

# Djeca s kompleksnim potrebama u Republici Hrvatskoj – okolnosti i mogućnosti za unaprjeđenje skrbi

Iva Lukačević Lovrenčić<sup>1</sup>, Maja Banadinović<sup>1,2</sup>, Aida Mujkić<sup>1</sup>, Aleksandar Džakula<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Škola narodnog zdravlja „Andrija Štampar“, Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu

<sup>2</sup>Krijesnica – udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima, Zagreb

**SAŽETAK** Aktualno europsko okruženje podržava razvoj dinamičnih i pacijentu i njegovoj okolini prilagođenih načina skrbi. To zahtijeva jačanje partnerskog odnosa pružatelja i primatelja skrbi, uokvirenog specifičnim kontekstom u kojem se skrb pruža. Porast broja djece s kompleksnim potrebama, problemima mentalnog zdravlja, kroničnim bolestima povezanim sa životnim stilom te suočenost djece sa sveprisutnim društvenim izazovima, pred širi sustav skrbi za djecu postavlja nužnost „otvaranja“ i višedimenzionalne prilagodljivosti. Objedinjujući stručnjake različitih profila od lokalne do nacionalne razine, sustav skrbi mora biti integriran u svim dimenzijama, a djetetu pružiti koordiniranu i kontinuiranu skrb. Hrvatskom sustavu nedostaje integracija, što se prelijeva i na koordinaciju i kontinuitet skrbi te utječe na kvalitetu skrbi, ali i zadovoljstvo svih dionika uključenih u procese skrbi.

**KLJUČNE RIJEČI** djeca s kompleksnim potrebama; integracija skrbi; kontinuitet skrbi; koordinacija skrbi

Moderan zdravstveni sustav predstavlja dinamičan i pacijentu te njegovoj okolini prilagođen način skrbi. Takav pristup zahtijeva promjenu tradicionalnog paternalističkog odnosa zdravstvenih radnika prema pacijentima i obitelji u partnerski odnos temeljen na uvažavanju međusobnih mogućnosti i sposobnosti te specifičnog konteksta u kojem se skrb pruža.<sup>1,2</sup> U programskom periodu od 2021. do 2027. Europska unija također premješta fokus ulaganja u zdravstvo na razvoj modela integrirane i koordinirane skrbi, dugotrajne skrbi, skrbi u kući i zajednici, što se dodatno razrađuje u novoj EU strategiji o skrbi.<sup>3</sup>

Djeca s kompleksnim potrebama imaju „višedimenzionalne potrebe za zdravstvenom i socijalnom skrbi u prisutnosti priznatog medicinskog stanja ili gdje ne postoji objedinjujuća dijagnoza“, a nužna skrb je najčešće višekratna i dugoročna te organizacijski obuhvaća sve razine skrbi.<sup>4</sup> Djeca s kompleksnim potrebama ubrajaju se u „high utilizer“ skupinu pacijenata, koja treba i koristi velik opseg bolničkih resursa, kao i resursa i usluga u zajednici.<sup>5</sup> U tom slučaju, nužno je osigurati cjelovitu i sveobuhvatnu skrb prema modelu 24/7/365. Prema Donabedianu, kvalitetu zdravstvene skrbi možemo promatrati kroz međuodnos tri modaliteta – strukture (ljudi, oprema, prostor), procesa i ishoda skrbi.<sup>6</sup> Mogući razlozi suboptimalne kvalitete sustava skrbi za djecu mogu se promatrati iz svake od sfera. Apsolutni (nedovoljna količina) i relativni manjak

(loša distribucija i upravljanje) ljudi, opreme i prostora jedan je od integralnih problema, na koji se nadovezuje način organizacije te upravljanje procesima skrbi.

