

REPUBLIKA HRVATSKA

**MINISTARSTVO OBITELJI, BRANITELJA I
MEĐUGENERACIJSKE SOLIDARNOSTI**

**PROGRAM PSIHOSOCIJALNE POMOĆI
NA DJEČJIM ONKOLOŠKIM ODJELIMA**

Zagreb, 2007.

PROGRAM PSIHOSOCIJALNE POMOĆI NA DJEČJIM ONKOLOŠKIM ODJELIMA

UVOD

Program psihosocijalne pomoći na dječjim onkološkim odjelima u skladu je sa odrednicama Nacionalne strategije razvitka zdravstva 2006.-2011. te s temeljnim ciljevima Nacionalnog plana aktivnosti za prava i interese djece od 2006.- 2012. godine, a koji se odnose na osiguravanje primjene suvremenih načela i metoda humanizacije bolničkog liječenja djece te razvoja preventivnih programa s ciljem unapređenja zdravstvene kulture djece mladih i roditelja.

Predložene programske aktivnosti namijenjene su prvenstveno djeci oboljeloj od malignih bolesti te njihovim obiteljima.

Program psihosocijalne pomoći na dječjim onkološkim odjelima značajno će pridonijeti poboljšanju kvalitete življenja oboljele djece i njihovih obitelji.

2. EPIDEMIOLOŠKA ANALIZA U HRVATSKOJ

Smrtnost od zloćudnih novotvorina

Rak je drugi najznačajniji uzrok smrti u Hrvatskoj, i danas od zloćudnih novotvorina umire svaka četvrta osoba.

U 2006. godini umrlo je zbog raka 12.700 osoba, 7.426 muškaraca i 5.274 žena. Ukupne stope mortaliteta od raka bile su 286,2/100.000 stanovnika.

Tablica 1. UMRLI U HRVATSKOJ PO SKUPINAMA BOLESTI TE UDIO I STOPE NA 100.000 STANOVNIKA U 2006. GODINI

MKB SKUPINA DIJAGNOZA	BROJ	%	RANG	STOPA/100000
Zarazne i parazitarne bolesti	379	0,75	11.	8,54
Novotvorine	12.700	25,21	2.	286,20
Bolesti krvi i krvotvornog sustava te određene bolesti imunološkog sustava	38	0,08	15	0,86
Endokrine bolesti, bolesti prehrane i metabolizma	1.131	2,25	6.	25,49
Duševni poremećaji i poremećaji ponašanja	653	1,30	9.	14,72
Bolesti živčanog sustava	683	1,36	8.	15,39
Bolesti uha i mastoidnog nastavka	2	0,00	18.	0,05
Bolesti cirkulacijskog sustava	25.611	50,84	1.	577,15
Bolesti dišnog sustava	2494	4,95	4.	56,20
Bolesti probavnog sustava	2.321	4,61	5.	52,30
Bolesti kože i potkožnog tkiva	19	0,04	16.	0,43
Bolesti mišićno-koštanog sustava i vezivnog tkiva	81	0,16	14.	1,83
Bolesti sustava mokraćnih i spolnih organa	750	1,49	7.	16,90
Trudnoća, porod i babinje	4	0,01	17.	0,09
Određena stanja nastala u perinatalnom razdoblju	116	0,23	13.	2,61

Kongenitalne malformacije, deformiteti i kromosomske abnormalnosti	125	0,25	12.	2,82
Simptomi, znakovi i abnormalni klinički i laboratorijski nalazi neuvršteni drugamo	520	1,03	10.	11,72
Ozljede, otrovanja i neke druge posljedice vanjskih uzroka	2.751	5,46	3.	61,99
UKUPNO	50.378	100,00		1135,29

Izvor podataka: Dokumentacija Državnog zavoda za statistiku, 2007. god. (DEM-2/06)

Obrada podataka: Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2007.

U 2006. godini umrle su zbog raka u dobi od 0-19 godina 44 osobe, 27 muških i 17 ženskih osoba.

Učestalost zloćudnih novotvorina

Prema preliminarnim podacima Registra za rak, HZJZ-a, godine 2005. dijagnosticirano je 20.714 novih bolesnika od raka (invazivni oblici raka bez raka kože), 11.301 muškaraca i 9.413 žena.

