povećanje vidljivosti neformalnih njegovatelja u društvu
- Bolja institucionalna podrška
- Bolja podrška lokalne zajednice
- Psihosocijalna podrška neformalnim njegovateljima

Podršku neformalnoj skrbi valja razvijati na svakoj pojedinoj razini:

- Državna razina (Vlada, ministarstva, agencije...)
- Lokalne i regionalne samouprave
- Lokalne zajednice
- Razina institucija
- Udruge civilnog društva

Mjere i aktivnosti na državnoj razini

- Zakonodavne aktivnosti – donošenje zakona i propisa kojima se osiguravaju ili proširuju zakonska prava, npr. pravo na osobnog asistenta; status (npr. obiteljskog njegovatelja); status udruga od posebnog značaja; definiranje vs. usluge od posebnog značaja; skrb radi odmora; skrb dok je roditelj na bolovanju; plaćeni odmor; naknade, mirovine; jasan radni status roditelja njegovatelja (radno vrijeme, tjedni i godišnji odmor, bolovanje; definiranje cijene sata rada); zaštita ljudskih prava
- Nadzor nad implementacijom zakona i propisa
- Asimiliranje dobrih praksi i struktura koje su razvijene u nevladinom sektoru
- Prepoznavanje utjecaja laičke skrbi na bruto-društveni proizvod (vrijednost rada kojega obavljaju roditelji njegovatelji, njegovatelji oboljelih od rijetkih bolesti, demencije, nepokretnih, te svi ostali neformalni njegovatelji
- Sustavna edukacija stručnjaka kako bi bolje podržavali neformalnu skrb i integrirali je s formalnom skrbi
- Nadzor nad nižim razinama (od regionalnih samoupravâ do institucija) kako bi ispunjavale svoje obveze u podržavanju neformalne skrbi
- Pojednostavljivanje procedura i skidanje administrativnog bremena s neformalnih njegovatelja
- Informatizacija – izgradnja nacionalne informatičke platforme za podršku neformalnoj skrbi (pregled i pristupačnost resursa, informacije, komunikacija, kanali povezivanja formalne i neformalne skrbi)

Mjere i aktivnosti na razini lokalne samouprave

- Osnivanje mobilnih timova za profesionalnu pomoć (zdravstvenu, socijalnu, psihološku, praktičnu)
- Organiziranje laičke i volonterske pomoći (npr. nabavka namirnica, odlazak u ljekarnu)
- Deinstitutionalizacija (organiziranje asistiranog stanovanja)
- Organiziranje regionalnih ili županijskih centara za podršku laičkoj skrbi

Mjere i aktivnosti na razini lokalne zajednice

(više u Prilogu 4. Primjeri intervencija prema lokalnoj zajednici u pružanju podrške neformalnoj (laičkoj) skrbi)

- Razvoj lokalne podrške općim potrebama neformalnih njegovatelja (npr. organiziranje susjedske pomoći oko prehrane, brige za rublje itd.)
- Razvoj lokalne podrške specifičnim potrebama neformalnih njegovatelja (npr. lokalne posudionice pomagala)

Mjere i aktivnosti na razini institucijâ (zdravstvene, socijalne, religijske i dr.)

Uspostavljanje službe ili uloge za podršku neformalnoj skrbi kao što su savjetovališta on site, telefonske konzultacije sa stručnjacima 24/7 (npr. savjetovanje što učiniti u krizi, što reći susjedima, kako saopćiti lošu vijest i sl.), te koordinacijske uloge koje na dnevnoj razini pružaju podršku neformalnim njegovateljima (npr. koordinatori za onkološke pacijente, bolnički koordinatori za kompleksne pacijente)

Mjere i aktivnosti na razini udruga civilnog društva

Općenito, potrebno je poticati udruge civilnog društva da zadrže ulogu prve linije pomoći dok se sustav ne pokrene. Glavne aktivnosti su kako slijedi: edukacija u času neposredne potrebe; prikupljanje informacija; psihosocijalna podrška; organiziranje grupâ za podršku, te razmjena iskustava s osobama u sličnim problemima; destigmatizacija; povećanje vidljivosti (organizirani izlazak u javne prostore i progovaranje o svom statusu); osvještavanje javnosti i donosilaca političkih odluka, o ekonomskoj dimenziji laičke skrbi. S ciljem postizanja bolje koordinacije resursa u zajednici te shodno tome boljeg zbrinjavanja pacijenta na razini kuće/zajednice, potrebno je povezati organizacije civilnog društva s ostalim dionicima u zajednici (lokalnom samoupravom, dionicima u zdravstvu - LOM, patronažna služba, njega u kući...), dionicima u sustavu socijalne skrbi (domovi za starije...)

