



Iceland
Liechtenstein
Norway

**Active
citizens** fund



PRAKTIČNI PRIRUČNIK O CASE MANAGEMENTU

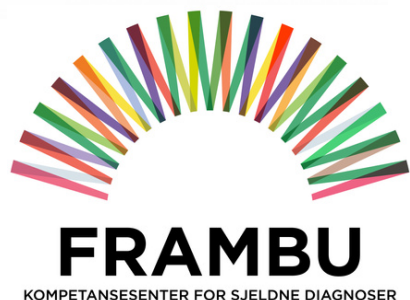
Priručnik je nastao kao aktivnost projekta "ŽENSKI STAV ZA SUSTAV!
Sveobuhvatna podrška i osnaživanje žena s izazovima rijetkih bolesti" koji je
podržan kroz Fond za aktivno građanstvo, sredstvima Islanda, Lihtenštajna i
Norveške u okviru EGP grantova.

Iceland  _____
Liechtenstein **Active**
Norway **citizens fund**

Sadržaj ove publikacije isključiva je odgovornost Hrvatskog saveza za rijetke
bolesti i ne odražava nužno stavove država donatorica i Upravitelja Fonda.



Partneri u provedbi:





SADRŽAJ

1.UVOD	3
2.RIJETKE BOLESTI	4
3.CASE MANAGEMENT (VOĐENJE SLUČAJA)	5
4.PRIMJER DOBRE PRAKSE – INNOVcare – NORO CENTAR	8
5.“ŽENSKI STAV ZA SUSTAV!“ Sveobuhvatna podrška i osnaživanje žena s izazovima rijetkih bolesti	11
6.PARTNERI I ULOGE	12
6.1.HSRB – HRVATSKI SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI	12
6.2.CESI – Centar za edukaciju, savjetovanje i istraživanje	16
6.3.IK ZVONO – Inkluzivna kuća	17
6.4.NORBCG Nacionalna organizacija za rijetke bolesti Crne Gore	19
6.5.FRAMBU Resursni centar za rijetke bolesti, Norveška	20
7.AKTIVNOSTI PROJEKTA	22
8.REZULTATI	23
9.LITERATURA	24

1.UVOD



Velike promjene u demografiji i liječenju bolesti, u budućnosti će dovesti do toga da će pacijenti s dugotrajnim kroničnim stanjima preuzeti najveći udio proračuna za zdravstvo i socijalnu skrb. Kako bi odgovorili na ovaj izazov, sustavi zdravstvene i socijalne skrbi trebaju razviti pristup koji bolje koordinira i integrira usluge oko potreba pacijenata i korisnika usluga svih dobnih skupina s kroničnim, medicinski složenim i drugim stanjima koja utječu na funkcionalnost. Takav je pristup optimalan za pružanje kvalitetnije i ekonomski isplativije skrbi. Na lokalnoj razini, sektori zdravstva i socijalne skrbi već dugi niz godina razvijaju inovacije u integriranoj skrbi. Međutim, iako integrirana skrb obećava pružanje kvalitetnije skrbi, ali i isplativost, dokazi o tome što je učinkovito i dalje su različiti zbog različitih pristupa koji se primjenjuju u praksi. Štoviše, postoji opći nedostatak znanja o tome kako najbolje primijeniti (i kombinirati) različite pristupe pružanju koordinirane skrbi u praksi.

Ovim priručnikom pokušat ćemo definirati kako se vođenje slučaja može uspješno implementirati u radu s osobama oboljelim od rijetkih bolesti. Naš je cilj predstaviti model rada koji se može primijeniti kao dio šire strategije za pružanje bolje koordinirane skrbi za osobe s dugotrajnim kroničnim stanjima. U Hrvatskom savezu za rijetke bolesti smatramo kako je potrebno razvijati integrirani sustav pružanja izvaninstitucionalnih socijalnih usluga kako bi se osigurala pravovremena i dostupna skrb svim oboljelima od rijetkih bolesti, kao i njihovim obiteljima. U priručniku ćemo predstaviti projekt "ŽENSKI STAV ZA SUSTAV! Sveobuhvatna podrška i osnaživanje žena s izazovima rijetkih bolesti", s aktivnostima i rezultatima, ali i naš dugogodišnji rad s korisnicima, kako se mijenjao i razvijao te partnerske udruge i njihov rad.

Ovaj je priručnik zapravo prikaz našeg svakodnevnog rada i iskustva s rijetkim bolestima, ali i primjer dobre prakse koordiniranih izvaninstitucionalnih usluga, primijenjenih, u ovom slučaju, sa specifičnom populacijom - ženama oboljelim od rijetkih bolesti i majkama djece koja boluju od rijetkih bolesti.



2. RIJETKE BOLESTI

Rijetke bolesti su prema definiciji one bolesti koje se javljaju na manje od 5 pojedinaca na 10 000 stanovnika. Iako rijetke, kada se uzme veliki broj rijetkih bolesti (između 6000 i 7000 različitih dijagnoza) dolazimo do podatka da u Europi od rijetkih bolesti boluje oko 6-8% cjelokupne populacije.

S medicinske strane, najčešće su to kronične, degenerativne i smrtonosne bolesti, zbog čega je oboljelima značajno smanjena kvaliteta života, pogotovo jer su ovisni o tuđoj pomoći. Čest je slučaj da se takve bolesti kasno dijagnosticiraju, upravo zbog svoje rijetkosti. Rijetke bolesti karakterizirane su velikom raznovrsnošću simptoma, koji variraju ne samo od bolesti do bolesti, već i unutar same bolesti. Ista bolest može imati jako različitu kliničku sliku za oboljele, a mnogi različiti simptomi se mogu pojaviti kod jedne oboljele osobe. Sa socijalne strane, javnost, a čak i stručni krugovi, imaju vrlo malo saznanja o rijetkim bolestima, zbog čega je psihosocijalna skrb slabo organizirana. S obzirom da postoji širok spektar simptoma, a mnogi od njih su vrlo teški, oboljeli rijetko kad mogu sudjelovati u društvenom životu svoje zajednice koja nije prilagođena njihovim potrebama. Samim time, oboljeli se susreću s mnogim socijalnim i psihološkim problemima koji dodatno smanjuju kvalitetu života oboljelih i članova njihovih obitelji.