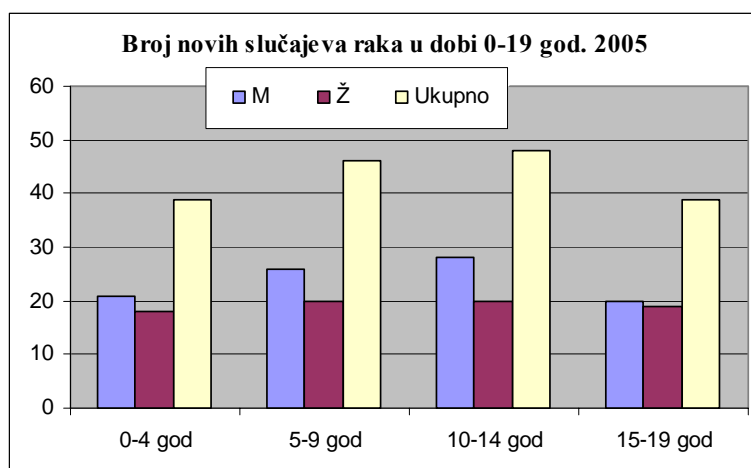
U dobi od 0-19 godina zabilježena su 2005 godine 172 nova slučaja raka (95 dječaka i 77 djevojaka). Prema dobi, oboljeli su bili u dobi 0-4 godine 39, u dobi 5-9 godina 46, u dobi 10-14 godina 48, u dobi 15-19 godina 39 dječaka i djevojaka.

Godinu dana ranije (u 2004. godini) od raka je oboljelo 186 djece i mladih, 89 dječaka i 97 djevojaka.

Tablica 2.

Novooboljeli od raka u dobi 0-19 godina - RH 2005					
	0-4 god	5-9 god	10-14 god	15-19 god	0-19 god
M	21	26	28	20	95
Ž	18	20	20	19	77
Ukupno	39	46	48	39	172

Slika 1.



Pojavnost zloćudnih novotvorina razlikuje se donekle prema dobi oboljelih. U mlađoj dobi, 0-9 godina, najčešće maligne bolesti su leukemije i novotvorine mozga. U dobi 10-19 godina kod muških su na prvom mjestu novotvorine mozga, novotvorine kosti i zglobove hrskavice te

Hodgkinova bolest. Kod djevojaka u toj dobi najčešće su novotvorine mozga, non-Hodgin limfom i rak štitnjače.

Korištenje bolničkih kapaciteta

U Hrvatskoj je u 2006. godini registrirana 71 bolnička ustanova i lječilište, od toga 14 kliničkih ustanova (klinički bolnički centri, kliničke bolnice, klinike), 22 opće bolnice, 29 specijalnih bolnica te 6 lječilišta. Uz navedene ustanove, na otocima i područjima udaljenijim od bolnica, djelovalo je 9 stacionara i 6 izvanbolničkih rodilišta.

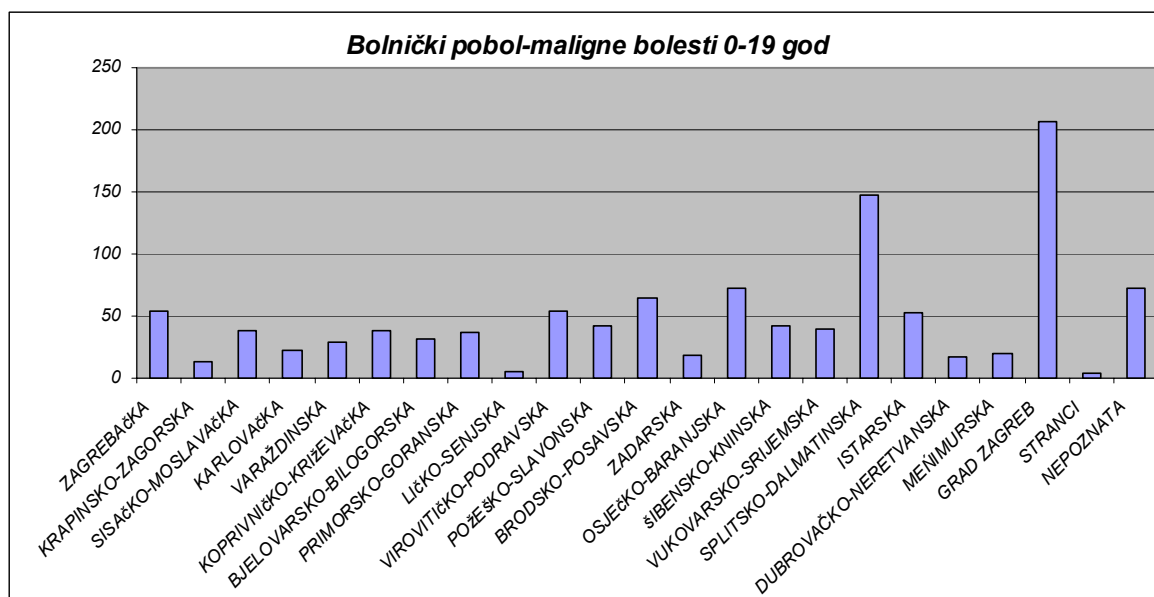
Najznačajnije promjene u bolničkom pobolu u Republici Hrvatskoj dogodile su se sa skupinom novotvorina koje su 1981. godine bile na petom mjestu s 36.768 liječenih, u razdoblju 1985.-1995. godine na četvrtom mjestu, da bi 1996. godine izbile na vodeće mjesto u hospitalizacijama. Od tada novotvorine se svake godine nalaze na prvom ili drugom mjestu kao razlozi bolničkog zbrinjavanja.

