

# **VI. KONFERENCIJA SOCIJALNIH RADNIKA HUSR, 15.-17.10.2014.**

## **ISKUSTVO SOCIJALNE PODRŠKE U SUSTAVU SOCIJALNE SKRBI I ZDRAVLJA MAJKI PRIJEVREMENO ROĐENE DJECE**



Josipa Lazaneo, magistra socijalnog rada

Doc.dr.sc.Maja Laklija

Dr.sc. Marina Mili Babi

Sveučilište u Zagrebu

Pravni fakultet

Studijski centar socijalnog rada

# SADRŽAJ

1. Prijevremeno rođenje i posljedice
2. Upoznavanje sa problematikom obitelji prijevremeno rođene djece
3. Socijalna podrška
4. Metodologija istraživanja
5. Rezultati istraživanja
6. Preporuke za unaprijeđenje sustava podrške obiteljima prijevremeno rođene djece
7. Zaključna razmatranja

# PRIJEVREMENO ROĐENJE I POSLJEDICE

- Nedonoš ad - dijete rođeno između 22. i 37. tjedna gestacije ili porođajne težine 500 grama pa na više (Lemons i Bauer, 2001., prema Benjak, 2011.)



- Posljedice prijevremenog rođenja:
  - opterećenje sustava
  - veća smrtnost
  - zdravstveni problemi – neurološke komplikacije, kronični somatski problemi, motorički i kognitivni deficiti, vidni i slušni poremećaji
  - poteškoće u učenju i ponašanju

# UPOZNAVANJE SA PROBLEMATIKOM OBITELJI PRIJEVREMENO ROĐENE DJECE

- Prve godine života ključne za razvoj pojedinca - obitelj najvažnija u razvoju djeteta
- Napredak medicine – preživljavanje većeg broja nedonošadi
- Nedostatan sustav stručne podrške u Hrvatskoj
- Izazovi roditeljstva prijevremeno rođene djece i poteškoće s kojima se susreću:
  - ograničenja u razvijanju privrženosti (Morias, Quirino i Almeida, 2008.; Sears i sur., 2014.).
  - izostanak kontakta “koža na kožu” (Browne, 2004.; [Ferber](#) i [Makhoul](#), 2004.; Morelius, Theodorsson i Nelson, 2005; Moore, Anderson i Bergman, 2007; Arnold i sur., 2014.).
  - izostanak dojenja (Penick, 2013.)
  - stres i negativne emocije (Martinac Dorić, 2007.; Sears, 2014.)
  - nerijetko zapadaju u raznorazne krize zbog neizvjesnosti i strepnji u pogledu djetetovog zdravlja i razvoja jer ne znaju kako objasniti djetetovo ponašanje, kako prilagoditi njegu i odgojne postupke, postaju opterećeni neizvjesnošću u pogledu terapijskih postupaka koji su djetetu potrebni, njihovom uinkom i svime što ih očekuje u budućnosti (Ljubešić 2004., Martinac Dorić i Ljubešić, 2009., Sears i sur., 2014.).

# SOCIJALNA PODRŠKA

- Formalni sustavi podrške – osnažuju i i sigurnosni okvir za uspješno funkcioniranje obitelji i unaprje enje razvojnih ishoda kod djeteta
- Pozitivni u inci suradnje roditelja sa pružateljima formalne podrške – ve i osje aj kontrole i sigurnosti (Benjamin, Bessant i Watts, 1997., prema Department of Education and Early Childhood Development, 2007.).
- Najisplativije ulaganje – ulaganje u podršku roditeljima djece u najranijim godinama života (Heckman, 2009., Mili Babi , 2010.)
- svrha ovog rada - pove anje senzibiliteta javnosti o važnosti problematike za obitelji djece nedonoš adi kroz iskustva roditelja o razli itim oblicima socijalne podrške

# METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA

- CILJ:  
Dobiti uvid u iskustva formalne socijalne podrške majki prijevremeno rođene djece.
- ISTRAŽIVAČKA PITANJA:
  1. Kakva su iskustva majki djece nedonošadi s formalnom podrškom u okviru sustava zdravstvene skrbi?
  2. Kakva su iskustva majki djece nedonošadi s formalnom podrškom u okviru sustava socijalne skrbi?
- Na temelju iskustava dobivene preporuke za unaprijeđenje sustava podrške obiteljima prijevremeno rođene djece

- Sudionici: Majke prijevremeno rođene djece do dvije godine života (N=13)
- Mjesto i vrijeme provedbe istraživanja: Split i Zagreb, lipanj i srpanj 2013
- Prigodni uzorak - kontakt: udruga “Pal i ”
- Mjerni instrument: polustrukturirani intervju
- Obrada podataka: postupak tematske analize
- Poštivana sva etička načela (informiranje sudionika o cilju i svrsi istraživanja, ulogama sudionika i istraživača, sloboda izbora i dobrovoljnog pristanka, mogućnost odustajanja, anonimnost, traženje suglasnosti te mogućnost upoznavanja s rezultatima istraživanja).