Unatoč raznovrsnosti koju pripisujemo rijetkim bolestima, oboljeli od rijetkih bolesti i članovi njihovih obitelji suočeni su s jednakim poteškoćama koje proizlaze upravo iz rijetkosti njihove bolesti. To su prije svega nemogućnost postavljanja ispravne dijagnoze, zatim nedostatak informacija o samoj bolesti, nedostatak znanstvenog znanja, nedostatak odgovarajuće i kvalitetne zdravstvene skrbi, visoke cijene nekolicine poznatih lijekova i terapije te socijalne posljedice (Zmazek i sur., 2016).

3. CASE MANAGEMENT

(VOĐENJE SLUČAJA)



Zbog složenosti našeg modernog zdravstvenog sustava, ali i kompleksnih potreba oboljelih od kroničnih i degenerativnih bolesti i stanja, često je potreban stručnjak koji će koordinirati brigu o pacijentima. Učinkovito upravljanje ovim složenim potrebama štedi vrijeme, novac i frustracije za pacijente i pružatelje usluga, ali i za sam zdravstveni sustav.

Case manageri ili voditelji slučaja koji služe kao poveznica između svih strana u ovom sustavu svakim danom postaju sve važniji, no može biti zbunjujuće vidimo li ih kao radnu ulogu ili se radi o metodi rada.

„Vođenje slučaja postalo je tako popularno jer je povezano s dvije teme jako značajne za Amerikance. Promiče slobodu i štedi novac.“ (Holt, 2000.: xi)

U literaturi dostupnoj na engleskom jeziku postoji veliki broj definicija za pojam case managera ili voditelja slučaja. Zajedničko im je da ga definiraju kao stručnjaka koji pomaže korisnicima da se nose sa svim aspektima složenog sustava zdravstvene skrbi koordinirajući skrb, što uključuje pronalaženje svih dostupnih i odgovarajućih resursa u zajednici i komunikaciju sa svim relevantnim stranama kako bi se skrb pružala učinkovito i sigurno. Međutim, opis radne uloge ili metodologija i način rada voditelja slučaja često se razlikuje ovisno o sustavu u kojem takav stručnjak radi.

Zbog stranih partnera i mogućnosti multiplikacije aktivnosti te primjera dobre prakse koji nam je glavni vodič, mi smo odlučili koristiti pojam case manageri, a metoda po kojoj se koordinira skrb korisnika projekta je metoda case managementa.

Case management ili vođenje slučaja u zdravstvu i socijalnoj skrbi bavi se koordiniranjem i praćenjem zdravstvene i socijalne skrbi i usluga za pacijente s kompleksnim potrebama. Njihov glavni cilj je osigurati da pacijenti dobivaju kvalitetnu i koordiniranu skrb kako bi se postiglo što bolje zdravstveno stanje i funkcioniranje (Powell i Tahan, 2018).



U svom poslu, case manageri komuniciraju s pacijentima, obiteljima, liječnicima i drugim zdravstvenim radnicima kako bi se osigurala koordinacija skrbi i usluga. Oni također provode procjene pacijentovog stanja i potreba, te planiraju i koordiniraju skrb koja će odgovarati tim potrebama.

Bilo da su zaposleni u institucijama, civilnim organizacijama ili privatnim ustanovama, case manageri također pružaju podršku pacijentima i obiteljima kako bi se pomoglo u upravljanju zdravstvenim stanjem i uslugama, te pružaju informacije o mogućnostima za financiranje skrbi. Oni također prate napredak pacijenta i prilagođavaju planove skrbi prema potrebama pacijenta (Powell i Tahan, 2018).

Prema Zakonu o djelatnosti socijalnog rada (NN16/19,18/22), vođenje slučaja je metoda rada kojom se u suradnji s korisnikom procjenjuju potrebe, dogovaraju i koordiniraju neophodne usluge, vrši praćenje, evaluaciju i zastupa najbolji interes korisnika s ciljem poboljšanja njegove socijalne dobrobiti.

Postoji mnogo zakonskih, etičkih i regulatornih zahtjeva koje voditelji slučaja moraju ispuniti kako bi uspostavili sigurnu i učinkovitu praksu. Međutim, jedan od najvažnijih aspekata vođenja slučaja jednostavno je *razviti odnos s klijentom, obitelji i pružateljima usluga*.

U europskim, ali i mnogim drugim sustavima zdravstva i socijalne skrbi voditelji slučajeva mogu se specijalizirati u raznim područjima na temelju svog prethodnog radnog iskustva i interesa.

Voditelj slučaja mentalnog zdravlja

Voditelj slučaja registrirana medicinska sestra (RN)

Voditelj pravnih slučajeva

Voditelj slučaja u Centru za socijalni rad

.