U hrvatskim bolnicama u 2006. godini bilo ostvareno je 752.448 hospitalizacija sa ukupno 7.479.340 dana bolničkog liječenja (prosječan boravak u bolnici 9,94 dana). Prosječna duljina liječenja kontinuirano se smanjuje: sa 15,37 dana u 1990. na 11,92 dana u 2000. godini te na 9,94 dana u 2006. godini. U općim bolnicama duljina liječenja smanjila se sa 12,3 dana u 1990. na 6,95 dana u 2006. godini, u specijalnim bolnicama sa 34,83 dana u 1990. na 28,57 dana u 2006. godini, a u klinikama i kliničkim bolnicama sa 12,05 dana u 1990. na 8,19 dana u 2006. godini.

Smanjenje broja bolničkih kreveta i prosječne duljine boravka u bolnici u skladu su sa trendovima zabilježenim u ostalim europskim zemljama, a uzroci su sve važnija uloga dnevne bolnice, osnivanje socijalno-medicinskih ustanova kao što su primjerice domovi za stare i nemoćne osobe te unaprijeđenje kućnog liječenja i njege čime se smanjuju trajanje i visoki troškovi stacionarnog liječenja.

Prema preliminarnim podacima u dobi 0-19 godina 2006. godine zabilježene su 1.122 hospitalizacije zbog zloćudnih novotvorina (626 muških i 496 ženskih), što čini 1,60% od ukupnog broja zbrinutih malignih bolesti koji je iznosio 69.919 hospitalizacije.

Broj hospitalizacija zbog zloćudnih novotvorina u dobi od 0-19 godina prema prebivalištu u županijama je sljedeći: Zagrebačka županija 54, Krapinsko-zagorska županija 13, Sisačko-moslavačka županija 38, Karlovačka županija 23, Varaždinska 29, Koprivničko-križevačka 38, Bjelovarsko-bilogorska 32, Primorsko-goranska 37, Ličko-senjska 5, Virovitičko-podravska 54, Požeško-slavonska 42, Brodsko-posavska 65, Zadarska 19, Osječko-baranjska 72, Šibensko-kninska 42, Vukovarsko-srijemska 40, Splitsko-dalmatinska 147, Istarska 53, Dubrovačko-neretvanska 17, Međimurska 20, Grad Zagreb 206, Stranci 4, nepoznata 72.



Prema preliminarnim podacima u 2006. godini u dobi od 0-19 godina na KBC Zagreb/Rebro prijavio je 266 hospitalizacija zbog malignih bolesti, KBC Zagreb/Šalata 396 hospitalizacija, Klinika za dječje bolesti Zagreb/Klaićeva 168 hospitalizacija, u KBC Split 72 hospitalizacija.