6. POPIS KORIŠTENIH IZVORA

Relevantna međunarodno priznata načela, saznanja, prakse u području razvijanja novih policy alata i tehnika:

- GOV.UK. Policy Lab. Dostupno na: <https://openpolicy.blog.gov.uk/about/>.
- Sanderson, C. and Gruen, R., 2006. Analytical models for decision-making. McGraw-Hill Education (UK).
- Yost J, Dobbins M, Traynor R, DeCorby K, Workentine S, Greco L. Tools to support evidence-informed public health decision making. BMC Public Health. 2014 Jul 18;14:728. doi: 10.1186/1471-2458-14-728. PMID: 25034534; PMCID: PMC4223550.
- Smith, N.R., Knocke, K.E. and Hassmiller Lich, K., 2022. Using decision analysis to support implementation planning in research and practice. Implementation Science Communications, 3(1), pp.1-14.
- EÛin Young i Lisa Quinn. Vodič za policy savjetnike u zemljama Središnje i Istočne Europe: Pisanje djelotvornih prijedloga za javne politike. Dostupno na: https://www.icpolicyadvocacy.org/sites/icpa/files/downloads/writing_effective_public_policy_papers_croatian.pdf.
- Europski opservatorij za zdravstvene sustave i analizu: <https://eurohealthobservatory.who.int/publications/policy-briefs>.

Europski i nacionalni dokumenti (zakoni, strategije, izvješća, analize)

1. European Commission. Informal care in Europe - Exploring Formalisation, Availability and Quality. [Internet]. Brussels: European Commission; 2018. [pristupljeno 26.1.2023.]. Dostupno na: <https://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=19681&langId=en>
2. European Commission. A European Care Strategy for caregivers and care receivers. [Internet]. Brussels: European Commission; 2022. [pristupljeno 25.1.2023.]. Dostupno na: https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/ip_22_5169
3. Nacionalna razvojna strategija Republike Hrvatske do 2030. godine. [Internet]. Zagreb: 2021. [pristupljeno 15.1.2023.]. Dostupno na: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2021_02_13_230.html
4. Ministarstvo zdravstva Republike Hrvatske. Nacionalni plan razvoja zdravstva za razdoblje od 2021. do 2027. [Internet]. Zagreb: Ministarstvo zdravstva Republike Hrvatske; 2021. [pristupljeno 15.1.2023.]. Dostupno na: <https://zdravlje.gov.hr/UserDocsImages/2022%20Objave/Nacionalni%20plan%20razvoja%20zdravstva%202021.-2027..pdf>
5. Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike Republike Hrvatske. Nacionalni plan razvoja socijalnih usluga za razdoblje od 2021.-2027. [Internet]. Zagreb: Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike Republike Hrvatske; 2021. [pristupljeno 25.1.2023.]. Dostupno na: <https://mrosp.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/Glavno%20tajni%C5%A1tvo/Godi%C5%A1nji%20planovi%20i%20strate%C5%A1ka%20izvje%C5%A1%C4%87a/Nacionalni%20plan%20razvoja%20socijalnih%20usluga%20za%20razdoblje%20od%202021.%20do%202027.%20godine.pdf>
6. Nacrt prijedloga Zakona o izmjenama i dopunama Zakona o zdravstvenoj zaštiti. Javno savjetovanje o izmjenama i dopunama Zakona o zdravstvenoj zaštiti. Ministarstvo zdravstva Republike Hrvatske; 2022. [pristupljeno 25.1.2023.]. Dostupno na: <https://esavjetovanja.gov.hr/Econ/MainScreen?EntityId=22059>