Case manager je važan dio zdravstvenog i socijalnog sustava iz nekoliko razloga (INOVCare, 2017):

1. **Koordinacija skrbi:** *Case manageri* su stručnjaci za upravljanje slučajevima koji se bave koordiniranjem i praćenjem zdravstvene skrbi i usluga za pacijente s kompleksnim potrebama. Oni pomažu u osiguravanju da pacijenti dobivaju kvalitetnu i koordiniranu skrb, što može dovesti do boljeg zdravstvenog stanja i funkcioniranja pacijenta.
2. **Ušteda vremena i novca:** *Case manageri* pomažu u osiguravanju da pacijenti dobivaju potrebne usluge u pravo vrijeme, što može smanjiti potrebu za višestrukim pregledima i hospitalizacijama. Ovo može dovesti do uštede novca u zdravstvenom sustavu
3. **Podrška pacijentima i obiteljima:** *Case manageri* pružaju podršku pacijentima i obiteljima kako bi se pomoglo u upravljanju zdravstvenim stanjem i uslugama, te pružaju informacije o mogućnostima za financiranje skrbi, što smanjuje razinu stresa pacijentima i njihovim obiteljima.
4. **Prilagođavanje planova skrbi:** *Case manageri* prate napredak pacijenta i prilagođavaju planove skrbi prema potrebama pacijenta. Ovo omogućuje da se skrb prilagođava tijekom vremena, što može dovesti do pacijentovog boljeg zdravstvenog stanja i funkcioniranja.





4. PRIMJER DOBRE PRAKSE

- INNOVcare - NORO CENTAR, RUMUNJSKA

U travnju 2016. stručna skupina Komisije za rijetke bolesti jednoglasno je usvojila preporuke o podržavanju uključivanja rijetkih bolesti u socijalne usluge i politike, uključujući preporuke državama članicama da promiču mjere koje olakšavaju multidisciplinarnu, holističku, kontinuirano, na osobu usmjereno i participativno pružanje skrbi za osobe koje žive s rijetkim bolestima.

INNOVCare je trogodišnji europski projekt koji se bavio društvenim izazovima s kojima se suočavaju ljudi koji žive s rijetkim složenim stanjima. Projekt INNOVCare imao je za cilj premostiti jaz u koordinaciji između medicinskih, socijalnih i usluga podrške u državama članicama Europske unije[1]. U tom smislu, Resursni centar NoRo u Rumunjskoj provodi pilot projekt case managementa rijetkih bolesti. Tijekom cijelog projekta INNOVCare predstavnici nacionalnih i regionalnih nadležnih tijela (INNOVCare Advisory Group), socijalne službe, predstavnici pacijenata, pružatelji zdravstvenih usluga, socijalni radnici i akademici sastaju se kako bi razgovarali o načinima provedbe holističke skrbi za rijetke bolesti i kompleksna stanja. INNOVCare daje glas društvenim i svakodnevnim potrebama ljudi koji žive s rijetkom bolešću i bavi se potrebom za koordinacijom između pružatelja usluga u državama članicama Europske unije.

Ovaj projekt financiran od strane EU-a osigurao je da se uzmu u obzir društvene potrebe ljudi koji žive s rijetkom bolesti. Također će podržati EU i druge države članice u provedbi potrebnih strukturnih reformi u sustavima socijalne skrbi razvojem i testiranjem holističkog puta skrbi usmjerenog na osobu. To će značiti jačanje partnerstva između pružatelja skrbi – javnih, privatnih i organizacija civilnog društva.

INNOVCare bavi se ozbiljnim, nezadovoljenim društvenim potrebama ljudi koji žive s rijetkom bolešću i njihovih obitelji, a koje utječu na njihovo dostojanstvo, autonomiju i njihova temeljna ljudska prava izražena u Općoj deklaraciji o ljudskim pravima i Konvenciji Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom.

Tijekom trajanja projekta održan je trening za case managere koji je ulogu case managera u rijetkim bolestima definirao kao jednu od specijaliziranih socijalnih usluga.

1. <https://innovcare.eu/> posjećeno 9.11.2023.



Case manager u rijetkim bolestima predstavlja (INOVVCare, 2017):

1. Stabilnu kontakt točku

2. Stručnjaka koji sluša, informira, podupire i osnažuje pacijente i obitelji

- omogućuje znanje/alate koji pacijentu omogućuju da potvrdi/prizna svoju situaciju
- razvija individualni dugoročni plan skrbi i životni plan pacijenata s rijetkom bolesti i njihovih obitelji
- informira o postojećim resursima (usluge, prava, naknade)
- potiče i podupire zdravstvenu pismenost, brigu o sebi, obiteljsku otpornost i usklađenost s liječnicima
- razvija radne metode koje osnažuju pacijenta i obitelj

3. Nadzire i promatra potrebe

4. Pristupa holistički, planirajući tako da je pacijent u centru:

- identificira resurse – usluge i podršku na određenom području
- upućuje na dostupne resurse i ubrzava pristup uslugama i podršci
- pojednostavljuje proces skrbi i usmjerava pacijente/obitelji na relevantne stručnjake
- pruža kontinuiranu i strukturiranu podršku kako se skrb ne bi prekinula i kako bi olakšao samostalni život pacijenta
- olakšava koordinaciju između različitih pružatelja usluga; potiče povezivanje
- predstavlja središte informacija i znanja
- prevenira rizične situacije koje je moguće izbjeći
- prati pacijenta kako bi se izbjegla iskorištavanje zdravstvenih usluga zbog nedostatka informacija



Primjeri aktivnosti case managera u sklopu INNOVcare projekta, NORO, Rumunjska (INOVVCare, 2017):

- Pružanje informacija o bolesti
- Informiranje o pravima pacijenata
- Poticanje samozastupanja u skrbi
- Unaprjeđenje komunikacijskih vještina
- Prikupljanje informacija i informiranje o dostupnim uslugama
- Poticanje učenja o bolesti unutar vršnjačke skupine pacijenta
- Poticanje razumijevanja i prihvaćanja u zajednici.



5. "ŽENSKI STAV ZA SUSTAV!"