S obzirom na porast broja oboljeli u posljednjem desetljeću, skraćivanje razdoblja hospitalizacije ukazana je potreba za intenziviranjem suradnje između zdravstvenih djelatnika, oboljelog djeteta, zdravstvenih suradnika i obitelji. Prvenstveno se u dosadašnjem radu osjetio nedostatak stručnjaka i odgovarajućih programa na području psihosocijalne pomoći oboljeloj djeci i njihovim obiteljima. Sukladno preporukama organizacija civilnog društva i stručnjaka koji djeluju na ovom području osmišljen je program sustavnog praćenja, edukacije, razvoja institucionalne i izvaninstitucionalne psihosocijalne podrške sa ciljem podizanja kvalitete života djece oboljele od malignih bolesti i njihovih obitelji.

3. CILJEVI PROGRAMA

Opći ciljevi

1. Poboljšanje kvalitete života djece oboljele od malignih bolesti i njihovih obitelji
2. Razvoj rehabilitacijskih modela usluga i programa namijenjenih oboljeloj djeci i njihovim obiteljima
3. Osiguranje primjene suvremenih načela i metoda humanizacije bolničkog liječenja djece

Specifični ciljevi:

1. Razvoj izvaninstitucionalnih modela psihosocijalne pomoći
2. Razvoj suradnje između zdravstvenih institucija, organizacija civilnog društva roditelja i djece na programima psihosocijalne pomoći djeci oboljeloj od malignih bolesti
3. Osigurati dostupnosti programima psihosocijalne pomoći
4. Edukacija stručnjaka za rad s oboljelom djecom i njihovim obiteljima
5. Osigurati kvalitetne informacije i edukaciju obitelji djece oboljele od malignih bolesti

4. CILJNA SKUPINA

- djeca oboljela od malignih bolesti (0- do navršenih 19 godina)
- obitelji djece oboljele od malignih bolesti

5. ORGANIZACIJA PROGRAMA

Temeljem analize epidemioloških pokazatelja broja novootkrivenih malignih bolesti kod djece te broja ukupno hospitalizirane djece s malignim bolestima u dobi od 0-19 godina života u pojedinim zdravstvenim ustanovama Republike Hrvatske kao i nedostatnoj psihosocijalnoj podršci izrađen je *Program psihosocijalne pomoći na dječjim onkološkim odjelima* koji obuhvaća slijedeća područja:

- A) Akutno zbrinjavanje oboljele djece
 - Suočavanje sa spoznajom o bolesti - spoznaja roditelja
 - spoznaja djeteta
 - Suzbijanje hospitalizma
 - Interakcije: roditelj – dijete;
 - roditelj – dijete - psihoterapeut – liječnik - medicinska sestra;
 - itd.
 - Edukacija roditelja kroz aktivno uključivanje u rad s djetetom
 - Suočavanje sa smrtnim ishodom

Preventivni interdisciplinarni edukacijski i rehabilitacijski programi organiziraju se sa ciljem da se oboljelima omogući poboljšanje mentalnog, fizičkog, socijalnog i ekonomskog funkcioniranja u smislu prevencije, oporavka i ublaživanja posljedica bolesti. Suportivni psihoterapijski individualni i grupni tretmani malog bolesnika i njegove obitelji, imaju cilj pospješivanja fizičkog i psihičkog oporavka, održavanja kvalitete života, kako kod neposrednog suočavanja s novootkrivenom dijagnozom (roditelj, obitelj, bolesnik), tako i kod dugobolujućih, kroničnih bolesnika, u okviru kompleksnih dijagnostičkih i psihosocijalnih aspekata rehabilitacije. Suportivne terapije uključuju kreativnu terapiju, art- terapije, terapiju glazbom, kao i druge intervencije usmjerene na psihološke, duhovne i somatske aspekte osobnosti. Zaključujemo, da bi osnovni cilj primjene kreativne i psihosocijalne terapije bili podrška malom bolesniku da nadiđe strahove, bol, usamljenost i anksioznost, te da u boljim fizičkim i psihičkim uvjetima bude uključen u druge klasične intervencije tijekom hospitalizacije, također, skraćivanje perioda rehabilitacije, brži oporavak i uspješno uključivanje oboljelih u svakodnevni život važniji su dijelovi, a ujedno i krajnji ciljevi procesa rehabilitacije.

- B) Dugoročno zbrinjavanje oboljele djece
 - Neizvjesnost povrata bolesti
 - Suočavanje sa smrtnim ishodom bolesnika
 - Rješavanje problematike PTSP-a

Palijativna skrb, kao nezaobilazan dio liječenja malih onkoloških bolesnika, zahtijeva odgovarajući pristup umirućem bolesniku i njegovoj obitelji od medicinskog osoblja, duhovnih učitelja (svećenici, časne sestre), psihologa i voditelja suportivno-terapijskih programa.