7. Zakon o socijalnoj skrbi. [Internet]. Zagreb: Narodne novine; 2022. [pristupljeno 20.1.2023.]. Dostupno na: <https://www.zakon.hr/z/222/Zakon-o-socijalnoj-skrbi>
8. Svjetska Banka. Analitička podloga za Nacionalnu razvojnu strategiju Republike Hrvatske do 2030.: Regionalna dostupnost socijalnih usluga u Hrvatskoj. Svjetska banka; 2019. [pristupljeno 23.1.2023.]. Dostupno na: <https://pubdocs.worldbank.org/en/276741604615006394/13-Regionalna-dostupnost-socijalnih-usluga.pdf>
9. Berc G, Blažeka Kokorić S, Opačić A. Dostupnost socijalnih prava i usluga za obitelji u općinama u ruralnim područjima Hrvatske. Revija za socijalnu politiku. 2020 Aug 13;27(2):113-35.
10. Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike Republike Hrvatske. Godišnje statističko izvješće o primijenjenim pravima socijalne skrbi, pravnoj zaštiti djece, mladeži, braka, obitelji i osoba lišenih poslovne sposobnosti, te zaštiti tjelesno ili mentalno oštećenih osoba u Republici Hrvatskoj u 2021. godini. [Internet]. Zagreb: Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike Republike Hrvatske; 2022. [pristupljeno 20.1.2023.]. Available at: <https://mrosp.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/Socijalna%20politika/Odluke/Godisnje%20statisti%C4%8Dko%20izvje%C5%A1%C4%87e%20za%202021.%20godinu.pdf>
11. Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike Republike Hrvatske. Izvješće o provedbi “Strategije socijalne skrbi za starije osobe za starije osobe u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2017. do 2020. godine“ za 2020. godinu. [Internet]. Zagreb: Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike Republike Hrvatske; 2021. [pristupljeno 26.1.2023.]. Dostupno na: <https://mrosp.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/Socijalna%20politika/Obitelj%20i%20djeca/Izvje%C5%A1%C4%87e%20o%20provedbi%20Strategije%20socijalne%20skrbi%20za%20starije%20osobe.pdf>
12. Matejić B, Đikanović B. Unapređenje položaja neformalnih njegovatelja u Republici Srbiji: istraživanje sveobuhvatnih potreba u cilju kreiranja preporuka za javne politike. Kabinet ministra bez portfelja zaduženog za demografiju i populacijsku politiku. Beograd: Centar za podršku i inkluziju HELPNET; 2019. [pristupljeno 27.1.2023.] Dostupno na: <https://www.mdpp.gov.rs/doc/Unapredjenje-polozaja-neformalnih-negovatelja.pdf>

PRILOG 1. TKO JE KOMPLEKSAN PACIJENT?¹⁶

Pacijenti koji:

- Nemamo punu kontrolu nad njihovim stanjem
- Troše nam mnogo vremena
- „Nosimo ih doma“
- Imamo nisku efektivnost i efikasnost u njihovom liječenju

Razlikujemo tri vrste pacijenata, prema kompleksnosti njihovih potreba:

- **Generički** - imaju minimalne potrebe, jednostavni za skrb, čine većinu
- **Specifični za bolest ili stanje** – imaju veće potrebe, koje su tipične za njihovu skupinu
- **Kompleksni** – imaju individualne potrebe, pa zahtijevaju mnogo napora i troškova

Razlike među ovim trima skupinama najbolje je objasniti na primjeru. Uzmimo za to rodilište.

Većina roditelja bez poteškoća rodi zdravu bebu i uskoro odlazi kući – takvih je oko 75 %. One su generičke pacijentice. Manji broj roditelja, ali preko 20%, rodi carskim rezom zdravu bebu. To su pacijentice specifične po stanju (po carskom rezu). Na kraju, tu je jedna mala skupina pacijentica, od 1% ili manje, čija problematika je toliko posebna da se ne može riješiti tipskim rješenjem niti uobičajenim resursima, primjerice: maloljetna neudata roditelja je carskim rezom rodila zdrave trojke i želi ih dati na posvojenje jer su je roditelji izbacili iz kuće. Tu malu skupinu čine kompleksne pacijentice.

Tipovi kompleksnosti:

Tri su razine faktora koji utječu na kompleksnost pacijenta: razina pacijenta, pružatelja skrbi, te konteksta skrbi.

Faktori kompleksnosti na razini pacijenta (medicinski, psihološki, socijalno-ekonomski)

Medicinski faktori (tjelesne te duševne bolesti, oštećenja i tegobe)

- multimorbiditet (somatski i mentalni), intelektualni deficit
- krhkost i oronulost (*fragility, frailty*)

¹⁶ Lončarek K, Vočanec D, Banadinović M. Skrb o kompleksnom pacijentu – nova pojava ili novi pojam? Medix. 2023. Dostupno na: <https://www.medix.hr/sing.php?id=3411>.

Manning E, Gagnon M. The complex patient: a concept clarification. Nursing & health sciences. 2017 Mar;19(1):13-21.

- smetnje vida, sluha i govora (npr. autizam)
- nestabilnost bolesti, neočekivane promjene u pacijentovom stanju
- problemi s terapijom: refrakternost na terapiju, netolerancija terapije, polifarmacija, diskordantna stanja (liječenje jedne bolesti negativno utječe na pacijentovu drugu bolest ili bolesti)

Psihološki faktori (ponašanja i osobine)

- pacijentova demotiviranost i psihološka iscrpljenost (odbija liječenje; niska „energija“ - depresivna pozicija; zbog dugotrajnog nošenja s bolešću ili bolestima više nema snage da to dalje čini, te pružatelj skrbi mora uložiti poseban napor da ga motivira na liječenje)
- pesimizam (npr. pretjerana zabrinutost)
- svadljivost, „teška narav“, sklonost utuživanju
- nepridržavanje liječenja
- hipohondrija, simulacija, disimulacija, negacija stanja

Socijalno-ekonomski faktori (socijalne odrednice zdravlja?)