Sveobuhvatna podrška i osnaživanje žena s izazovima rijetkih bolesti"



Projekt „ŽENSKI STAV ZA SUSTAV! Sveobuhvatna podrška i osnaživanje žena s izazovima rijetkih bolesti“ podržan je kroz Fond za aktivno građanstvo, sredstvima Islanda, Lihtenštajna i Norveške u okviru EGP grantova. Nositelj projekta je Hrvatski savez za rijetke bolesti, uz partnerske organizacije CESI - Centar za edukaciju, savjetovanje i istraživanje, Inkuzivna kuća Zvono, Nacionalna organizacija za rijetke bolesti Crne Gore i FRAMBU - Resursni centar za rijetke bolesti Norveška.

Žene su često u nepravednom socijalnom položaju, a ako još i pripadaju ranjivoj skupini koja se bori s rijetkim zdravstvenim problemima i nerazvijenim sustavom podrške, njihova marginalizacija i diskriminacija postaje još složenija!

Problemi se javljaju u nekoliko aspekata (socijalnopravni, psihološki, medicinski) i odražavaju se na funkcioniranje u poslovnom okruženju, privatnom, društvenom kontekstu.

Na žalost, u Hrvatskoj ne postoji sustavan pristup koji bi im pružio sveobuhvatnu podršku iz različitih područja.

Projektom je uveden inovativni model upravljanja slučajem – case management (CM). Case management predstavlja stabilnu kontaktnu točku, podrazumijeva sveobuhvatan, holistički, pristup usmjeren na osobu 1 na 1, a uključuje multidisciplinarni tim stručnjaka i volontera koji pružaju pravnu, psihološku, medicinsku podršku i također informiranje, obrazovanje, umrežavanje, koordinacija različitih vanjskih izvora podrške. Također je osnova za analizu podataka u svrhu edukacije i podizanja svijesti javnosti i dugoročne održivosti.

Projekt ima utjecaj i na vanjske okolnosti kroz konferencije i javne zagovaračke kampanje, a koje su povezane sa stvaranjem javne podloge za uključivanje osnaženih žena i njihovih prava. Osvještavanje društvene zajednice o stvarnim problemima s kojima se žene susreću dovodi do inkluzivnije, ravnopravnije zajednice spremne prihvatiti ranjive skupine. Case management i istraživanja proširuju se i na manje razvijena i regionalno različita područja, što omogućuje multiplikaciju i decentralizaciju dostupne podrške, ali i generalizaciju na srodne ciljne skupine od strane Fonda za aktivno građanstvo (ACF).



6. PARTNERI I ULOGE

Hrvatski savez za rijetke bolesti, nositelj je projekta "ŽENSKI STAV ZA SUSTAV! Sveobuhvatna podrška i osnaživanje žena s izazovima rijetkih bolesti" na kojem su kao partneri sudjelovali i CESI – Centar za edukaciju, savjetovanje i istraživanje, Inkluzivna kuća Zvono, Nacionalna organizacija za rijetke bolesti Crne Gore te FRAMBU - Resursni centar za rijetke bolesti Norveška. U nastavku je predstavljeno djelovanje navedenih udruga te njihova uloga u projektu.

6.1. Hrvatski savez za rijetke bolesti

HRVATSKI SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI (HSRB) je socijalno-humanitarna, nestranačka i neprofitna udruga u koju se dobrovoljno udružuju udruge s članovima oboljelim od rijetkih bolesti, pojedinci oboljeli od rijetkih bolesti te osobe s invaliditetom nastalim kao posljedica rijetke bolesti, u jedinstvenu zajednicu na području Republike Hrvatske, a u svrhu ostvarivanja, usklađivanja i zaštite njihovih pojedinačnih i zajedničkih prava i interesa.

Savez predstavlja svoje članove u promicanju humanosti, socijalne uključenosti, unapređenja liječenja, istraživanja, rehabilitacije i zaštite osoba oboljelih od rijetkih bolesti u Hrvatskoj i svijetu.

Kroz svakodnevne aktivnosti, Savez pruža potrebnu podršku svojim pacijentima-članovima, izravno putem telefona ili e-maila, te putem lobiranja za njihova prava na ispravne informacije, dostupnost liječenja i socijalnih usluga. Savez je krovna organizacija koja okuplja postojeće organizacije pacijenata koji boluju od rijetkih bolesti i pacijenata koji zbog svog malog broja nisu mogli ujediniti i riješiti svoje probleme zajedno.

Radeći zajedno, želimo pružiti kvalitetnu medicinsku i psihosocijalnu skrb za osobe koje boluju od rijetkih bolesti kroz donošenje Nacionalnog programa za rijetke bolesti.

Nadalje, želimo olakšati pristup postojećim lijekovima, razviti centre izvrsnosti za određene bolesti i/ili grupe bolesti, omogućiti hrvatskim pacijentima sudjelovanje u međunarodnim medicinskim istraživanjima i pružiti psihološku podršku obitelji te smanjiti socijalnu isključenost ljudi s rijetkim bolestima.



Danas Savez okuplja:

- Preko 1200 individualnih članova oboljelih od rijetkih bolesti i članova njihovih obitelji
- 33 neprofitne organizacije koje djeluju za dobrobit pacijenata oboljelih od rijetkih bolesti
- preko 400 različitih rijetkih dijagnoza

Hrvatska linija pomoći za rijetke bolesti djeluje od 2011. godine do danas i samo je jedna u nizu brojnih usluga koje Savez pruža u Resursnom centru za rijetke bolesti. Osnovni cilj Resursnog centra za rijetke bolesti je podići kvalitetu oboljelih od rijetkih bolesti te socijalne usluge učiniti dostupnima.

