

Udruga Krijesnica – malim koracima do velikih uspjeha

U Hrvatskoj se gotovo svaki drugi dan jedno dijete i njegova obitelj susreću s dijagnozom maligne bolesti. Ona uvijek donosi iznenađenje, strah, dugotrajno, neizvjesno i bolno liječenje te nedovoljno integriranu rehabilitaciju. Istovremeno iziskuje od djece i njihovih obitelji iznimnu snagu, izdržljivost, prilagodljivost i odlučnost.



KRIJESNICA

stva unaprijeđuje naš znanstveni doprinos, zagovaračku snagu i razmjenu iskustava i dobrih praksi.

Simbolika Krijesnice širenje je svjetla u tami koju nosi maligna bolest, svjetla koje se najjače vidi upravo u najtmnijim trenucima. Zlatna vrpca kao simbol djeteta koje se bori s malignom bolesti, podsjeća nas na dragocjenost svakog malog bića, njihovu ponekad nadnaravnu izdržljivost te na vrijednost i posebnost koju djeca nose.

Naš organizacijski okvir temelji se na solidarnosti, otvorenosti za volontere i iskustva djece, mladih te njihovih roditelja, uz snažnu suradnju sa širokom mrežom stručnjaka i partnera na nacionalnoj i međunarodnoj razini.

Udruga Krijesnica pruža cjelovit paket podrške djeci s malignitetom i njihovim obiteljima - od praktične pomoći i smještaja za roditelje, preko psihosocijalne podrške i rehabilitacijskih programa, do volonterskih i zagovaračkih aktivnosti.

Programi Udruge Krijesnica pokrivaju cjelokupni spektar podrške djeci i obiteljima unutar četiriju glavnih kategorija:

1. *Program podrške u liječenju* fokusira se na pružanje i organiziranje besplatnog dugoročnog smještaja obiteljima iz cijele Hrvatske i inozemstva koji dolaze u Zagreb radi liječenja; pokrivanje putnih troškova (autocesta, prijevoz, povlaštene parking kartice, kartice za javni prijevoz, letovi); jednokratne financijske pomoći za liječenje u inozemstvu; izradu individualiziranih perika; prijevoze medicinske dokumentacije za dobivanje drugog mišljenja i/ili nastavak liječenja; slanje uzoraka u međunarodne referentne centre; sudjelovanje u troškovima liječenja u inozemstvu; savjetovanje u ostvarivanju socijalnih i zdravstvenih prava;

Udruga Krijesnica kroz svoje programe pomaže djeci koje se liječe u svim nacionalnim referentnim centrima za pedijatrijsku onkologiju u Zagrebu, Rijeci i Splitu. Dugogodišnji izravan rad s korisnicima omogućuje nam prikupljanje vrijednih spoznaja o dugoročnim posljedicama bolesti na cijelu obitelj te o njihovim potrebama tijekom i nakon liječenja. Među njima ističu se psihološki stres, invazivne medicinske procedure, odvojenost od obitelji i često promjena mjesta prebivališta, financijski teret koji donosi dugotrajno bolovanje roditelja i povećani troškovi života, socijalna izoliranost te zdravstvene i invaliditetne posljedice. Također su prepoznate predrasude o dječjoj malignosti, primjerice da je bolest zarazna ili da su roditelji i djeca odgovorni za njezinu pojavnost, koje nameću drugi važan okvir djelovanja – javno osvještavanje, poticanje empatije i dobivanje podrške šire javnosti. Direktna suradnja s medicinskim i nemedicinskim osobljem daje nam uvid u izazove s kojima se sustav suočava te smo prepoznali našu ulogu u građenju čvrstih niti povjerenja i razvijanja sinergijskog i individualiziranog pristupa svakoj obitelji oboljelog djeteta.

Tijekom više od dva desetljeća djelovanja Krijesnica je uspostavila cjelovitu mrežu podrške koja povezuje zdravstveni sustav, volontere i širu zajednicu s cil



psihološku podršku djeci, mladima i obiteljima tijekom liječenja te podršku obitelji u terminalnoj fazi bolesti i tugujućim roditeljima; individualnu/timsku superviziju medicinskog osoblja.

2. *Program rehabilitacije* osmišljen je da djeci omogući snaženje samopouzdanja, oslobađanje od straha, druženje s vršnjacima i potvrdu snage i kvaliteta koju posjeduju. Organiziramo rehabilitacijske kampove od 2002. godine, s prosječno 35 djece po kampu te osmišljavamo razne radionice (sportske, kreativne, ekološke, psihološke) kako bi se djeca međusobno upoznala, osnažila i podržala. U kampove su uključeni volonteri koje educiramo, čime se potiče empatija i aktivizam kod mladih.
3. *Volonterski i mentorski program* uključuje projekt „Malo svjetlo nade“ u sklopu kojeg zaposlenici i *survivor*i posjećuju zajednice, škole i vrtiće koje pohađaju djeca oboljela od malignih bolesti kako bi podizali svijest i educirali vršnjake i nastavno osoblje o malignoj bolesti te važnosti primjerene komunikacije s oboljelim djetetom i njegovom obitelji. U provedbi projekta aktiv-

no sudjeluju i predstavnici grupe Mladih Krijesnica, *survivor*i, koji djeci prenose svoja dobra i loša iskustva i potiču ih na kontinuiranu komunikaciju s prijateljima u liječenju. Projekt „Mladi mentori“ dovodi volontere na pedijatrijske hematološko-onkološke odjele radi druženja s djecom i roditeljima; volonteri prolaze temeljitu edukaciju i imaju kontinuiranu superviziju.