- socijalna mreža (obiteljska podrška, život u instituciji)
- roditelj ili zakonski skrbnik odbija terapiju svog djeteta odnosno korisnika skrbi
- nedostatak ekonomskih resursa (siromaštvo, beskućništvo, nedostatak zdravstvenog i/ili socijalnog osiguranja, prometna izoliranost)
- neinformiranost (neprosvijećenost, nedostatak zdravstvene pismenosti, nepoznavanje vlastite bolesti, nepovjerenje u terapiju)
- nepoznavanje jezika (npr. izbjeglice)
- religijska uvjerenja (npr. odbija transfuziju)

Faktori kompleksnosti na razini pružatelja skrbi

- neiskustvo i nekompetentnost pružatelja skrbi
- pružateljeva hijerarhijska razina (viša razina ima veće kompetencije i bolji pristup resursima, ali se i jače odupire promjenama)
- nedostatak vremena
- sagorjelost
- depersonalizacija (kao obrambeni mehanizam pred pacijentovom patnjom)

Faktori kompleksnosti na razini konteksta skrbi

- zapreke u koordinaciji skrbi (interdisciplinarno, interprofesionalno, te među različitim razinama skrbi)
- asimetrija informiranosti između različitih profesija (npr. liječnik - medicinska sestra)
- raspoložive dijagnostičke i terapijske mogućnosti

- raspoložive mogućnosti kod ometene komunikacijske sposobnosti pacijenta (potreba za tumačem zbog nepoznavanja jezika, oštećenja vida i sluha, autizam)
- pacijent je zatvorenik praćen pravosudnim policajcima
- neraspoloživost informacija (neinformiranost) o pacijentu (od problema organizacijske kulture gdje se informacije nerado dijele, do treniranosti pružatelja skrbi da pacijenta ne promatra holistički odnosno da ne prikuplja šire informacije o pacijentu)
- fragmentacija struke (specijalizacije i subspecijalizacije)
- fragmentacija sustava skrbi (razdvojenost zdravstvenog, socijalnog i edukacijskog sustava)
- fragmentacija pružatelja skrbi („um ili tijelo liječnika koji skrbi za bolest ili organ, nasuprot liječniku kao osobi koja skrbi za pacijenta kao osobu“)
- razlika u zdravstvenim ciljevima između pacijenta i pružatelja skrbi (*npr. liječniku je u pravilu najakutnije stanje ujedno i najvažnije te se fokusira na njega, a pacijentu je ono samo kratka epizoda u historijatu njegove teške kronične bolesti ili drugih životnih teškoća; liječnik se fokusira na rješenja koja funkcioniraju u bolnici, ali pacijentu nisu provediva u uvjetima izvanbolničkog liječenja*)
- štetni pritisci izvan sustava skrbi (*Big Pharma*, alternativno liječenje, teorije zavjere)
- nejasni radni procesi (nejasni ili nedostatni protokoli i smjernice; nejasne nadležnosti, djelokrug rada i radni zadaci)
- organizacijska kultura

Procjenjuje se da kompleksni pacijenti čine oko 20% ukupnog broja pacijenata, te da se na njih troši najmanje 50% ukupnih resursa (vremenski, kadrovski, financijski).

Kontrolna lista za sagledavanje kompleksnosti

Kompleksnost slučaja (pacijentovo stanje i okolnosti)	Kompleksnost skrbi (koordiniranje i pružanje skrbi)
<ol style="list-style-type: none"> 1. Komunikacija: Postoje li zapreke u komunikaciji s pacijentom (oštećenja vida, sluha, govora, poznavanje jezika, kognitivne smetnje, potreban prevodilac, nepismenost...) i kako utječu na liječenje? 2. Zdravstveno stanje: Koji je ukupan pacijentov fizički i mentalni komorbiditet, te kako utječe na liječenje sadašnje bolesti? 3. Socijalne determinante: kako dob, socijalne, ekonomske, kulturne, vjerske karakteristike pacijenta utječu na liječenje? 4. Suradljivost: Koliko pacijent razumije o svom stanju, koliko je motiviran za liječenje, te koji pacijentovi ciljevi i karakteristike ometaju suradljivost i pridržavanje preporuka? 	<ol style="list-style-type: none"> 5. Tim koji pruža skrb: Postoji li uopće tim, tko ga čini, što je čija uloga, tko o kome ovisi? Jesu li ciljevi i uloge jasni? 6. Koordinacija skrbi: Koje su zapreke interdisciplinarnoj, interprofesionalnoj, te suradnji među razinama skrbi? 7. Alati koordinacije i komunikacije: Koji su alati dostupni i primjereni? 8. Percepcija kompleksnosti: Što je za koga kompleksno?