# REZULTATI ISTRAŽIVANJA

- **1) Iskustvo majki djece nedonošadi s formalnom podrškom u zdravstvenom sustavu**
- **Pozitivna iskustva:**
  1. Zadovoljstvo razinom ostvarenih zdravstvenih usluga(ostvarivanje prava i usluge fizioterapije, ostvarivanje prava na produženi porodiljnu dopust, ostvarivanje prava na novčana davanja)
  2. Zadovoljstvo osobljem u bolnici (zadovoljstvo dobivenim odgovorima od liječnika, zadovoljstvo angažmanom liječnika, zadovoljstvo brigom medicinskih sestara, zadovoljstvo razinom kvalitete rada fizioterapeuta)
  3. Zadovoljstvo kvalitetom usluge (doživljaj kvalitete provedenih usluga, dobivanje dodatnih znanja, informiranje o dodatnim uslugama izvan sustava zdravlja)
  4. Iskustvo podrške od zdravstvenih djelatnika (emocionalna, informacijska i instrumentalna podrška)
  5. Rana intervencija (upućivanje na preglede, edukacije, fizioterapijske vježbe)
  6. Dostupnost podrške od strane nemedicinskog osoblja (emocionalna podrška)



▪ **Negativna iskustva:**

1. Nedostatna prava iz sustava zdravlja (duge liste ekanja, nedostatna savjetodavna podrška, nedostatna prava na fizioterapiju, nemogućnost provedbe operativnog zahvata u RH)
2. Neusklađenost sa suvremenim trendovima rehabilitacije (needuciranost logopeda)
3. Nedostatna usmjerenost osoblja na informiranje roditelja (izostanak ranog informiranja roditelja po osnovi stanja djeteta, osjećaj prepuštenosti samima sebi, upućivanje na internet u cilju dobivanja informacija, informiranje od strane drugih roditelja)
4. Neusklađenost dobivenih informacija od stručnjaka (dobivanje različitih informacija iz različitih izvora)
5. Neadekvatni uvjeti smještaja roditelja (manjak smještajnih kapaciteta za roditelje)
6. Nezadovoljstvo liječnika u skrbi (nedostatak vremena, nedostatak empatije, korištenje nerazumljive medicinske terminologije, dugo ekanje na informacije, nedostatne/nepotpune informacije, davanje negativnih prognoza o djetetovom stanju)
7. Nezadovoljstvo podrškom medicinskih sestara (preopterećenost medicinskih sestara, nedovoljna emocionalna podrška, neprimjeren pristup roditeljama)

## 8. Nedostatak stručnih djelatnika u bolnicama

\*nepostojanje zaposlenih socijalnih radnika u bolnicama (nedostatak prepoznat zbog podrške koje su trebale, a nisu dobile; pridodan veliki značaj samoj stručni i važnosti struke unutar zdravstvenog sustava)

*“Nije bilo nikog osim doktora i sestara... osjetila sam da nedostaje neki stručnjak koji je za to školovan...socijalni radnik...mislim da bi to trebalo uvesti u bolnice...”(2), „...nedostatak je jer nema socijalnog radnika... nama mama je zaista potreban...Socijalni radnik bi trebao biti uz roditelje, posebno u bolnici...a nema ga...”(3), „**Nema socijalnog radnika koji bi kada rodimo došao pruži podršku, toplu riječ i na kraju krajeva rekao koja su naša prava...**”(4), „Može sve biti puno jednostavnije samo da postoji netko tko će te na sve uputiti na barem donekle ljubazan način i tko će ti pružiti razgovor i dati odgovor na neka osnovna pitanja...”(6), „Socijalni radnik u bolnici? Kamo sreće da ih ima.“ (9)*

