

Mogućnosti razvoja pedijatrijske palijativne skrbi u zdravstvenom sustavu Republike Hrvatske

Šimunković, Gordana

Professional thesis / Završni specijalistički

2023

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, School of Medicine / Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:105:829510>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-12-27**



Repository / Repozitorij:

[Dr Med - University of Zagreb School of Medicine Digital Repository](#)



Sveučilište u Zagrebu
Medicinski fakultet

Gordana Šimunković

MOGUĆNOSTI RAZVOJA PEDIJATRIJSKE PALIJATIVNE SKRBI U
ZDRAVSTVENOM SUSTAVU REPUBLIKE HRVATSKE

Završni specijalistički rad

Zagreb, ožujak, 2023. godine

Ustanove u kojima je rad napravljen:

Sveučilište u Rijeci, Medicinski fakultet, Katedra za društvene i humanističke znanosti u medicini, Katedra za socijalnu medicinu i epidemiologiju

Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet, Škola narodnog zdravlja „Andrija Štampar“, Katedra za socijalnu medicinu i organizaciju zdravstvene zaštite

Voditelj rada:

Izv. prof. dr. sc. Aleksandar Džakula

Redni broj rada: _____

Ani, Patriku i Ivoni. Jer vaš osmijeh i dalje živi.

I jednoj jako umornoj mami....

Sadržaj

Sažetak.....
Summary
1. Uvod.....	1
2. Cilj istraživanja i istraživačka pitanja.....	6
3. Materijal i metode	7
3.1. Analiza strateških dokumenata u odabranom području socijalne politike	8
3.2. Analiza izvješća o radu značajnih organizacija.....	10
3.3. Analiza statističkih izvješća	10
3.4. Intervjui s ključnim osobama u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi o pitanjima stanja i perspektiva pedijatrijske palijativne skrbi	11
3.5. Prikaz snaga, slabosti, prilika i prijetnji (SWOT analiza) za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi u RH	13
3.6. Etički aspekti	14
4. Rezultati	16
4.1. Analiza strateških dokumenata u odabranom području socijalne politike	16
4.2. Analiza izvješća o radu značajnih organizacija	20
4.3. Analiza statističkih izvješća	23
4.4. Intervjui s ključnim osobama o pitanjima stanja i perspektiva u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi	26
4.5. Prikaz snaga, slabosti, prilika i prijetnji (SWOT analiza) za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi u RH	39
5. Rasprava.....	43
6. Zaključak	66
7. Literatura.....	67
8. Životopis autora.....	76

Mogućnosti razvoja pedijatrijske palijativne skrbi u zdravstvenom sustavu Republike Hrvatske

Sažetak

Palijativna skrb je pristup koji unaprjeđuje kvalitetu života pacijenata (odraslih i djece) i njihove obitelji i to onih koji su suočeni s problemima vezanima uz životno ugrožavajuće bolesti, kroz prevenciju i olakšanje patnje sredstvima rane identifikacije i ispravne procjene i tretmana boli i drugih problema (fizičkih, psiholoških, socijalnih, duhovnih, pravnih). U politikama zdravstvene skrbi Republike Hrvatske pedijatrijska palijativna skrb opisuje se kao područje kojem je potrebno odrediti opće i specifične odrednice kako bi se omogućio njen daljnji razvoj. Kako bi se odgovorilo na tu potrebu, provedena je analiza nacionalnih i lokalnih strateških dokumenata, analiza izvješća odabranih značajnih organizacija i dostupnih statističkih podataka te intervjui s ključnim dionicima o stanju i perspektivi pedijatrijske palijativne skrbi. Na temelju intervjua provedena je procjena razine spremnosti zdravstvenog sustava za daljnji razvoj pedijatrijske palijativne skrbi prema modelu spremnosti zajednice, dane su smjernice za pomak spremnosti na višu razinu i provedena je tematska analiza intervjua. Svi podaci utvrđeni kroz provedene analize i intervjue, prikazani su kroz SWOT analizu tj. snage, slabosti, prilike i prijetnje za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj. Rezultati ukazuju da je pedijatrijska palijativna skrb više deklarativni nego praktični interes što je prepoznato ključnim za njen daljnji razvoj.