Usluge koje Resursni centar pruža korisnicima su:

- Savjetovanje o pravima
- Individualno i grupno psihološko savjetovanje
- Radna terapija
- Provjerene informacije o dijagnozi, stručnjacima, medicinskim centrima i liječenju
- Članstvo
- Kontakt s drugim oboljelima u Hrvatskoj, regiji i svijetu
- Podrška pri ostvarivanju prava u institucijama, suradnja sa ustanovama socijalne skrbi, obrazovno odgojnim ustanovama, lokalnim uredima za zdravstvo i socijalnu skrb, edukacija stručnjaka, učenika i studenata
- Informiranje građana o rijetkim bolestima, promocija rijetkih bolesti i zastupanje prava i potreba oboljelih u medijima.

U Hrvatskom savezu za rijetke bolesti članovima su dostupni socijalni radnici, psiholog, radni terapeut te medicinski tim.



Uloga socijalnog radnika

Socijalni radnik osobe s rijetkim dijagnozama informira o pravima te pruža savjetovanje, pomoć i podršku vezanu uz ostvarivanje prava iz područja socijalne skrbi. Olakšava korisnicima pristup resursima zajednice koji mogu značajno poboljšati kvalitetu njihovog života. Djeluje na zaštitu prava oboljelih od rijetkih bolesti, prati izmjene zakona i pravilnika te daje preporuke kako bi se zaštitila postojeća te donijela nova prava za oboljele od rijetkih bolesti. Surađuje i koordinira s centrima za socijalnu skrb i javnim institucijama te sudjeluje u radnim skupinama i stručnim konferencijama za promicanje boljitka osoba s rijetkim bolestima. Također s ciljem promicanja boljitka osoba s rijetkim osobama educira stručnjake iz sustave socijalne skrbi o rijetkim bolestima. Iz svega navedenoga razvidno je da socijalni radnik igra važnu ulogu u podršci oboljelima od rijetkih bolesti pružanjem niza različitih usluga.

Uloga psihologa

Psiholog osobama s rijetkim bolestima pomaže razviti strategije suočavanja i prilagoditi se promjenama u svom zdravlju i svakodnevnom životu. Također, razgovor sa psihologom je vrlo važan u početnim fazama prihvaćanja vlastite dijagnoze. U radu sa psihologom korisnici se uče nositi s boli, depresijom, anksioznošću, kroničnim umorom te brojnim drugim stanjima koja dolaze uz rijetku dijagnozu. Organiziranjem različitih psihoedukativnih radionica i predavanja, psiholog poučava veći broj korisnika o specifičnostima i načinima poboljšanja vlastitog mentalnog zdravlja koje je nerijetko narušeno saznanjem o rijetkoj dijagnozi i simptomima koje nosi. Jedna od važnih uloga psihologa u Resursnom centru je i educiranje stručnjaka koji u svom radu dolaze u kontakt s oboljelima od rijetkih bolesti, kako bi bili informirani te im pružili što kvalitetniju uslugu s obzirom na njihove potrebe. Pojavom pandemije do izražaja je došla važnost mentalnog zdravlja kao jednako važnog fizičkom

Uloga radnog terapeuta

Zapošljavanjem radnog terapeuta 2020. godine proširili smo mrežu usluga koje pružamo oboljelima od rijetkih bolesti. Radna terapija je korisna za osobe s rijetkim bolestima jer im može pomoći u postizanju neovisnosti i poboljšanju kvalitete života. Radni terapeut ima važnu ulogu u podršci osobama s rijetkim bolestima. On radi s korisnicima kako bi razvili individualizirani plan liječenja koji se fokusira na održavanje kvalitete života i neovisnosti, usprkos njihovoj rijetkoj dijagnozi. Takvi postupci uključuju pomoć pojedincu u razvijanju novih vještina, prilagodbi svog životnog okruženja i pronalasku načina za nošenje sa simptomima. Radni terapeut također radi s korisnicima na poboljšanju fizičke funkcije, primjerice da povrate snagu i pokretljivost te da se lakše nose s kroničnim umorom i boli.

Uloga medicinskog tima

Volonterski medicinski tim (kojeg čine studenti viših godina studija medicine u Zagrebu, u suradnji s njihovim profesorima) oboljelima te onima koji sumnjaju na dijagnozu pružaju informacije o dijagnozi, mogućnostima liječenja, prevode medicinsku dokumentaciju te pružaju informacije o stručnjacima u Hrvatskoj i inozemstvu koji rade s pojedinim rijetkim dijagnozama. Uloga medicinskog tima je važna jer se o rijetkim bolestima malo zna čak i u stručnim krugovima, stoga svaka informacija koju podijele je od izuzetne vrijednosti za oboljele od rijetkih bolesti.



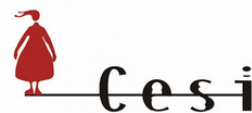


6.2.CESI – Centar za edukaciju, savjetovanje i istraživanje

CESI je feministička organizacija koja se zalaže za unaprjeđenje društvenog položaja žena te ostvarenje spolne i rodne ravnopravnosti, kao i za puno provođenje svih zakona i međunarodnih instrumenata za zaštitu ljudskih prava.

U okviru programa „Socijalna pravda i jednake mogućnosti“ CESI se zalaže za socijalno pravedno društvo u kojem svi ljudi imaju jednaka prava i jednake mogućnosti ostvarivanja svojih potencijala i ravnopravnog sudjelovanja u svim aspektima društvenog, političkog, kulturnog i gospodarskog života.