C) Rad sa zdravstvenim djelatnicima

- Suzbijanje „burn out“ sindroma
- Suočavanje sa smrtnim ishodom bolesnika

Edukacija osoblja u pristupu i podršci provedbi suportivno-terapijskih i rehabilitacijskih psihosocijalnih programa, uz provedbu terapije i rehabilitacije zdravstvenog osoblja bitan su čimbenik u prevenciji nastanka „burn-out“ sindroma. Razvoj i klinička primjena različitih oblika komplementarnih suportivno- terapijskih programa i razvijanje edukacije u području psihosocijalne onkologije doprinosi kvaliteti življenja oboljele djece.

D) Suradnja na izvaninstitucijskih rehabilitacijskim programima

- Programi psihosocijalne pomoći
- Programi suradnje i zbrinjavanja roditelja tijekom hospitalizacije djece

U okviru razvoja institucionalne djelatnosti provođenje aktivnosti odvijati će se kroz suradnju odjelnih liječnika, medicinskih sestara, psihologa, radnog terapeuta, obitelji djeteta i predstavnika organizacija civilnog društva koje djeluju na ovom području kao što je prikazano na slici 1.

Slika 1.



U rad tima prema medicinskim indikacijama, drugim potrebama i sukladno mogućnostima mogu se uključivati i drugi djelatnici (kao npr. defektolog - sofrolog).

Program će se prvenstveno odvijati na nivou zdravstvenih institucija (Klinika za dječje bolesti Zagreb, Klinički bolnički centar Rijeka, Klinička bolnica Osijek i Klinička bolnica Split) koje će biti zadužene za osiguranje primjerenih uvjeta za rad centara korištenjem postojećih resursa (zajedničke prostorije na onkološkim odjelima, biblioteka i dr.).

Dio programskih aktivnosti koje se odnose na provedbu rehabilitacijskih programa namijenjenih djeci oboljele od malignih bolesti provodit će se u suradnji s organizacijama civilnog društva.

6. PLAN AKTIVNOSTI

Na temelju epidemiološke analize malignih bolesti djece kao i uočenih potreba za jačanjem programa psihosocijalne podrške sukladno predloženim programskim ciljevima i područjima djelatnosti predlaže se provedba slijedećih aktivnosti:

1. Provedba Programa psihosocijalne pomoći na dječjim onkološkim odjelima

Aktivnost 1:

- osigurati odgovarajući broj djelatnika tijekom *listopada 2007. godine u Zagrebu i Splitu* - preustrojem iz postojećih resursa ili zapošljavanjem novih djelatnika pri postojećim odjelima (psiholog i radni terapeut)
- osigurati financiranje novih djelatnika iz postojećih sredstava bolničkih ustanova u 2007. godini
- osigurati odgovarajući broj djelatnika početkom *siječnja 2008. godine u Rijeci i Osijeku* - preustrojem iz postojećih resursa ili zapošljavanjem novih djelatnika pri postojećim odjelima (psiholog i radni terapeut)
- osigurati kontinuitet financiranja djelatnika u okviru ugovora između zdravstvenih institucija i Hrvatskog zavoda za obvezno zdravstveno osiguranje od siječnja 2008. godine

Nositelji: Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi, Klinička bolnica Split, Klinika za dječje bolesti Zagreb, Hrvatski zavod za obvezno zdravstveno osiguranje, Klinički bolnički centar Rijeka, Klinička bolnica Osijek

Rok: listopad 2007. godine i siječanj 2008. godine

Aktivnost 2:

- osigurati odgovarajuće prostorne uvjete za provedbu Programa sukladno mogućnostima tijekom *listopada 2007. godine u Zagrebu i Splitu*
- osigurati odgovarajuće prostorne uvjete za provedbu Programa sukladno mogućnostima početkom *siječnja 2008. godine u Rijeci i Osijeku*

Nositelji: Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi, Klinička bolnica Split, Klinika za dječje bolesti Zagreb, Klinički bolnički centar Rijeka, Klinička bolnica Osijek

Rok: listopad 2007. godine i siječanj 2008. godine

Aktivnost 3:

- provoditi programe psihosocijalne podrške za djecu oboljelu od malignih bolesti sukladno smjernicama struke