Ključne riječi: pedijatrijska palijativna skrb, prava djece, zdravstveni sustav, spremnost zajednice, analiza politika

Possibilities for development of a pediatric palliative care in the Croatian health system

Summary

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients (adults and children) and their families - those who face problems related to life-threatening diseases, through prevention and alleviation of suffering by means of early identification and proper assessment and treatment of pain and other problems (psychological, social, spiritual, legal). In the health care policy of the Republic of Croatia, pediatric palliative care is described as an area that needs to be defined in general and specific terms to enable its further development. In order to respond to this need, an analysis of national and local strategic documents, analysis of reports of relevant organizations and interviews with key stakeholders in pediatric palliative care has been conducted. Based on the interviews, according to the community readiness model, an assessment of the level of readiness of the health system was conducted and guidelines for moving readiness to a higher level were given. All data detected through analyzes and interviews are presented through SWOT analysis (strengths, weaknesses, opportunities, threats) for the development of pediatric palliative care in the Republic of Croatia. The results indicate that pediatric palliative care is more a declarative than a practical interest to the leadership, which has been identified as crucial for its further development.

Keywords: pediatric palliative care, child's rights, health system, community readiness, policy analysis

Popis oznaka i kratica

ACT	Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Family
CEPAMET	Centar za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine
DZS	Državni zavod za statistiku
EAPC	European Association for Palliative Care
EK	Europska komisija
EU	Europska unija
HSRB	Hrvatski savez za rijetke bolesti
HZJZ	Hrvatski zavod za javno zdravstvo
HZZO	Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje
IMPacCT	International Meeting for Palliative Care in Children, Trento
MZ	Ministarstvo zdravstva
NN	Narodne novine
RH	Republika Hrvatska
SWOT	Strengths – snage, Weaknesses – slabosti, Opportunities – prilike, Threats – prijetnje
TOWS	Threats – prijetnje, Opportunities – prilike, Weaknesses – slabosti, Strengths – snage,
SZO	Svjetska zdravstvena organizacija

1. Uvod

Prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji - SZO (1-5) palijativna skrb je pristup koji unaprjeđuje kvalitetu života pacijenata (odraslih i djece) i njihove obitelji i to onih koji su suočeni s problemima vezanima uz životno ugrožavajuće bolesti, kroz prevenciju i olakšanje patnje sredstvima rane identifikacije i ispravne procjene i tretmana boli i drugih problema (fizičkih, psiholoških, socijalnih, duhovnih, pravnih). Pogled na palijativnu skrb kao takvu razvio se od onog gdje je bio vezan uz neizlječivu bolest. Prema Hawley (6) i Chambers (7), ostaje upitno koliko se takvo razumijevanje ukorijenilo u javnoj percepciji, u konfuziji s pojmovima vezanima uz usluge palijativne skrbi tijekom procesa bolesti kao što su suportivna skrb, hospicij i skrb pri kraju života. Gwyther i Krakauer (5) navode da palijativna skrb promovira aktivno življenje kroz kvalitetu života, afirmiranje života i da se pomogne pacijentu da živi aktivno koliko je to moguće. Pristup je sveobuhvatan i obuhvaća interdisciplinarni tim kako bi se zahvatili svi elementi skrbi. Pedijatrijsku palijativnu skrb, SZO (1) definira kao aktivnu sveukupnu brigu o djetetovom tijelu, umu i duhu koja uključuje i podršku obitelji. Počinje od saznavanja dijagnoze i nastavlja se bez obzira dobiva li dijete tretman izravno vezan uz bolest ili ne. Također zahtjeva multidisciplinarni pristup koji uključuje obitelj i koristi dostupne resurse iz zajednice i može biti pružena u tercijarnim odjelima skrbi, zdravstvenim centrima u zajednici i u domu djeteta. Na razini Europe, od strane Upravnog odbora Europskog udruženja za palijativnu skrb (*European Association for Palliative Care - EAPC*), radne jedinice za palijativnu skrb djece i adolescenata, kreirani su standardi za pedijatrijsku palijativnu skrb, tzv. IMPaCCT standardi (*International Meeting for Palliative Care in Children, Trento – IMPaCCT*) (8). IMPaCCT standardi (8) su preuzeli definiciju pedijatrijske palijativne skrbi od SZO-a i preporučili minimalne temeljne standarde u sljedećim područjima: pružanje skrbi, jedinica skrbi, tim za skrb, koordinator skrbi kao ključni radnik, ublažavanje simptoma, skrb radi odmora njegovatelja, žalovanje, skrb prilagođena dobi, edukacija i uvježbavanje te financiranje palijativne skrbi. Dodatno IMPaCCT standardi (8) zahvaćaju ublažavanje boli i drugih simptoma te etiku i prava djece u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi.