Aktivnosti i usluge koje pružaju u okviru programa su:



- SOS telefon i savjetovalište za žene žrtve nasilja u Krapinsko-zagorskoj županiji u okviru kojeg se pruža psihosocijalna pomoć ženama žrtvama nasilja (emocionalnu podršku i osnaživanje, razgovor i informiranje) kao i pravno savjetovanje.
- “Mreža za podršku i suradnju žrtvama i svjedocima kaznenih djela” ima za cilj pružanje podrške žrtvama i svjedocima kaznenih i prekršajnih djela. U tu svrhu pružaju se usluge psihosocijalne pomoći, pravne pomoći, emocionalna podrška, te pomoć prilikom posjeta sudu ili drugim institucijama. Korisnici mogu navedene usluge koristiti prije, tijekom ili nakon sudskog postupka.
- Osnaživanje i edukacija nezaposlenih žena ima za cilj poboljšati položaj žena u svijetu rada kroz osnaživanje, edukaciju i pružanje podrške socijalno ugroženim, dugotrajno nezaposlenim ženama u pripremi za tržište rada kao i u procesu aktivnog traženja posla ili pokretanja vlastitog posla.
- Radnica.org www.radnica.org (Radnica) portal i pravno savjetovalište besplatno je pravno savjetovalište koje putem online i telefonskog savjetovanja pomaže ženama žrtvama diskriminacije u ostvarivanju radnih i socijalnih prava.

Obzirom da CESI djeluje na suzbijanju rodno uvjetovanog nasilja te podizanju svijesti o uklanjanju rodni stereotipa, Savezu će prenijeti tehnike jačanja društvenog statusa žena s rijetkim bolestima i majki osoba s rijetkim bolestima, kao i primjer dobre prakse u provedbi istraživanja.

6.3. IK ZVONO - Inkluzivna kuća

Udruga djece i mladih s poteškoćama u razvoju „Zvono“ osnovana je 2003. godine od strane roditelja djece i mladih s teškoćama u razvoju na području gradova Belišća i Valpova te prigradskih naselja. Udruga djece i mladih s teškoćama u razvoju Zvono početkom 2021. godine promijenila je naziv u Inkluzivna kuća Zvono.

Udruga je osnovana u cilju unaprjeđenja života djece i mladih s teškoćama u razvoju, osoba s invaliditetom, obitelji te drugih osjetljivih skupina po inkluzivnim principima.

Udruga razvija 4 programska područja:

Referalni centar za razvoj socijalnih usluga – u zajednici utemeljena rehabilitacija

Provedbom programa intenzivno se razvijaju izvaninstitucionalne usluge koje pridonose prevenciji institucionalizacije osoba s invaliditetom te razvoj mreže dostupnih socijalnih usluga u zajednici. Cilj programa je osigurati veću dostupnost usluga stanovnicima ruralnih područja, poboljšati kvalitetu života socijalno osjetljivih skupina te povećati kvalitetu socijalnih usluga kroz:

- usluge poludnevnog boravka i radno-okupacijskih aktivnosti;
- usluge stanovanja uz svakodnevnu intenzivnu podršku;
- usluge individualne i grupne psihosocijalne podrške kod pružatelja usluga i u obitelji;
- veće dostupnosti informacija o javnim uslugama iz područja odgoja i obrazovanja, zdravlja, zapošljavanja; osigurati podršku mladim osobama s invaliditetom u procesu ka neovisnom življenju i socijalnom uključivanju te stjecanju novih vještina i povećanju radnog potencijala osoba s invaliditetom; usluge koje doprinose socijalnom aktiviranju, druženju korisnika, kreativnom izražavanju i sudjelovanju korisnika u svim aktivnostima lokalne zajednice.





Prevenција institucionalizacije: osobni asistenti, pomoć u kući, pomoćnici u nastavi

Jačanje socijalnog uključivanja osoba s invaliditetom i unaprjeđenje kvalitete života s najtežom vrstom i stupnjem tjelesnih oštećenja, osoba s intelektualnim teškoćama i mentalnim oštećenjima kroz pružanje usluge osobne asistencije, pomoći u kući i nastavi. Prihvatanje različitosti i razvoj tolerancije, jačanje osobnosti osoba s teškoćama u razvoju, zapošljavanje nezaposlenih ranjivih skupina, integracija osoba s teškoćama u okolinu u kojoj žive i djece s teškoćama u razvoju u redovne obrazovne razrede.

Zapošljavanje osoba s invaliditetom kroz promoviranje društvenog poduzetništva – Socijalna zadruga Miva art

Kroz Socijalnu zadrugu Miva art stvaraju se nova radna mjesta u postojećim društvenim poduzećima/društvenim poduzetnicima, a zaposlenim osobama s invaliditetom pruža se podrška radnih asistenata i prilagodba radnog okruženja za rad osoba s invaliditetom. Na poljoprivrednom gospodarstvu Udruge uzgajaju se povrće, voće te začinsko i ljekovito bilje po ekološkim principima. Plodovi se prodaju na kućnom pragu, proizvodi se zimnica te se bave proizvodnjom meda.

Jačanje civilnog društva i promicanje građanskog aktivizma kroz volonterske programe – Lokalni volonterski centar Zvono

Stvaranje poticajnog okruženje za poboljšanje kvalitete života svih članova zajednice, posebno obitelji slabijeg imovinskog statusa, stanovnika ruralnih područja i marginaliziranih skupina društva. Udruga doprinosi rješavanju problema u zajednici te osnažuje pojedince i društvo u cjelini. Smanjuju se socijalna isključenost i razlike u društvu kroz promoviranje i razvoj volonterstva na području gradova Belišće i Valpovo te se razvijaju inkluzivni volonterski programi.

Inkluzivna kuća Zvono kao partner projekta pomaže u istraživanju problema i potreba u manje razvijenim područjima, a ujedno stvara i prostor za multiplikaciju rezultata projekta.