## OBILJEŽJA ORGANIZACIJE I UPRAVLJANJA RESURSIMA U SUSTAVU ZDRAVSTVENE SKRBI ZA OPĆU POPULACIJU DJECE U HRVATSKOJ

Prema prvim rezultatima popisa stanovništva iz 2021. godine, u Hrvatskoj je 741 145 djece i mladih u dobi 0-19 g., od čega je 175 535 djece u dobi 0-4 godine.<sup>7</sup> U studenom 2022. godine u mreži javne zdravstvene službe od potrebnih 330 bila su ugovorena 282 tima u djelatnosti zdravstvene zaštite predškolske djece.<sup>8</sup>

Liječnici obiteljske (opće) medicine mogu ugovoriti provođenje zdravstvene zaštite za djecu stariju od 4 g., a iznimno i djecu u dobi od 0 do 4 g., te su u 2021. godini imali 357473 korisnika u dobi 0-18 godina (34883 u dobi 0-6 g.).<sup>9</sup>

Pedijatri ugovaraju zdravstvenu zaštitu djece predškolske dobi (0-7 g.), a tek iznimno i djece osnovneškolske dobi. U 2021. godini u djelatnosti zdravstvene zaštite predškolske djece bilo je 349 473 korisnika.<sup>10</sup> Prema podacima HZZO-a za 2022., 142 pedijatra zaposleno su domova zdravlja, a privatnih je 140 (120 zaposleno u vlastitom prostoru).

Prosječan broj osiguranika po timu je 1264 (standardni broj osiguranika u dobi od 0 do 7 godina po timu).

je 950).<sup>11</sup> Hrvatska raspolaže s 1184 pedijatrijska akutna kreveta: 670 u kliničkim ustanovama, 436 u općim bolnicama i 78 u specijalnim bolnicama i lječilištima. Psihijatrijska bolnica za djecu i mladež (Kukuljevićeva) jedina je takva ustanova u Hrvatskoj, s 37 akutnih kreveta.

Krevete u području kroničnih djelatnosti u pedijatrijskoj populaciji osiguravaju specijalne bolnice (SB) za zaštitu djece s neurorazvojnim i motoričkim smetnjama (SB Goljak) (40 kreveta) i SB za kronične bolesti dječje dobi Gornja Bistra (110 kreveta).<sup>12</sup> KBC Zagreb i Klinika za dječje bolesti Zagreb ustanove su koje pružaju najširi opseg zdravstvene skrbi u pedijatrijskoj populaciji.

*Nacionalni portfelj ulaganja u zdravstvo i dugotrajnu skrb predviđa uspostavu nacionalne dječje bolnice u Gradu Zagrebu, uz „osiguranje uvjeta za provođenje zdravstvene zaštite u djelatnosti ginekologije i opstetricije, kao i cjelokupne zdravstvene zaštite na području reproduktivnog zdravlja“. Nacionalna dječja bolnica obuhvatila bi Kliniku za dječje bolesti Zagreb, Specijalnu bolnicu za zaštitu djece s neurorazvojnim i motoričkim smetnjama (Goljak), Psihijatrijsku bolnicu za djecu i mladež (Kukuljevićeva), Kliniku za pedijatriju i Kliniku za ginekologiju i opstetriciju KBC-a Sestre milosrdnice te Kliniku za ginekologiju i opstetriciju Kliničke bolnice Merkur.<sup>13</sup>*

#### OBILJEŽJA ŠIREG SUSTAVA SKRBI ZA DJECU S KOMPLEKSNIH POTREBAMA

Termin „dijete s kompleksnim potrebama“ u Hrvatskoj nije uvriježen, ali se značenjem u različitoj mjeri poklapa s aktualnom terminologijom paketa zakona koji se dotiču skrbi o djeci. Zakon o socijalnoj skrbi definira „dijete s teškoćama u razvoju“, koje „zbog tjelesnih, senzoričkih, govorno-jezičnih ili intelektualnih teškoća treba dodatnu podršku za razvoj i učenje kako bi ostvarilo najbolji mogući razvojni ishod i socijalnu uključenost“, te definira lepezu naknada i socijalnih usluga namijenjenih toj skupini djece.<sup>14</sup>

Zaključno s 31. prosinca 2021. godine u tretmanu centara za socijalnu skrb bilo je 19 923 djece s teškoćama u razvoju.<sup>15</sup> Ostvarivanju pojedinih prava (osobna invalidnina, doplatak za pomoć i njegu, status roditelja/njegovatelja/njegovatelj) prethodi postupak vještačenja, a u sastav prvostupanjskih i drugostupanjskih tijela vještačenja ulazi specijalist pedijatar/specijalist školske medicine (ovisno o dobi djeteta), socijalni radnik i psiholog.<sup>14,16</sup>