Istraživači i stručnjaci u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi (7, 9, 10) naglašavaju da je jedan od izazova u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi procjena broja djece u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi, a koja je nužna za kvalitetno planiranje. Prema Bluebond-Langner i Ling (10) izazov proizlazi iz različitih definicija, kategorizacija i različitih populacija. Ako se

promatra kategorizacija životno ograničavajućih stanja¹ koja se temelji na Vodiču za razvoj usluga pedijatrijske palijativne skrbi,² razlikujemo četiri skupine djece koju bi trebalo zahvatiti procjenom (8, 11):

1. Stanja koja ugrožavaju život, daju se liječiti, ali to liječenje ne mora uvijek biti uspješno. Pristup uslugama pedijatrijske palijativne skrbi može biti nužan paralelno s liječenjem i/ili kad liječenje zakaže (npr. rak, zatajenje organa, transplantacija, djeca koja su dugotrajno na respiratoru).
2. Stanja kod kojih je preuranjena smrt neizbježna, ali mogu postojati duga razdoblja intenzivnog liječenja usmjerenog na produljenje života i omogućavanje normalnih životnih aktivnosti (npr. cistična fibroza, Duchenne mišićna distrofija, SMA tip 1).
3. Nelječiva progresivna stanja kod kojih je tretman isključivo palijativan i obično dugogodišnji (npr. Battenova bolest, mišićna distrofija, mukopolisaharidoza i razni metabolički poremećaji).
4. Ireverzibilna, ali neprogresivna stanja koja iziskuju kompleksnu zdravstvenu skrb, praćena su komplikacijama, te je prerana smrt vjerojatna (npr. teška cerebralna paraliza, stanja nakon teških ozljeda mozga ili leđne moždine).

SZO (2) daje, utemeljeno na različitim autorima, šest skupina djece u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi:

1. Djeca s akutnim životno ugrožavajućim stanjima gdje je oporavak moguć ili nije moguć
2. Djeca s kroničnim životno ugrožavajućim stanjima koja mogu biti izliječena za dugi period, ali ta stanja mogu izazvati i smrt
3. Djeca s progresivnim životno ugrožavajućim stanjima gdje nije dostupan kurativni tretman
4. Djeca s raznim neurološkim stanjima koja nisu progresivna, ali mogu izazvati propadanje i smrt
5. Novorođenčad koja su izuzetno nezrela ili imaju teške kongenitalne anomalije
6. Članovi obitelji fetusa ili djeteta koje nenadano premine

Daje i sedam skupina stanja koja učestalo uz sebe vežu potrebu za pedijatrijskom palijativnom skrbi:

¹ Životno ugrožavajuća stanja su ona u kojima nema razumne nade izlječenja i od kojih će djeca umrijeti. Životno ograničavajuća stanja su ona u kojima liječenje može biti primijenjeno no koje može i ne dovesti do izlječenja (7).
² Vodič je razvijen od strane Udruženja za djecu s životno ugrožavajućim i terminalnim stanjima (*Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families – ACT*) i Kraljevskog koledža za pedijatriju i zdravlje djece (*Royal College of Paediatrics and Child Health*) iz Velike Britanije (11). Kategorizacija je kao takva zastupljena i u IMPaCCT standardima za pedijatrijsku palijativnu skrb u Europi (8).