- | |
|--|
| 9. Kontrolabilnost: Koje faktore kompleksnosti možemo/trebamo kontrolirati, koordinirati, komunicirati, delegirati, dogoditi? |
| 10. Promjenjivost: Kako bi se faktori kompleksnosti mogli razvijati u budućnosti? |

PRILOG 2. POTREBE ZA SKRBI

Opće i specifične potrebe za skrbi

1. Osnovne životne potrebe

- Prehrana
 - Smještaj
 - Odjeća i druge stvari za osobne potrebe
 - Sanitarni uvjeti (pristup tekućoj vodi, sanitarnim objektima i pravilnim higijenskim postupcima)
 - Prihod
 - Zdravstvena skrb
 - Fizička sigurnost
 - Osnovne životne potrebe djece i mladeži koje proizlaze iz njihova razvoja i odrastanja te odgoja i obrazovanja
 - Osnovne životne potrebe djece s teškoćama u razvoju i odraslih osoba s invaliditetom koje proizlaze iz oštećenja njihova zdravlja odnosno invaliditeta
 - Odmor i razonoda (*leisure*)
 - Socijalna uključenost (druženje, smislene aktivnosti u društvu)
- xx Ukop

2. Potrebe u vezi osnovnih aktivnosti dnevnog života

- Kupanje i tuširanje
- Osobna higijena i dotjerivanje (uključujući četkanje / češljanje / friziranje kose)
- Odijevanje
- Toaletna higijena (odlazak na zahod, čišćenje, vraćanje otkud se krenulo u zahod)
- Funkcionalna pokretljivost (transfer, odnosno premještanje s jednog mjesta na drugo tijekom izvođenja aktivnosti: hodanje, ulazak i izlazak iz kreveta, posjedanje i ustajanje iz stolice)
- Samohranjenje (ne uključujući kuhanje ili žvakanje i gutanje)

3. Potrebe u vezi instrumentalnih aktivnosti dnevnog života

- Briga o drugima (uključujući odabir i nadzor njegovatelja)
- Briga o djeci
- Briga o kućnim ljubimcima
- Upravljanje komunikacijom
- Mobilnost u zajednici
- Financijsko upravljanje

- Aktivnosti u vezi zdravstva te održavanje zdravlja
- Održavanje domaćinstva
- Priprema obroka i raspremanje
- Vjerske aktivnosti
- Sigurnosni postupci i reagiranje u hitnim situacijama
- Kupovina

PRILOG 3. TIPOVI INTERVENCIJA

INTERVENCIJE (KATEGORIJE I SADRŽAJI POMOĆI NEFORMALNIM NJEGOVATELJIMA)

1. Financijska i pravna podrška
2. Fleksibilno radno vrijeme neformalnih negovatelja
3. Informiranje prilagođeno profilu i potrebama neformalnih negovatelja
4. Pобољшanje vještina negovatelja
5. Povećanje vidljivosti neformalnih negovatelja u društvu
6. Bolja institucionalna podrška
7. Bolja podrška lokalne zajednice
8. Psihosocijalna podrška neformalnim negovateljima

1. Financijska i pravna podrška

- Veća direktna financijska podrška općenito (naknade, doplatci, invalidnine, plaćanje troškova itd.)
- Proširenje opsega prava iz zdravstvenog osiguranja (pelene, lijekovi, pomagala, bolesnički kreveti, toplice...)
- Materijalna pomoć (odjeća, obuća, posteljina, ogrjev...)

2. Fleksibilno radno vrijeme neformalnih negovatelja

3. Informiranje i savjetovanje

- Informiranje negovatelja o zakonskim novostima
- Zdravstveno informiranje (informacije u vezi zdravstvenog stanja osobe o kojoj skrbe)
- Informiranje o resursima poput financijske pomoći i njege radi predaha
- Organiziranje informativnog centra gdje negovatelji mogu doći po informacije i savjete
- Organiziranje call-centra, gdje se telefonom besplatno mogu dobiti informacije
- Povezivanje negovatelja s resursima koji su im potrebni
- Veće uključivanje doma zdravlja u informiranje negovatelja
- Web-stranice s informacijama

- Aplikacije za mobitele

4. Poboljšanje vještina negovatelja

- Organiziranje edukacijâ o osnovama kućne njege bolesnika
- Organiziranje kratkih edukacija o specifičnim potrebama posebnih kategorija negovanih osoba
- Pomoć oko razvoja vještina savladavanja premora i stresa