6.4. NORBCG - Nacionalna organizacija za rijetke bolesti Crne Gore

Nacionalna organizacija za rijetke bolesti Crne Gore je nevladina socijalno-humanitarno udruge, osnovana 2015. godine, kao dobrovoljni savez pojedinaca oboljelih od rijetkih bolesti, članova njihovih obitelji i udruženja građana. Udruga predstavlja svoje članove u promicanju humanosti, socijalne uključenosti, unapređenja dijagnostike, prevencije, liječenja, istraživanja, rehabilitacije i zaštite ljudskih prava osoba oboljelih od rijetkih bolesti u Crnoj Gori i svijetu.

Opći cilj udruge je doprinos u stvaranju institucionalnog okvira i mehanizama za osiguravanje adekvatnog pristupa kvalitetnoj zdravstvenoj zaštiti uključenih u kompletno zbrinjavanje osoba oboljelih od rijetkih zdravstvenih poremećaja.

Već tri godine za redom, uz pomoć donatora, NORBCG provodi projekat pravne i psihološke podrške pacijentima. Uloga pravnika je da uputi pacijente na ostvarivanje benefita iz oblasti socijalne zaštite, pomoć u prikupljanju potrebne dokumentacije i podnošenju zahtjeva. Pravna podrška je također bitna u izmjenama i dopunama važećeg zakona o obaveznom zdravstvenom osiguranju. 2021. godine je na inicijativu udruge u obavezan zakon o zdravstvenom osiguranju uvršten članak zakona koji omogućava pacijentima s rijetkim oboljenjima terapiju na račun državnog fonda čak i ako terapija nije na pozitivnoj listi.

Uloga psihologa je u prevladavanju psiholoških kriza i prihvaćanju činjenica. Individualne seanse i radionice s psihologom omogućavaju oboljelima lakše prihvaćanje dijagnoze, novonastale situacije i prilagođavanja na novonastale okolnosti života.

Obzirom da je NORBCG udruge socio-humanitarnog karaktera, ona nema stalno zaposlenih. Kada je potrebno te za to postoje sredstava, angažiraju se stručne osobe da obave određeni posao. Svi ostali koji djeluju u udruzi to rade volonterski, sukladno svojim obavezama i vremenu.

Nacionalna organizacija za rijetke bolesti Crne Gore doprinosi projektu kroz istraživanje problema i potreba u drugom regionalnom području te kroz prijenos znanja i metodologije u svoj rad.





6.5. FRAMBU – Resursni centar za rijetke bolesti, Norveška

Frambu je najveći centar kompetencije za rijetke bolesti u Norveškoj. Riječ je o interdisciplinarnom centru za rijetke dijagnoze koji djeluje kao privatna zaklada, ali je ujedno i dio Nacionalne specijalističke zdravstvene službe za rijetke bolesti financirane od strane države. Frambu prikuplja i razvija znanje o rijetkim i manje poznatim dijagnozama te ga dijeli s oboljelima, njihovim obiteljima te s profesionalnom zajednicom. Trenutno nude interdisciplinarnu pomoć djeci, mladima i odraslima s preko 400 različitih rijetkih dijagnoza, kao i njihovim obiteljima i drugim pružateljima usluga. Kroz svoje djelovanje, Frambu želi doprinijeti ostvarivanju što bolje kvalitete života osoba s rijetkim bolestima u skladu sa njihovim okolnostima, željama i potrebama.

Osnovne aktivnosti Frambu-a obuhvaćaju informiranje i usmjeravanje osoba s rijetkim bolestima, organiziranje tečajeva i kampova za različite ciljne skupine, komunikaciju i edukacije za stručnjake i pružatelje usluga, istraživački i razvojni rad te doprinos u različitim razinama obrazovanja.

Tečajevi i edukacije

Frambu tijekom cijele godine organizira različite online tečajeve koji su besplatni i dostupni svim zainteresiranima. Online tečajevi su različite dužine, a često su sastavljeni od modula tako da osoba može pohađati dijelove online tečaja točno kada joj odgovara.

Također, Frambu provodi i webinare o različitim temama. Webinarari se također besplatni i otvoreni za sve zainteresirane, a održavaju se u točno određeno vrijeme te obično traju 1 do 2 sata.

Informiranje i usmjeravanje

Frambuovi stručnjaci pružaju informacije i odgovore na pitanja o različitim dijagnozama s kojima centar radi. Na taj način pridonosi pružanju suvremenih, specifičnih znanja osobama s rijetkom dijagnozom, rodbini i pružateljima usluga, kako bi zajedno pronašli dobra rješenja za vrtić, školu, posao, slobodno vrijeme, vlastiti dom ili bilo što drugo što je relevantno tijekom njihovih života. U sklopu usluge informiranja, zainteresiranima su dostupni opisi dijagnoza na web stranicama, upiti putem telefona, e-maila, društvenih mreža i chata, sastanci sa stručnjacima te obavijesti o različitim tečajevima, konferencijama i skupovima.



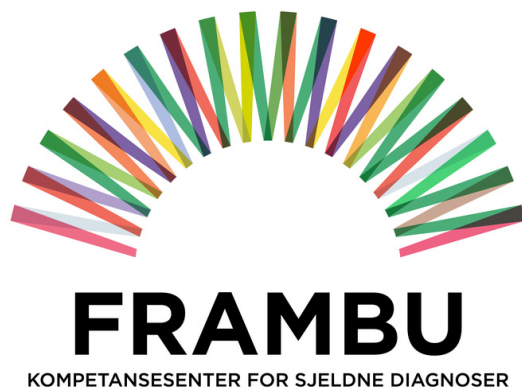
Prikupljanje i sistematizacija znanja i dobre prakse

Frambu mapira, prikuplja i sistematizira znanja i iskustva kako iz područja prakse tako i iz Frambuovog djelovanja. Na taj način doprinose jačanju znanja o dijagnozama s kojima rade i pridonose razvoju kompetencija i praktičnih znanja o tome kako je živjeti s rijetkim bolestima. Posljednjih godina Frambu je razvio vlastitu istraživačku strategiju u kojoj je glavni naglasak na znanju o dijagnozama i pitanjima koja se odnose na život s rijetkom dijagnozom.