1. Maligne bolesti
2. Stanja koja su otkrivena ili su se pojavila u perinatalnom periodu
3. Ozljede
4. Ozbiljne infekcije
5. Genetska stanja
6. Proteinska pothranjenost
7. Pacijent izložen bolnim procedurama, postoperativnoj boli ili pacijent bez prilike da dobije odgovor na vlastita pitanja ili umanjeње boli

Prema procjenama na svjetskoj razini za 2017. godinu koje iznose Knaul i sur. (12) 56.8 milijuna ljudi ima potrebu za palijativnom skrbi pri čemu se procjenjuje da je u tom broju udio djece (0-19 godina) od najmanje 7 %, odnosno preko 3.9 milijuna. Gledano prema regijama, u ukupnom broju djece u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi, Europa je zastupljena s 2,8 % djece³. Arias-Casais i sur. (13) procjenjuju da na razini Europe premine preko 139.000 djece koja imaju potrebu za pedijatrijskom palijativnom skrbi. Vodeća stanja koja su uvjetovala potrebu djece za pedijatrijskom palijativnom skrbi na svjetskoj razini navedena od Knaul i sur. (12) su: 1) HIV/AIDS, 2) prerani porod i trauma pri rođenju, 3) kongenitalne anomalije te 4) ozljede. Prema istim autorima, uočava se različita rasprostranjenost stanja u pojedinim regijama svijeta kao i razlika između zemalja prema primanjima. Najveći udio djece u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi nalazi se u zemljama s niskim primanjima. Clark i sur. (14) slično naglašavaju u Globalnom atlasu palijativne skrbi navodeći da pristup palijativnoj skrbi varira diljem svijeta s velikim razlikama među zemljama i da je jedna od razlika vezana uz visoki, srednji ili niski dohodak pojedine zemlje. Kod zemalja s niskim i srednjim dohotkom postoji prema Clark i sur. (14) najhitnija potreba za unaprjeđenjem usluga kroz politike, resurse, usluge u primarnoj skrbi i pristup opioidima poput morfina. Republika Hrvatska (RH) spada u zemlju s visokim primanjima za koje je prema Knaul i sur. (12) procjena da sudjeluju u ukupnom broju djece u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi na svjetskoj razini s 2,6 % djece. Prema Knaul i sur. (12) u skupini zemalja s visokim primanjima drugačija je raspoređenost i vodećih stanja za pedijatrijskom palijativnom skrbi: 1) ozljede, trovanja i

³ Promatrano je 20 stanja vezanih uz zdravlje prema kategorijama bolesti kako ih navodi SZO: 1. Hemoragijske groznice; 2. Tuberkuloza; 3. HIV; 4. Maligne neoplazme; 5. Leukemija; 6. Demencija; 7. Upalne bolesti SŽS-a; 8. Degenerativne bolesti SŽS-a; 9. Cerebrovaskularne bolesti; 10. Neishemičke srčane bolesti; 11. Kronične ishemijske srčane bolesti; 12. Plućne bolesti; 13. Jetrne bolesti; 14. Zatajenje bubrega; 15. Prerani porod i perinatalna trauma; 16. Kongenitalne malformacije; 17. Ozljeda, trovanje, vanjski uzroci; 18. Ateroskleroza; 19. Muskuloskeletni poremećaji; 20. Proteinska pothranjenost

vanjski uzroci, 2) kongenitalne malformacije, 3) maligne neoplazme te 4) prerani porod i trauma pri rođenju.

Dohodak pojedine zemlje jedan je od čimbenika koji utječe na pristup i razvoj pedijatrijske palijativne skrbi. SZO (2) ukazujući na razlike u razvoju pedijatrijske palijativne skrbi, pojašnjava da je on ometen različitim čimbenicima poput geografskog položaja, nedostatka obrazovanja, nedostatka javne svijesti, stigme, mitova o skrbi za djecu koja su teško bolesna i nedostatka konsenzusa o bolestima i stanjima koja spadaju pod pedijatrijsku palijativnu skrb. Razmatrajući razvoj pedijatrijske palijativne skrbi, Clark i sur. (14) naglašavaju da ne postoji središnji repozitorij za praćenje napretka pedijatrijske palijativne skrbi (osim onaj od Međunarodne mreže za pedijatrijsku palijativnu skrb – *International Children's Palliative Care Network*) kao ni prihvaćeni pokazatelji pedijatrijske palijativne skrbi, način mjerenja pružanja usluga i sl., što otežava praćenje razvoja. Prema Clark i sur. (14) često se i podcjenjuje potreba za pedijatrijskom palijativnom skrbi. U tom kontekstu važno ju je razlikovati od palijativne skrbi za odrasle koja je prema SZO-u (2) i Clark i sur. (14) često razvijenija od pedijatrijske palijativne skrbi.