U 2021. godini pokrenuto je 9015 postupaka vještačenja za djecu s teškoćama u razvoju, a primijenjeno je 7802 prava na osobnu invalidninu te 9196 prava na doplatak za pomoć i njegu.<sup>15</sup> Kada stekne status, roditelj/njegovatelj/njegovatelj ima prava iz mirovinskog osiguranja, obveznog zdravstvenog osiguranja i prava za vrijeme nezaposlenosti te pravo na naknadu u iznosu od 800, 900 ili 1200% osnovice, koju određuje Vlada Republike Hrvatske.<sup>14</sup> U sustavu je 2021. bilo registrirano 1668 roditelja/njegovatelja i 98 njegovatelja djece s teškoćama u razvoju.<sup>15</sup>

U sustavu odgoja i obrazovanja trenutno važeći državni pedagoški standard definira „dijete s teškoćama“ kao dijete s oštećenjem vida, sluha, poremećajima govorno-glasovne komunikacije, promjenama u osobnosti uvjetovanim organskim čimbenicima ili psihozom, poremećajima u ponašanju, motoričkim oštećenjima, dijete sniženih intelektualnih sposobnosti, dijete s autizmom, dijete s višestrukim teškoćama te dijete sa zdravstvenim teškoćama i neurološkim oštećenjima (dijabetes, astma, bolesti srca, alergije, epilepsija i slično).<sup>17</sup>

Djeca s teškoćama uključuju se u sustav predškolskog odgoja i obrazovanja u dobi od šest mjeseci do polaska u školu, kroz modele redovitih i posebnih programa u odgojno-obrazovnim skupinama i kroz programe u posebnim ustanovama.

Standardom su pravno-administrativno predviđeni dodatni mehanizmi kojima dječji vrtići mogu osnažiti svoj kapacitet ukoliko skrbe za djecu s teškoćama, kao što su dodatni odgojitelji, stručnjaci edukacijsko-rehabilitacijskog profila i pomoćni radnici za njegu, skrb i pratnju u odgojno-obrazovnim skupinama.<sup>17</sup>

Zakon o predškolskom odgoju i obrazovanju uređuje mogućnost zapošljavanja trećeg odgojitelja, pomoćnika za djecu s teškoćama ili stručnog komunikacijskog posrednika u odgojno-obrazovnim skupinama s djecom s teškoćama u razvoju. Zakon uređuje i kriterije prednosti pri upisu djece u dječje vrtiće koji su u vlasništvu jedinica lokalne i područne (regionalne) samouprave.

Prednost prvog reda imaju djeca koja do 1. travnja tekuće godine navršavaju četiri godine života, a nakon upisa te djece prednost imaju, između ostalih, i djeca s teškoćama u razvoju i djeca s kroničnim bolestima.<sup>18</sup> Regionalna neujednačenost obuhvata djece je velika (2016. godine raspon obuhvaćenosti djece vrtićkim programima po županijama kretao se od 24,4 do 82,8%).<sup>19</sup>

#### IZAZOVI SKRBI ZA DJECU S KOMPLEKSNIH POTREBAMA UNUTAR I IZVAN ZDRAVSTVENOG SUSTAVA

Na mapi sustava skrbi za djecu prepoznajemo više ključnih dionika. Koordinativna uloga primarnih pedijatar postaje višedimenzionalno izazovna kada se radi o skrbi za djecu s kompleksnim potrebama. Koordinacija skrbi nalik je na slaganje specifične mape skrbi za pojedino dijete, koja će na optimalan način iskoristiti i povezati sve dostupne resurse na svim razinama skrbi.<sup>20</sup>

Iskustva hrvatskih pedijatar pokazuju da su oni nedovoljno upoznati s pravno-administrativnim uređenjem prava i obveza djece i roditelja/skrbnika iz sfere socijalne skrbi, ali i bez sustavnog komunikacijskog kanala kojim bi informacije kvalitetno i pravovremeno došle do njihovih ambulanti. Od travnja 2022. godine pravno-administrativno je uređeno da djeca starija od sedam godina, koja boluju od teških i kroničnih bolesti, mogu ostati u skrbi svojih odabranih primarnih pedijatar.