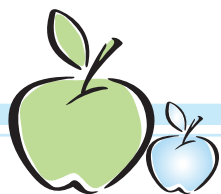
4. *Program zagovaranja, suradnje, informiranja i izdavaštva* usmjeren je na sustavne promjene u društvu kroz kampanje podizanja svijesti, suradnju s akademskim zajednicama i lobiranje za promjene u sustavu. Dugoročne teme zagovaranja uključuju razvoj pedijatrijske palijativne skrbi, mogućnost srednjoškolskog obrazovanja unutar bolničkih odjela, putovnice za praćenje kasnih posljedica liječenja te protokole komunikacije i koordinacije skrbi.

Putem svojih programa i aktivnosti Krijesnica želi unaprijediti kvalitetu života djece i obitelji tijekom i nakon liječenja, povećati vidljivost i utjecaj na politike te osigurati financijsku održivost organizacije. U narednim je godinama cilj širenje postojećih programa na više regija, dublja integracija školskog i bol-

ničkog okruženja te nastavak inovativnih pristupa kroz digitalne platforme i nove oblike podrške, uz stalno promicanje vrijednosti kao što su empatija, solidarnost, podrška i povjerenje.

Naš sveobuhvatan pristup uvijek je u skladu s našom vizijom, vrijednostima i prioritetima te kontinuirano tražimo inovativne oblike podrške i širenje programa na više regija Hrvatske, istovremeno jačajući međunarodna i nacionalna partnerstva. Samo zajedno šaljemo punu podršku onima kojima smo potrebni te pozivamo javnost i svakog pojedinca da osnaže svjetlo Krijesnice te da zajedno ublažimo mrak koji nosi maligna bolest djeteta.

Već spomenuta **zagovaračka mreža Zdravstveni opservatorij** značajan je iskorak u poticanju međusektorske suradnje u zdravstvu unutar Hrvatske. Sustavnim prikupljanjem podataka o potrebama i iskustvima pacijenata, praćenjem učinkovitosti zdravstvene politike i provođenjem tematskih istraživanja, Zdravstveni opservatorij nastoji informirati i utjecati na odluke nositelja javnih politika u zdravstvu i zdravstvenoj skrbi. Osnovan je 2021. godine kao odgovor na prepoznavanje nužnosti strukturirane surad



stvenom sektoru, posebno između organizacija civilnog društva i akademске zajednice. Ova inicijativa nastoji pojačati glasove pacijenata, zdravstvenih djelatnika i istraživača, osiguravajući tako njihovu zastupljenost u političkim odlukama vezanim za razvoj zdravstvenog sustava. Osnivanje neformalne, istraživačke i zagovaračke mreže Zdravstveni opservatorij pod vodstvom Krijesnice, udruge za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima, podržala je koalicija od 19 organizacija civilnog društva, 5 znanstvenih institucija i 1 sindikata. Financijska potpora iz ESF-a i državnog proračuna ovom projektu omogućila je jačanje partnerstva, promicanje međusobnog učenja i mobilizaciju resursa kako bi se Zdravstveni opservatorij etablirao kao značajan akter u civilnom društvu i zdravstvenoj politici. Glavni mu je cilj ojačati kapacitet organizacija civilnog društva za sudjelovanje u učinkovitom dijalogu s javnom upravom, socijalnim partnerima i akademskim institucijama. Dijalog je ključan za oblikovanje i provedbu reformi koje osiguravaju jednak pristup kvalitetnoj zdravstvenoj skrbi i doprinose očuvanju i razvoju javnog zdravstvenog sustava.

Specifični ciljevi projekta uključuju:

- uspostavu mreže za međusektorsku suradnju usmjerene na praćenje i utjecaj na dostupnost i kvalitetu zdravstvene skrbi
- proširivanje znanja i praksi temeljenih na znanstvenim spoznajama za promicanje jednakog pristupa kvalitetnoj zdravstvenoj skrbi, posebno za marginalizirane skupine
- poticanje dijaloga i suradnje između donositelja odluka, civilnog društva i akademskih institucija.