Doprinos u obrazovanju

Frambu aktivno doprinosi obrazovanju na različitim razinama, od srednje škole do doktorata, kao i kroz kontinuirano obrazovanje. Na taj način pridonose stvaranju i jačanju kompetencije o rijetkim dijagnozama kod što većeg broja onih koji bi se u budućnosti mogli susresti s osobama s rijetkim bolestima i njihovim obiteljima u različitim kontekstima. U sklopu toga, Frambu je uključen u različite oblike nastave i prakse, projekte te studijske posjete.

FRAMBU kao partnerska organizacija sudjeluje kroz razmjenu iskustava i primjera dobre prakse, kao i kroz sudjelovanje na Konferenciji u vidu stručnog predavanja. Također, FRAMBU je proveo tri online radionice na temu javnog komuniciranja.





7. AKTIVNOSTI PROJEKTA ŽENSKI STAV ZA SUSTAV!

Projekt „ŽENSKI STAV ZA SUSTAV“ fokusiran je na tri glavne aktivnosti: provedba case managementa, organiziranje i provedba međunarodne konferencije te provedba javne kampanje.

7.1. Inovativna metoda: Case management

Metoda case managementa oslanja se na program INNOVCare-a (2015-2018) te uključuje multidisciplinarni, holistički, kontinuirani, na osobu orijentirani pristup, kao i informiranje, edukacije, pružanje psihološke, medicinske i pravne podrške te osnaživanje. U sklopu projekta, case management je korišten u područjima:

- umrežavanje i povezivanje s drugim ženama
- terenske intervencije prema individualnim potrebama žena (na radnom mjestu, vrtiću i sl.)
- podrška u vođenju i upravljanju vlastitom situacijom uz vođenu stručnu podršku (dugoročno osnaživanje)
- koordinacija različitih institucionalnih pružatelja pomoći i prava za pacijente
- pružanje podrške 1 na 1 (volonteri, uz prethodnu edukaciju i koordinaciju)
- prikupljanje informacija i follow up o stvarnim, svakodnevnim problemima žena korisnica podrške (kao temelj za istraživački osvrt)

7.2. Međunarodna konferencija

Cilj međunarodne konferencije je prikazati rezultate istraživanja o potrebama žena s rijetkim bolestima te majki djece s rijetkim bolestima, provesti stručna predavanja radi dodatne edukacije te razmijeniti iskustva u korištenju metode case managementa u radu s različitim ciljanim skupinama.

7.3. Javna kampanja

Kroz javnu kampanju šira se javnost informira o zaključcima s Međunarodne konferencije, ali i senzibilizira i educira o području ženskih prava. Na taj način djeluje se na pokretanje pozitivnih društvenih promjena te prevenciju diskriminacije.

8. REZULTATI PROJEKTA



- 70 žena s rijetkim bolestima / majki djeteta s rijetkim bolestima (evidentiranih u Bazi rijetkih bolesti, članovi HSRB) uključene su u osnaživanje pomoću metode case managementa
- 35 volontera - studenata pomagačkih zanimanja educirano je o metodi case managementa te su pružali podršku korisnicama 1 na 1
- izrađena edukativna brošura za volontere
- provedena kampanja za podizanje javne svijesti
- provedeno istraživanje o potrebama žena s rijetkim bolestima i majki djece oboljele od rijetkih bolesti
- napisan i predstavljen stručni rad na temelju rezultata istraživanja
- razvijen Case Management model
- izrađen priručnik o implementaciji i primjerni CASE MANAGEMENT metode
- provedenih 10 grupa podrške
- provedenih 5 terenskih intervencija
- održane 3 partnerske edukacije na temu javnog komuniciranja
- provedene 2 edukacije u svrhu jačanja organizacijskih kapaciteta

LITERATURA

1. Holt, B. (2000). The practice of generalist case management. Boston: Allyn and Bacon.
2. INOVVCare (2017). Case managers for rare diseases: Roles and training outlines; An outcome of the INNOVCare Workshop on Advancing Holistic & Innovative Care for Rare Diseases and Complex Conditions. Posjećeno 05.10.2023. na mrežnoj stranici INOVVCare https://innovcare.eu/wp-content/uploads/2018/04/Outline-of-role-and-training-of-casemanagers_print.pdf
3. Powell, S. K. & Tahan, H. M. (2018). Case Management: A Practical Guide for Education and Practice , 4th Edition. Wolters Kluwer Health.
4. Zakon o djelatnosti socijalnog rada. Narodne novine, 16/2019, 18/2022.
5. Zmazek, V., Kladar, A., Kreso, T., Cukrov, A. i Milković, M. (2016). Rijetke bolesti. Zagreb: Hrvatski savez za rijetke bolesti.



· ŽENSKI STAV ZA SUSTAV ·

Sveobuhvatna podrška i osnaživanje žena s izazovima rijetkih bolesti

Impresum



Priručnik pripremile

Ivana Hrastar

Nikolina Čović

Ida Mirković Knaus

Grafička obrada

Angela Batić Kezić

Tiskanje publikacije financirao:

Iceland 
Liechtenstein
Norway **Active
citizens fund**



HRVATSKI SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI



Kontakti

Hrvatski savez za rijetke bolesti

Adresa:

Ivanićgradska 38 (u Domu zdravlja Zagreb - Istok)
10000 Zagreb

Telefon:

01/2441-393

Email:

rijetke.bolesti@gmail.com

Web:

<http://rijetke-bolesti.com/>