Koncem 2022. obznanjeno je da teško bolesna djeca i nakon 18. godine života mogu ostati u primarnoj pedijatrijskoj skrbi.<sup>21</sup> Temelj skrbi čine roditelji/skrbnici, koji

tako ulaze u nedovoljno uređen sustav s nedostatkom koordinirane skrbi u kući i zajednici gdje dijete živi.

Iako zakon za roditelje njegovatelje/njegovateljice predviđa godišnji odmor i privremenu nesposobnost za pružanje njege, u praksi ne možemo govoriti o uređenom sustavu skrbi radi predaha (engl. *respite care*).<sup>14</sup> Prema izvješću, u 2021. godini 103 djece bilo je privremeno alternativno smješteno zbog korištenja odmora roditelja njegovatelja/njegovateljice, od čega 90 u udomiteljsku obitelj.<sup>15</sup>

U sustavu odgoja i obrazovanja razvidan je nesklad potreba i dostupnih resursa – ukupan broj djece u odgojnoj skupini unutar redovnog programa dječjeg vrtića određen je i brojem djece s teškoćama, a broj djece s teškoćama u skupinama posebnog programa u dječjim vrtićima i posebnim ustanovama ovisan o dobi djece i vrsti teškoće.<sup>17</sup>

Prema izvješću pravobraniteljice za osobe s invaliditetom za 2021. godinu, roditelji djece s teškoćama susretali su se neargumentiranim ograničavanjem dnevnog i tjednog boravka djeteta u vrtiću, odgađanjima uključivanja djeteta u program predškolskog odgoja i obrazovanja te pritiskom na potpisivanje tzv. opservacijskih ugovora, koji nemaju jasno zakonsko utemeljenje.<sup>22</sup>

Poteškoće i nepoznanice u sustavu skrbi često „pokrivaju“ nevladine organizacije, koje ne samo da povezuju obitelji već i pružaju stručne usluge i skrb koja nedostaje u mnogim dijelovima Hrvatske. Time se tek privremeno, ali i nesustavno zatvaraju „rupe u sustavu“, a nevladine organizacije su opterećene financijskom nezvjesnošću zbog pretežito projektnog pristupa financiranju. Sustavu nedostaje integracija u svim dimenzijama, što se prelijeva i na koordinaciju i kontinuitet skrbi.

#### STRATEŠKE ODREDNICE I TRENDOVI RAZVOJA SUSTAVA SKRBI ZA DJECU

Na tragu spomenutih ciljeva Europske unije, Nacionalna razvojna strategija 2030. (NRS), Nacionalni plan oporavka i otpornosti 2021. – 2026. (NPOO) te Nacionalni plan razvoja zdravstva za razdoblje od 2021. do 2027., na sličan način prepoznaju vodeće probleme u statusu djece u Hrvatskoj, ključne izazove u pružanju skrbi za ranjive skupine te ključan strateški značaj jačanja primarne zdravstvene zaštite.

NRS predviđa unaprjeđenje integracije i koordinacije dionika uključenih u zdravstveni sustav i sustav socijalne skrbi, kao i razvoj novijih oblika skrbi bližih pacijentu i njegovom primarnom okruženju, s naglaskom na jačanje lokalne zajednice resursima prilagođene potrebama stanovništva te razvoj skrbi u zajednici po principu 24/7/365.<sup>23</sup> U NPOO-u, cilj je osigurati ujednačeni pristup primarnoj zdravstvenoj zaštiti te unaprijediti digitalizaciju u području skrbi za djecu.<sup>19</sup>

*NPOO izdvaja probleme u organizaciji kvalitetnih i jednako dostupnih resursa za djecu, pogotovo djecu rane i predškolske dobi te regionalnu neujednačenost socijalnih*

*usluga. Prema podacima NPOO-a, u našoj zemlji je 20% djece u riziku od siromaštva i socijalne isključenosti, a usluge i podrška u zajednici namijenjeni djeci znatno variraju i geografski i po skupinama djece, čime su najugroženije najranjivije skupine djece, kao što su djeca s teškoćama u razvoju, djeca iz obitelji slabijeg socioekonomskog položaja te romska djeca. Kao poseban izazov prepoznat je nedovoljno razvijen i geografski neujednačen sustav udomiteljstva. Kroz aktivnosti predviđene NPOO-om planira se izjednačiti mogućnost djece za uključivanje u odgojno-obrazovne programe i općenito povećati obuhvat djece koja pohađaju programe ranog i predškolskog odgoja i obrazovanja. Također, NPOO predviđa razvoj novih socijalnih usluga i ujednačavanje dostupnosti i kvalitete postojećih usluga u zajednici, posebno u domeni mjera namijenjenih obitelji i roditeljstvu.<sup>19</sup>*