Uz osnaživanje međusektorskog partnerstva tijekom prve tri godine provedeno je nekoliko ispitivanja javnog mnijenja na temelju kojih su se potom provodila znanstvena istraživanja u području utvrđene potrebne društvene promjene. Izrađeno je ukupno 6 smjernica za razvoj javnih politika utemeljenih na dokazima s analizama društvenog utjecaja predloženih in-



Zlatni ruj – mjesec podizanja svijesti o malignim bolestima kod djece

tervenција te je pokrenut strukturirani dijalog svih dionika i donositelja odluka. Tijekom projekta objavljeno je nekoliko stručnih i znanstvenih radova vezanih za usuglašene teme koje su ocijenjene gorućim od strane članica Zdravstvenog opservatorija. Jedna od tema koja je imala značajan odjek u javnosti, zdravstvena je pismenost. Stoga je poboljšanje zdravstvene pismenosti među hrvatskim stanovništvom, s posebnim fokusom na ranjive skupine, postalo ključni aspekt naše misije.

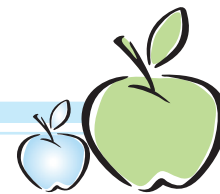
Smjernica za razvoj javnih politika u području zdravstvene pismenosti izrađena je na temelju istraživanja koje je proveo Centar za Ekonomiku zdravstva i Farmakoekonomiku Ekonomskog fakulteta Sveučilišta u Rijeci.

Zdravstvena pismenost odnosi se na sposobnost pojedinaca da pribave, obrade i razumiju osnovne zdravstvene informacije potrebne za donošenje informiranih zdravstvenih odluka. Inozemna istraživanja pokazuju da je niska razina zdravstvene pismenosti povezana s lošijim zdravstvenim ishodišima i povećanim troškovima zdravstvene skrbi.

Provedeno istraživanje u sklopu projekta pokazalo je da je zdravstvena pismenost u Hrvatskoj ispod optimalnih razina. Prosječni indeks zdravstvene pismenosti iznosi 33,98 na skali od 0

do 50, što sugerira da, iako je situacija marginalno adekvatna, postoji značajan prostor za poboljšanje.

Nalazi otkrivaju znatne razlike u zdravstvenoj pismenosti među različitim socio-ekonomskim i demografskim skupinama. Pripadnici ranjivih skupina, uključujući romsku zajednicu, tražitelje azila i osobe pod međunarodnom zaštitom, često imaju niže razine zdravst



na zdravstvenih djelatnika. To uključuje edukaciju medicinskih stručnjaka o tome kako jasno i razumljivo prenositi informacije, što je ključno za učinkovitu interakciju između pacijenta i pružatelja usluga.

2. Jačanje uloge ljekarnika

Kao česte točke kontakta za pacijente, farmaceuti su ključni za unaprjeđenje zdravstvene pismenosti te je potrebno promicati inicijative koje ih osnažuju za pružanje zdravstvenog obrazovanja i podrške građanima.

3. Razvoj komunikacijskih kanala

Uspostavljanje jasnih komunikacijskih kanala između zdravstvenih ustanova i pacijenata od vitalnog je značaja te se zagovara razvoj nacionalnih smjernica koje standardiziraju način dijeljenja zdravstvenih informacija, osiguravajući da su one provjerene, dostupne i razumljive svima.

4. Razvoj nacionalnih smjernica za označavanje medicinskih prostora kako bi se pacijentima olakšalo pronalaženje određenih medicinskih usluga

Za mnoge je pacijente pronalaženje medicinskih lokaliteta izazov zbog neadekvatnog označavanja, arhitektonski neadekvatnih prostora te raspršenosti usluga.

5. Označavanje zdravstveno štetnih proizvoda i usluga

Predlaže se provođenje stručne i šire javne rasprave oko boljeg označavanja zdravstveno štetnih proizvoda, kao i kontroli označavanja medicinski ispravnih proizvoda kao prevencija lažnom reklamiranju.

6. Unaprjeđenje postojećih i razvoj novih načina informiranja o zdravlju

Potiče se razvoj javnih natječaja koji bi stimulirali razvoj novih TV i radijskih emisija, javnih portala i drugih načina komuniciranja, s ciljem širenja pouzdanih zdravstvenih informacija. Uz medije potrebno je osnažiti ulogu i mandat Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo

i školske medicine vezano za razvoj programa zdravstvene pismenosti, na temelju uvida u regionalne i lokalne prilike i potrebe. Potiče se razvoj inovativnog servisa za informiranje građana o preventivnim pregledima, javnozdravstvenim problemima te dobnom, spolnom, regionalno prilagođenim zdravstvenim savjetima.

7. Unaprjeđenje zdravstvene pismenosti za ranjive skupine u zajednici

Potiče se razvoj natječaja u suradnji s ministarstvom zaduženim za socijalnu politiku, koji bi omogućili oblike zdravstvenog informiranja neposrednim radom u zajednici za ranjive društvene skupine, gdje takve informacije dolaze direktno do korisnika.

Razvoj osobnih kompetencija

1. Integracija zdravstvenog odgoja u škole

Uvođenje zdravstvenog odgoja u osnovne i srednje škole kako bi se razvila znanja i vještine djece i mladih za učinkovito snalaženje u zdravstvenom sustavu i brizi za zdravlje.

2. Promicanje kritičkog razmišljanja

Razvijanje programa koji potiču vještine kritičkog razmišljanja među mladima mogu znatno poboljšati njihovu sposobnost procjene poruka vezanih za zdravlje kako bi donosili informirane odluke.

3