\*nepostojanje zaposlenih psihologa u bolnicama

## 9. Nedostupnost socijalnih radnika u ustanovama zdravstvene skrbi

\* Izostanak kontakata sa postojećim socijalnim radnicima unutar zdravstvenog sustava

*“Bila sam na Goljaku, ali nisam upoznala socijalnog radnika, njima nigdje ni traga ni glasa... Bila sam s malom u Kalosu na rehabilitaciju, isto nikakav socijalni radnik ne postoji.” (4), „**Nisam ni vidila ni jednu socijalnog radnika u nijednoj ustanovi u kojoj sam bila, a vjerujte mi bila sam u puno njih...**”(9), „...nisam u ustanovama susretala socijalne radnike, samo u centru...”(11), „...redoviti smo pacijenti Goljaka, ali socijalnog radnika ni uli ni vidjeli...”(13).*

▪ **2) Iskustvo majki djece nedonošađadi s formalnom podrškom u sustavu socijalne skrbi**

**Pozitivna iskustva:**

1. Vrste dostupne podrške iz neprofitnog sektora (emocionalna i informacijska podrška)
2. Iskustva podrške u specijaliziranoj ustanovi

\* podrška socijalnog radnika u ustanovi

*„U rehabilitacijskom centru „Mali dom“ socijalna radnica je fenomenalna...samoinicijativno je otvorila jednu grupu za roditelje na kojoj smo imali radionice... zna i... tu je što god Vam treba, uvijek možete do i pitati, ono što ne zna e provjerit, stalno je na raspolaganju.“(8)*

### 3. Vrste dostupne podrške sustava socijalne skrbi

\*instrumentalna podrška – novčana podrška

\*informacijska podrška

*„...zahvaljuju i ovoj gospođi koju znam iz socijalnog za sad je sve išlo ko po loju...zahvaljuju i njoj ne moram plaćati vrti jer sam dobila oslobođenje od plaćanja. O tom svemu me informirala ta odlična gospođica iz socijalnog.“(1), „...socijalna radnica u Centru za socijalnu skrb je super. Sve mi je rekla, sve objasnila, uputila me na prava koja imam, baš sve ono što mi je u tim trenucima trebalo. Podršku koju sam trebala od nje sam i dobila, a to su informacije.“ (3), „Sve što sam ostvarila bilo je zahvaljujući i socijalnoj radnici iz Centra koja me informirala i uputila na sto adresa. Bili smo jako zadovoljni, podrška i savjeti koju smo dobili od nje u tim trenucima je bila fenomenalna. Nije mi ništa nedostajalo.“(8).*

## ▪ **Negativna iskustva:**

### 1. Nezadovoljstvo procesom ostvarivanja prava

\*dugo vrijeme čekanja na ostvarivanje prava

*„...tek sada kada mi dijete napuniti jednu godinu mo i u valjda nešto ostvariti. Re eno nam je da imamo pravo na invalidninu za dijete, al nakon prve godine, ako nam komisija odobri. Predugo se to eka. Godina dana je puno kada imaš takvo dijete.”(12)*

\*strogi kriteriji za ostvarivanje prava

*„Željela sam ostvariti pravo na uve ani dje ji doplatak no zbog primanja koja su prelazila tu njihovu cifru za samo 30kn nisam uspjela. Malo je to prestrogo...Onda kad mi je najviše trebalo nisam mogla ostvariti.“(4), „...previše su postrožili kriterije za ostvarivanje prava...svako malo moraš na nekakve komisije, vješta enja da bi ti priznali bilo koje pravo, a to je nezgodno kad imaš nedonoš e.“(11).*

### 2. Nedostatnost iznosa ostvarenog prava

\*nedostatni iznosi nov anih pomo i

*„...samo u re i ovo...potrebe prevelike, a nov anih sredstava premalo...“(10), „...nov ani iznosi su jako mali s obzirom da smo primorani puno toga pla ati privatno s obzirom da sustav ne pokriva ili pokriva ali u vrlo malim koli inama...“(11), „...sa ovolikom pomo i koju dobijamo ne možemo platiti ni 4 sata privatne terapije sa fizioterapeutom što je nedostatno u ve ini slu ajeva za normalan djetetov razvoj i napredak...“(13).*