Nacionalni plan razvoja zdravstva za razdoblje od 2021. do 2027. dijelom se oslanja na rezultate mapiranja zdravstvenih potreba na razini županija, kroz koje je posebno definiran i paket pitanja o skrbi za djecu. Kao jednu od srednjoročnih razvojnih potreba, Nacionalni plan prepoznaje „međusektorsko povezivanje zdravstvenih usluga i usluga socijalne skrbi te razvoj cjelovitih modela dugotrajne skrbi“, dok su kao prioriteta javne politike između ostaloga ponovno prepoznati jačanje i razvoj resursa u zajednici – primarne zdravstvene zaštite, skrbi u kući i zajednici te dugotrajne skrbi prema načelu 24/7/365, uz nužno postizanje koordinacije i integracije zdravstvenog sustava i sustava socijalne skrbi te unaprjeđenje zdravstvene zaštite ranjivih skupina.<sup>24</sup> Kroz rezultate mapiranja na razini je županija vidljivo kako postoje ozbiljni problemi u organizaciji skrbi za djecu, posebno djecu s kompleksnim potrebama.<sup>25</sup>

Kao jedan od prioriteta javne politike, Plan sustavom specijalističke bolničke skrbi, organiziranim prema vrsti zdravstvenih problema i povezanim kroz mreže funkcionalnih regija, namjerava obuhvatiti i zdravlje majki i djece.<sup>24</sup> Nacionalni portfelj ulaganja u zdravstvo i dugotrajnu skrb, službeni prilog Plana, detaljnije razrađuje izazov koordinacije i integracije resursa u zdravstvu i socijalnoj skrbi na primjeru dugotrajne skrbi, ističući nužnost planiranja politika vezanih za ranu intervenciju kod „djece s poremećajima u razvoju“. <sup>13</sup> Dodatno, najavljena nova reforma zdravstva uključuje promjene u organizacijskoj strukturi sustava te osnaživanje primarne zdravstvene zaštite uz uključivanje psihološke i logopedске djelatnosti te fizikalne terapije.<sup>26</sup>

#### INOVACIJE I DOKAZANE PRAKSE U SKRBI – MEĐUNARODNA ISKUSTVA

Model profesionalne suradnje u multidisciplinarnim timovima relativno je često razvijen u kategoriji zemalja gdje primarna razina zdravstvene skrbi za djecu služi kao tzv. *gatekeeper* i provode je liječnici opće medicine (engl. *general practitioner*), a visoka razina takvog načina suradnje na snazi je u Danskoj, Belgiji, Francuskoj i Ujedinjenom Kraljevstvu.<sup>27</sup>

Okosnica uspješne integracije zdravstvenih resursa i resursa socijalne skrbi su dostupnost, zajedničko stvaranje (plana) skrbi i jačanje upravljačkog mehanizma.<sup>28</sup> Potrebe za zdravstvenom i socijalnom skrbi često se prelijevaju jedne u druge, a u velikom broju EU/EEA zemalja prisutna je i razlika u pravno-administrativnim upravljačkim razinama između dvaju sustava.

U EU/EEA zemljama razina integracije zdravstvenog sustava i sustava socijalne skrbi kreće se od komunikacije potaknute nužnim ili specifičnim okolnostima (Grčka, Mađarska, Njemačka, Island), preko virtualne integracije kroz koordinacijske mreže ili dogovore o suradnji (Ujedinjeno Kraljevstvo, Estonija, Cipar, Italija) do realne integracije kroz fizičko spajanje (engl. *merger*) (Irska, Finska). Nevladine, ali i komercijalne organizacije služe kao dodatan izvor resursa socijalnih usluga.<sup>29</sup>

Američka pedijatrijska akademija (engl. *American Academy of Pediatrics*) je 1967. oblikovala koncept medicinskog/zdravstvenog doma (engl. *medical home*), modela pružanja zdravstvene skrbi za djecu koji je sveobuhvatan, dostupan, usmjeren na obitelj, koordiniran i kontinuiran, a tada je bio posebno usmjeren na djecu s „posebnim zdravstvenim potrebama“.