5. Povećanje vidljivosti neformalnih negovatelja u društvu

- Organiziranje skupova na kojima bi se javnost upoznala s neformalnim negovateljstvom, a negovatelji bi razmjenjivali iskustva
- Češće obrađivanje ovih tema u medijima kroz edukativne emisije i članke

6. Bolja institucionalna podrška

- Skraćenje procedura oko ostvarivanja prava za osobe o kojima brinu
- Postojanje ureda koji bi olakšavao negovateljima da se snađu u postojećim procedurama putem koordinacije, navigacije te upravljanja slučajevima
- Više kućnih posjeta patronaže
- Mogućnost dužeg institucionalnog palijativnog zbrinjavanja najtežih pacijenata (dulje od uobičajenih mjesec dana)

7. Bolja podrška lokalne zajednice

- Angažiranje na povećanju pristupačnosti i otklanjanje arhitektonskih barijera za kretanje osoba u kolicima (rampe isl.)
- Adaptacija prostora u kojem je smještena negovana osoba
- Pomoć u organiziranju edukacije
- Pomoć u organiziranju volontera u zajednici
- Pomoć u održavanju domaćinstva (npr. služba gerontodomaćinstva: gerontodomaćice i gerontodomaćini, uz rukovodioca gerontodomaćinske službe i menadžera slučajeva)
- Alarmni sustav (npr. SOS sustav alarma i centralne dojave u slučaju pada ili druge potrebe za intervencijom; Halo pomoć)
- Lokalna/ regionalna služba za pomoć i njegu u kući
- Povezivanje negovatelja s lokalnim resursima pomoći
- Kratkotrajno čuvanje pacijenta u njegovoj kući radi predaha negovatelja (nekoliko sati tjedno)
- Organiziranje dnevnih centara u zajednici, radi predaha negovatelja (po mogućnosti s transportom negovane osobe od kuće do dnevnog boravka i natrag)
- Organiziranje skrbi radi odmora negovatelja (7-14 dana) u kući pacijenta, ili kratkotrajnim smještanjem pacijenta u odgovarajuću ustanovu

- Organiziranje skrbi radi odmora roditelja/njegovatelja (do 4 tjedna godišnje)¹⁷
 - Dnevni i poludnevni boravak, npr. za osobe s demencijom i intelektualnim poteškoćama, s transportom korisnika od kuće do dnevnog boravka i natrag
 - Organizirano stanovanje
 - Usluge praonice rublja s dostavom od vrata do vrata
 - Dostava lijekova u kuću
 - Dostava obroka u kuću
 - Subvencionirani obroci u lokalnoj gostionici
 - Posudionica pomagala
 - Transport i pratnja do zdravstvene ustanove od vrata do vrata (primjer: Uber Health)
 - Javno kupalište
 - Klub umirovljenika (po modelu drop-in centra, kao mjesto okupljanja starijih sugrađana)
 - Koordinator – menadžer slučajeva (skrbi i za pacijenta, i za obitelj)
 - Noćne jaslje i vrtić
 - Organiziranje rekreacije
- Plaćeni ukop

8. Psihosocijalna podrška neformalnim njegovateljima

- Psihološka podrška putem SOS telefona
- Veće angažiranje postojećih udruga i osnivanje novih
- Organiziranje grupa psihosocijalne podrške u zajednicama njegovatelja

PRILOG 4. PRIMJERI INTERVENCIJA PREMA LOKALNOJ ZAJEDNICI U PRUŽANJU PODRŠKE NEFORMALNOJ (LAIČKOJ) SKRBI

- Služba gerontodomaćinstva: gerontodomačice i gerontodomaćini, uz rukovodioca gerontodomaćinske službe i menadžera slučajeva
- Koordinator – menadžer slučajeva (skrbi i za pacijenta, i za obitelj)
- Usluge praonice rublja s dostavom od vrata do vrata
- Dostava lijekova i sanitetskog materijala (npr. pelena za odrasle) u kuću
- Dostava obroka u kuću
- Subvencionirani obroci u lokalnoj gostionici
- SOS sustav alarma i centralne dojave u slučaju pada ili druge potrebe za intervencijom (pripravnost gerontodomaćica uz telefon)
- Organiziranje skrbi radi odmora njegovatelja (7-14 dana)

¹⁷ Čl. 66 Zakona o socijalnoj skrbi, NN 18/2022

- Čuvanje pacijenta u njegovoj kući radi predaha njegovatelja (nekoliko sati tjedno)
- Dnevni boravak, npr. za osobe s demencijom ili duševnom zaostalošću, s transportom korisnika od kuće do dnevnog boravka i natrag
- Transport i pratnja do zdravstvene ustanove od vrata do vrata
- Posudionica pomagala
- Klub umirovljenika po modelu drop-in centra - mjesto okupljanja starijih sugrađana
- Drop-in centar za obiteljske njegovatelje