### 3. Nezadovoljstvo pristupom stručnjaka

\*izostanak informiranja o pravima djeteta i roditelja,

*„...nisam informirana o tome postoji li možda još neko pravo koje mogu ostvarivati. Problem je u tome što za sva nova prava kada ti trebaju dati novce, svi šute.”(3), „Nisam ni znala da imam neka prava jer me nitko nije ni informirao, nisam bila upoznata s ni im. Sve što sam saznala, saznala sam od ljudi kojima to nije posao.“ (4)*

\*dobivanje pogrešnih informacija,

*„...nije zapravo znala objasniti neke stvari i recimo...dala mi je neke krive informacije koje se po zakonu ne mogu ostvariti...neupućena je u posao... (3)*

\*neujednana praksa stručnjaka,

*„...isto tako kad sam obavila vještavanje za invalidninu, nisam dobila stupanj oštećenja jer kao ne dobiva se stupanj oštećenja do 3. godine djeteta, a moja prijateljica je dobila sa godinu dana života svoje bebe... valjda svatko ima svoju verziju ili svoj zakon, nemam pojma, ali svakako totalna neusklađenost.”(3)*

\*prebacivanje roditelja od stručnjaka do stručnjaka

*„Kad sam nosila papire za ostvarivanje nekih prava, socijalne radnice su me samo uputile na pravnika jer nisu imale vremena baviti se mojim papirima i slušajem kad kako one kažu ima puno težih.”(4).*

# PREPORUKE ZA UNAPREĐENJEM SUSTAVA PODRŠKE OBITELJIMA PRIJEVREMENO ROĐENJE DJECE

## Preporuke za unapređenje sustava zdravlja:

1. Unapređenje sustava informiranja roditelja (dobivanje detaljnijih i pravovremenih informacija o stanju djeteta od medicinskog osoblja, prilagođavanje medicinske terminologije roditeljima, osigurati dostupnost informacija o pravima djeteta i obitelji od strane socijalnih radnika u zdravstvu\*, omogućiti roditeljima razgovor sa psihologom)

*\*„Mislim da bi socijalni radnici trebali više educirati majke, ak im doći i kući i uputiti ih u sve i objasniti. Više razgovora, komunikacije, objašnjenja od strane socijalnih radnika bilo bi poželjno.“(10), „Socijalni radnik bi trebao biti dostupan odmah po rođenju i da mogu odgovoriti na pitanja majki koje trebaju pomoći i pružiti im podršku u bilo kojem obliku.“(12), „Socijalni radnik bi trebao svaku majku upoznati već u bolnici ili u prvom mjesecu djetetova života s pravima koja ima, a ne da ona sama mora „kopati“ i istraživati što joj možda pripada ili ne pripada.“(13).*

2. Osigurati dostupnije usluge zdravstvenog sustava (uiniti dostupnu fizioterapiju sukladno potrebama djeteta, povećati ponude zdravstvenih usluga preko HZZO-a)

3. Osigurati bolju koordinaciju u sustavu zdravstva (ve a uklju enost razli itih razina sustava zdravstva)

4. Osigurati podršku stru nih timova u obitelji

\*osigurati individualni i grupni rad s roditeljima,

\*osnovati stru ne timove u bolnicama,

*„...stru ni tim, ali u bolnici koji bi se sastojao od psihologa, psihijatra i socijalnog radnika“(8)*

\*omogu iti uklju ivanje roditelja u rad sa stru nim timom bolnice

*„...Stru ni timovi, ali ne koji bi to bili samo na papiru ili odlu ivali o nekim velikim stvarima nego stru ni timovi koji bi zaista radili sa djetetom i obitelji, npr. ako se pojavi nekakav problem u bolnici da postoji stru ni tim, da roditelji imaju mogu nost nekakav problem zajedno s njima riješiti na kvalitetan na in.“(8).*

5. Podizanje razine educiranosti medicinskog osoblja (dodatno educirati lije nike,

dodatno educirati medicinske sestre) - tijekom izobrazbe medicinskih djelatnika primarni naglasak je na u enju medicinskih injenica i postupaka, a nedostatna pozornost se posve uje edukaciji o osje ajima, pa se esto doga a da zdravstveni djelatnici ne znaju kako reagirati u takvim situacijama upravo zbog nedostatka znanja i vještina povezanih s reakcijama roditelja, njihovim emocionalnim stanjem i potrebama u tim trenucima - edukacija od strane socijalnih radnika ili psihologa