Model se kao zlatni standard prelio na primarnu (pedijatrijsku) skrb općenito, a pokazuje dugoročno pozitivan utjecaj na troškove, kvalitetu i ishode skrbi.<sup>30,31</sup> Zamišljen je kao „zdravstveno susjedstvo“ (engl. *medical neighborhood*) oblikovano oko pedijatrijske prakse, sastavljeno od obitelji i organizacija/resursa u lokalnoj zajednici do kliničara i ogranaka stručnih udruženja, zavoda za javno zdravstvo i drugih.<sup>32,33</sup>

Konceptualno su slično ustrojeni i oblici integracije usluga (engl. *service integration*) u EU/EEA zemljama, koji na primarnoj razini skrbi obuhvaćaju modele multidisciplinarnih skrbi na jednoj lokaciji (engl. *co-location*; Španjolska, Švedska) i jasno određenog koordinatora

skrbi za dijete koji služi kao poveznica svih resursa (Italija, Estonija, Češka, Norveška).<sup>29</sup>

U Hrvatskoj postoje inicijativa i konkretni zakonski prijedlozi da se pri domovima zdravlja pokrene osnivanje savjetovanih centara/centara za koordinaciju zdravstvene zaštite. U njima bi se integrirala znanja, vještine i perspektive iz sustava zdravstva, socijalne skrbi, odgoja i obrazovanja te lokalne zajednice, s ciljem cjelovitog pristupa skrbi za djecu. Velik potencijal u zajednici leži i u patronažnoj zdravstvenoj zaštiti, s obzirom na teritorijalnu pokrivenost, holistički pristup, organizacijski model rada koji se odvija u djetetovu primarnom okruženju, mogućnost/nužnost uspostave kvalitetne komunikacije s dionicima unutar i izvan zdravstvenog sustava te programom predviđen rad u zaštiti kronično bolesnog djeteta i rizično ugroženog djeteta.<sup>34</sup>

## ZAKLJUČAK

Raste broj djece s problemima mentalnog zdravlja, kroničnim bolestima povezanim sa životnim stilom, kao i djece kojima je egzistencija ugrožena zbog ratnih zbivanja, siromaštva i socijalne isključenosti. Sustav skrbi za djecu nužno mora biti stabilan, otporan, jasno strukturiran i organiziran, učinkovit i djelotvoran, ali i dostupan, fleksibilan, pravedan i pravičan. Preduvjet cjelovitoj i kontinuiranoj skrbi za djecu su horizontalna i vertikalna koordinacija i integracija svih dionika, segmenta i procesa skrbi, usidrenih u resursima najbližima djetetovom primarnom okruženju.

*Ovaj stručni rad nastao je u sklopu projekta „Zdravstveni opservatorij“ koji sufinancira Europska unija iz Europskog socijalnog fonda (šifra projekta: UP.04.2.1.06.0045).*

## Children with complex needs in the Republic of Croatia – circumstances and opportunities for improving care

Iva Lukačević Lovrenčić<sup>1</sup>, Maja Banadinović<sup>1,2</sup>, Aida Mujkić<sup>1</sup>, Aleksandar Džakula<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Andrija Stampar School of Public Health, University of Zagreb School of Medicine, Zagreb, Croatia

<sup>2</sup>FIREFLY – association for helping children and families facing malignant diseases, Zagreb, Croatia

**SUMMARY** The current European environment supports the development of dynamic care models adapted to the patient and his environment. It requires strengthening the partnership between the care providers and recipients, framed by the specific context in which care is provided. The increase in the number of children with complex needs, mental health problems, chronic diseases related to lifestyle, and children facing ubiquitous social challenges, poses the necessity of "opening up" and multidimensional adaptability of the broader child care system. Bringing together different experts from the local to the national level, care system must be integrated in all dimensions, providing the child with coordinated and continuous care. The Croatian system lacks integration, which affects the coordination and continuity of care and inevitably quality of care and the satisfaction of all stakeholders involved in the care process.

**KEY WORDS** child care; continuity of care; delivery of health care; integrated; organization and administration