PRILOG 5. PROCJENA DRUŠTVENOG UTJECAJA INTERVENCIJA PREDLOŽENIH U OKVIRU SMJERNICE ZA RAZVOJ JAVNIH POLITIKA U PODRUČJU NEFORMALNE SKRBI

U razdoblju od siječnja do travnja 2023. učinjena je Analiza društvenog utjecaja prijedloga Smjernica s nastojanjem da se ocijeni predložena logika intervencije iz perspektive njezine učinkovitosti, djelotvornosti, relevantnosti i koherentnosti. Provedbeno je **desk istraživanje** te **fokus grupa** sastavljena od stručnjaka i korisnika u području neformalne skrbi održane 18.4.2023. Ovdje iznosimo sažetak zaključaka analize.

Relevantnost: Predložena intervencija relevantna je kako za ciljane skupine, tako i za društvo u cjelini. Demografski, zdravstveni i socijalni trendovi ukazuju na rastuću potrebu za dugotrajnom skrbi u cijeloj EU, a tako i Hrvatskoj. Osiguranje kvalitetne dugoročne skrbi promiče dobrobit, dostojanstvo i osnovna prava primatelja skrbi te podrazumijeva niz elemenata osnaživanja i podrške neformalnim njegovateljima koji i sami predstavljaju ranjivu skupinu.

Prema podacima Europske komisije, Hrvatska je 2019. imala 395 tisuća funkcionalno ovisnih ljudi. Od toga je 32 tisuća bilo u institucijama, a 17 tisuća primalo je formalnu kućnu njegu. Može se pretpostaviti da su ostali 346.000 tisuća primali neformalnu skrb. Prema projekcijama Europske komisije, broj funkcionalno ovisnih osoba do 2040. povećat će se na 417.000.¹⁸

Dobro razvijena dugotrajna skrb od presudne je važnosti za starije stanovništvo, ali i za druge kompleksne pacijente koji predstavljaju ranjivu skupinu, budući da njihovo stanje biva određeno ne samo zdravstvenim tegobama, nego i drugim otežavajućim socijalnim čimbenicima.

¹⁸ The 2021 Ageing Report Economic & Budgetary Projections for the EU Member States

Sustav dugotrajne skrbi u Hrvatskoj je slabo razvijen i izrazito se oslanja na neformalne njegovatelje. Prema izračunima Peña-Longobardo i Oliva-Moreno¹⁹ u Hrvatskoj je 2022. bilo čak 532.633 neformalna njegovatelja. Neformalni njegovatelji pritom imaju vrlo nepovoljne uvjete rada bez stvarne mogućnosti konzumiranja odmora, često njegujući svoje bližnje cijeli dan ili danonoćno, a pritom im nedostaje podrška sustava i zajednice kako u odnosu na informacije i znanja, tako i uz potrebnu psihološku pomoć i financijsku podršku. Prema istraživanju Peña-Longobardo i Oliva-Moreno hrvatski su neformalni njegovatelji među najnezadovoljnijima u Europi. Neproporcionalno velik udio neformalnih njegovatelja su žene: prema podacima OECD-a 62%, a nacionalna istraživanja pokazuju da bi postotak mogao biti i viši. Neplaćen rad i loši uvjeti rada neformalnih njegovatelja tako doprinose i rodnoj neravnopravnosti te pogoršavaju poziciju žena na tržištu rada. Smjernicama se predlaže niz mjera usmjerenih na unaprjeđenje njihovih prava i sustava podrške i u tom smislu izrazito su relevantne kako za ranjive skupine, tako i za društvo u cjelini.

Djelotvornost (*effectiveness*): Djelotvornost smjernica može se pretpostaviti kao pozitivna, budući da su njima predložene mjere i aktivnosti koje se odnose na: poboljšanje zdravstvene skrbi za ranjive skupine, kao što su starije osobe, osobe s kroničnim bolestima ili invaliditetom, kompleksni pacijenti i drugi korisnici neformalne zdravstvene skrbi; poboljšanje zdravstvenih ishoda i smanjenje potrebe za hospitalizacijama, čime se smanjuje opterećenje za zdravstveni sustav; poboljšanje financijskog, pravnog, ekonomskog, psihosocijalnog i zdravstvenog statusa njegovatelja te povećanje sinergije i suradnje u zdravstvenom sustavu i između sustava zdravstva, socijalne zaštite i nevladinog sektora; kao i jačanje kohezije i solidarnosti u lokalnoj zajednici, povećanje rodne ravnopravnosti i unaprjeđenje socioekonomskog položaja žena kao najbrojnijih neformalnih njegovatelja u društvu.