Nositelji: Klinička bolnica Split, Klinika za dječje bolesti Zagreb, Klinički bolnički centar Rijeka, Klinička bolnica Osijek

Rok: kontinuirano

Aktivnost 4:

- osigurati odgovarajuća didaktička sredstva potrebna za provedbu Programa

Nositelj: Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti

Rok: siječanj 2008. godine

2. Provođenje izvaninstitucionalnih programa psihosocijalne podrške

Aktivnost 1:

- provođenje rehabilitacijskih programa za djecu oboljelu od malignih bolesti sukladno prijavi programa organizacija civilnog društva na Poziv Ministarstva obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti za financiranje projekata udruga koje se bave problemima zadovoljavanja potreba osoba s invaliditetom

Nositelj: Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti, organizacije civilnog društva

Rok: siječanj 2008. godine

Aktivnost 2:

- izrada edukativnog materijala namijenjenih za oboljelu djecu i njihove obitelji
- distribucija izrađenog materijala

Nositelji: Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi, Klinička bolnica Split, Klinika za dječje bolesti Zagreb, Klinički bolnički centar Rijeka, Klinička bolnica Osijek

Rok: lipanj 2008. godine

3. Praćenje, razvoj i evaluacija programa

Aktivnost 1:

- održavanje radionica namijenjenih zdravstvenim djelatnicima i suradnicima sa ciljem razmjene iskustava na provođenju programa

Nositelji: Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi, Klinička bolnica Split, Klinika za dječje bolesti Zagreb, Klinički bolnički centar Rijeka, Klinička bolnica Osijek

Rok: jednom godišnje – kontinuirano

Aktivnost 2:

- prikupljanje epidemioloških podataka putem Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo
- provođenje ankete o zadovoljstvu korisnika i uspješnosti programa
- izrada godišnjih izvješća o tijeku provedbe programskih aktivnosti

Nositelji: Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi, Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti, Klinika za dječje bolesti Zagreb, Klinička bolnica Split, Klinički bolnički centar Rijeka, Klinička bolnica Osijek, Hrvatski zavod za javno zdravstvo

Rok: jednom godišnje - kontinuirano

7. FINANCIRANJE PROGRAMA

Republika Hrvatska iz državnog proračuna osigurati će sredstva potrebna za realizaciju ovog programa na način da nositelji pojedinih aktivnosti i njihovo izvršenje uvrste u godišnje planove proračunskih pozicija pojedinih tijela državne uprave. Sredstva za zdravstvene timove osigurati će se ugovornim odnosima između Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje i bolničkih institucija. Sukladno navedenom dinamika osiguravanja i trošenja sredstava namijenjenih izvršavanju Programa određivati će se svake godine u postupku donošenja Državnog proračuna. Financijska sredstva za provođenje aktivnosti tijekom 2007. godine osigurana su u okviru budžeta bolničkih ustanova za potrebe financiranja novo zaposlenih djelatnika.

Tablica 1. Financijska sredstva osigurana u Državnom proračunu za provedbu Programa psihosocijalne pomoći na dječjim onkološkim odjelima	
Nositelji	2008.
Hrvatski zavod za obvezno zdravstveno osiguranje	872.897,08
Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti	420.000
Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi	80.000
UKUPNO	1.372.897,08

Financijska sredstva u okviru Državnog proračuna za 2008. godinu planirana su u iznosu od 80.000,00 kuna na pozicijama Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi (A618215 prevencija malignih bolesti). Dodatna financijska sredstva za potrebe osiguravanja financiranja zapošljavanja novih djelatnika u timu planiraju se na poziciji A690019 Bolnička zdravstvena zaštita u visini od 872.897,08 kuna.

Financijska sredstva za u okviru Državnog proračuna za 2008. godinu planirana su u ukupnom iznosu od 420.000,00 kn na pozicijama Ministarstva obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti i to 120.000,00 kn na aktivnosti A 653006 «Afirmacija prava i zaštita djece», račun 3821 Kapitalne donacije neprofitnim organizacijama (za nabavku didaktičkog materijala) te 300.000,00 kn na aktivnosti A 558051 «Afirmacija prava i unapređenje politike za osobe s invaliditetom, račun 3811 Tekuće donacije u novcu od igara na sreću (financiranje programa organizacija civilnog društva provedbom Natječaja).