## Preporuke za unapređenje sustava socijalne skrbi

1. Usmjeravati roditelje na Obiteljski centar (upuivati roditelje na Obiteljski centar, osigurati veći broj tematskih radionica za roditelje)

2. Veći i angažman CZSS

\*omogućiti roditeljima razgovor sa socijalnim radnikom,

*„...razgovor socijalnog radnika iz centra s obitelji posebno nama majkama.“(3),*

\*detaljnije informiranje roditelja o pravima

*„...trebaju detaljne upute i informacije kao najveći i izvor podrške...zato bi se djelatnici Centra za socijalnu skrb trebali malo više uključiti...“(4), „Mislim da bi socijalni radnici trebali više educirati majke čak im doći i kući i uputiti ih u sve i objasniti. Više razgovora, komunikacije, objašnjenja...Treba se više posvetiti tome.“(10), „...socijala malo zakazuje jer je previše isključena iz obitelji nedonošačadi, a nisu ni svjesni koliko su nam potrebni...trebali bi se djelatnici Centra malo više pokazati i ako treba pojaviti se u bolnici barem jednom tjedno, okupiti sve majke i održati neko predavanje glede svega što trebamo...“(11).*

## Preporuke za unapređenje usluga rane intervencije

1. Osigurati pravovremenost usluga (osigurati dostupnost usluga rane intervencije što ranije)
2. Unaprijediti kvalitetu usluge (veća kvaliteta intervencija, veća razina kvalitete skrbi)
3. Educirati roditelje (educirati roditelje o skrbi za dijete, informirati roditelje o usluzi)
4. Osigurati podršku socijalnih radnika

\*socijalni radnik kao podrška roditeljima (dvostruka uloga socijalnog radnika kao stručnjaka u zdravstvu: sudjelovanje u rehabilitaciji djece i podrška roditeljima)

*„Moram reći da je socijalni radnik jako potreban u ranoj intervenciji i predstavljao bi jako važnu osobu za mame i oca, ali i za samu djecu. On bi u toj ranoj intervenciji trebao biti tu za mame u svakom trenutku, barem kao rame za plakanje, ako ništa drugo, a trebao bi sudjelovati i oko rehabilitacije ukoliko se radi o djetetu s teškom ama.“(6), „...uvesti podršku socijalnog radnika u bolnice barem jednom tjedno...“(11), „Socijalni radnik bi trebao biti dostupan odmah po rođenju i da mogu odgovoriti na pitanja majki koje trebaju pomoći i pružiti im podršku u bilo kojem obliku.“(12).*

## Preporuke za unapređenje podrške nerofitnih organizacija

1. Osigurati podršku roditeljima (osigurati redovite susrete roditeljima, osigurati aktivnosti za rasterećenje roditelja, osigurati adekvatan prostor, pozivanje roditelja da se obrate udruzi)
2. Osiguravanje volonterske pomoći (pomoć pri obavljanju svakodnevnih poslova, pomoć pri skrbi o djetetu)
3. Podizanje razine javne svijesti

\*upoznati javnost s nedonošadi

*„...možda za po etak da se više pri a o nedonošadi, informira ljude o njihovom razvoju, potrebama i tako.“(1), „...neki stru njak, možda socijalni radnik ili šalter sa informacijama. To je potrebno jer ja i sama nisam znala da ima toliko nedonošadi u Hrvatskoj, malo se pri a, malo se zna. Takvo nešto treba postojati.”(3), „...trebalo bi se više govoriti o nedonošadi u bolnici i u javnosti op enito...“(9), „Treba sve više i više buditi javnost o nedonošadi i pri ati o njima...“(10)*

# ZAKLJU NA RAZMATRANJA

- op e podizanje svijesti o specifi nostima ovih obitelji i njihovim potrebama, kako cjelokupne javnosti, tako i razli itih, esto nekoordiniranih službi zdravstvene, socijalne i odgojno-obrazovne djelatnosti
- raditi na unapre enju podrške kroz naše formalne sustave i važno je da djelatnici raznih struka, me u kojima su i socijalni radnici, budu upoznati sa raznim shva anjima problematike ove populacije da bi mogli ispravno postupiti prema njima, njihovim potrebma, ali i sa svim problemima s kojima se suo avaju.

**PODRŽAVAJU I RODITELJE I RANI RAZVOJ DJECE, GRADIMO OSNOVE  
ZA NAPREDAK I RAST CJELOKUPNOG DRUŠTVA!!!**

**Palčič**  
**g@re**