Učinkovitost (*efficiency*): Smjernicama se predlaže set intervencija koje imaju potencijal značajno unaprijediti položaj i uvjete neformalne njege, koja je osnova dugotrajne skrbi u Hrvatskoj. Neplaćena neformalna njega predstavlja veliku ekonomsku vrijednost (prema izračunima Peña-Longobardo i Oliva-Moreno 291.856.533 sati rada godišnje u ukupnoj vrijednosti od 1.574.413.123 eura) koju bi, bez angažmana neformalnih njegovatelja, porezni obveznici morali snositi direktno kroz plaćanje formalne skrbi za koju je, čak i uz pretpostavku o osiguranim proračunskim sredstvima, upitna dostupnost resursa na tržištu rada. Iz te perspektive, može se zaključiti da je predloženi pristup učinkovit.

Koherentnost: Prijedlog smjernica koherentan je s EU i nacionalnim politikama, konkretno s “European Care Strategy” koja ističe važnost strateškog i integriranog pristupa skrbi usmjerenog na osobu, što uključuje dobro integriranu dugotrajnu skrb, kao i podršku neformalnim njegovateljima. Također, smjernice su koherentne s Nacionalnim planom razvoja zdravstva 2021. - 2027. koji među prioritetima javne politike navodi: “modernizacija

¹⁹ Peña-Longobardo, L.M., i Oliva-Moreno, J.: “The Economic Value of Non-professional Care: A Europe-Wide Analysis”, *Int J Health Policy Manag* 2022, 11(10), 2272–2286

zdravstvenih usluga jačanjem skrbi u kući, zajednici te cjelovitim jačanjem primarne zdravstvene zaštite prema potrebama svake lokalne zdravstvene regije”, kao i “koordinacija i integracija sa sustavom socijalne skrbi te razvoj svih oblika potrebne dugotrajne skrbi kako bi se osiguralo načelo 24/7/365”. Smjernice će potencijalno predstavljati važan doprinos izradi Operativnog plana cjelovitog razvoja dugotrajne skrbi koji je Nacionalnim programom predviđen.

Ovaj dokument izrađen je u sklopu aktivnosti na projektu **Zdravstveni opservatorij** (UP.04.2.1.06.0045.) nositelja Krijesnice – udruge za pomoć djeci i obiteljima suočenim smalignim bolestima, u okviru Tematske mreže za društveno-ekonomski razvoj tepromicanje socijalnog dijaloga u kontekstu unapređivanja uvjeta rada.

Projekt **Zdravstveni opservatorij** sufinancirala je Europska unija iz Europskog socijalnog fonda. Sadržaj publikacije isključiva je odgovornost Krijesnice – udruge za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima.

Nositelj projekta je Udruga Krijesnica, a članice mreže još su: Medicinski fakultet u Zagrebu, Pravni fakultet u Zagrebu, Pravni fakultet u Rijeci i Ekonomski fakultet u Rijeci, Zaklada SOLIDARNA, Dravet sindrom Hrvatska, Centar za zdravo odrastanje Idem i ja, Koalicija udruga u zdravstvu, RODA – Roditelji u akciji, Hrvatski forum protiv raka dojke Europa Donna, Zaklada Nora Šitum, Udruga Terra, Hrvatski Cochrane, Savez društava multiple skleroze Hrvatske, Udruga za djecu s teškoćama u razvoju Zvončići, Udruga Kolibrići i Hrvatska mreža za ruralni razvoj te Samostalni sindikat zdravstva i socijalne skrbi. Uključeno je i 11 pridruženih članica mreže - Volonteri u palijativnoj skrbi La Verna, Hrvatska udruga IBCLC savjetnica za dojenje, Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize, Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci, Udruga za promicanje mentalnog zdravlja Feniks Split, Udruga roditelja djece s oštećenjem vida i dodatnim teškoćama u razvoju Oko, DEBRA, društvo oboljelih od bulozne epidermolize, Udruga za unapređenje kvalitete življenja LET, Zaklada Zora, Hrvatski savez za rijetke bolesti i Koalicija za rad sa psihotraumom i za mir Vukovar.

Cilj projekta je jačanje kapaciteta organizacija civilnog društva za postizanje učinkovitog dijaloga s javnom upravom, socijalnim partnerima i znanstvenim visokoobrazovnim institucijama u oblikovanju i provođenju reformi koje doprinose jednakopravnosti građana u pristupu kvalitetnoj zdravstvenoj zaštiti te očuvanju i razvoju javnog zdravstvenog sustava.

Za više informacija o EU fondovima posjetite web stranicu Ministarstva regionalnoga razvoja i fondova Europske unije www.strukturnifondovi.hr.



PUBLIC
HEALTH
HUB



KRIJESNICA



Zdravstveni
opservatorij



Nacionalna
zaklada za
razvoj
civilnoga
društva