Bez adekvatnih politika u pozadini koje podupiru pružanje pedijatrijske palijativne skrbi, također je teško očekivati ikakav njen razvoj. U skladu s time Cleary i sur. (15), govoreći općenito o palijativnoj skrbi, kao značajne barijere za razvoj palijativne skrbi izdvajaju nedostatak jasnih politika za uspostavu palijativne skrbi, nedostatak edukacijskih programa za podučavanje palijativne skrbi, nedostatak istraživanja u području palijativne skrbi, nedostatak osnovnih lijekova za pružanje palijativne skrbi te nedostatak organiziranih programa za pružanje palijativne skrbi. Navedeno je i u skladu sa temeljenim mjerama SZO-a gdje je politika krovni element pod koji je smještena edukacija, dostupnost lijekova te implementacija (16). Arias - Casais i sur. (13) zaključuju da RH ne raspolaže s legislativom specifično usmjerenom prema palijativnoj skrbi ili kraju života, no da raspolaže s legislativom ili odredbama koje su vezane uz palijativnu skrb i da se nacionalni zakon u zdravstvenoj skrbi referira i na palijativnu skrb. Ujedno ističu i da RH raspolaže s nacionalnim planom za palijativnu skrb koji je implementiran, no nije bio podvrgnut reviziji. S druge strane, izdvajaju da RH ne raspolaže s nacionalnim planovima za rak, za nezarazne bolesti i HIV koji inače sadržavaju područje palijativne skrbi. Nacionalni strateški okvir protiv raka do 2030. (17), donesen je godinu dana nakon izvršenog pregleda od strane Arias-Casaisa i sur. (13). Strateški plan razvoja palijativne skrbi u RH (18) prvi puta je donesen 2013. godine za razdoblje 2014.-2016., a njegovim istekom donesen je 2017. godine Nacionalni program razvoja palijativne skrbi za razdoblje 2017.-2020.

(19). Potreba razrade područja pedijatrijske palijativne skrbi prepoznata je u oba strateška dokumenta s postavljenim indikatorima: *Izrađeni standardi i smjernice u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi* i *Utvrđene potrebe i osigurani kapaciteti u palijativnom zbrinjavanju djece*. Usprkos tome, područje pedijatrijske palijativne skrbi ostalo je stručno i organizacijski neobrađeno te je potrebno da se to područje sustavno obradi. Time će se osigurati značajni prilozi i spoznaje kao vrijedan doprinos razvoju i unaprjeđenju cjelovitog sustava pedijatrijske palijativne skrbi.

2. Cilj istraživanja i istraživačka pitanja

Opći cilj je utvrditi odrednice značajne za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi u RH.

Specifični ciljevi:

1. Utvrditi opće potrebe za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi u zdravstvu
2. Utvrditi resurse značajne za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi u zdravstvu

Istraživačka pitanja:

1. Kakvo je aktualno stanje pedijatrijske palijativne skrbi u RH?
2. Koje ključne aktivnosti prepoznaju dionici u daljnjem razvoju pedijatrijske palijativne skrbi u RH?
3. Tko su ključni nositelji daljnjeg razvoja pedijatrijske palijativne skrbi u RH?
4. Koji su resursi potrebni da se osigura daljnji razvoj pedijatrijske palijativne skrbi u RH?
5. Što otežava daljnji razvoj pedijatrijske palijativne skrbi u RH?
6. Što je potrebno poduzeti kako bi se osigurali kontinuirani cjeloviti resursi za pružanje pedijatrijske palijativne skrbi predviđeni europskim standardima?
7. Koje su snage, slabosti, prilike i prijetnje za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi?

3. Materijal i metode

U radu su korišteni kvalitativni podaci pri čemu prevladavaju sekundarni izvori informacija: nacionalni strateški dokumenti u odabranom području socijalne politike, lokalni (županijski) planovi za razvoj palijativne skrbi, izvješća o radu značajnih organizacija i statistička izvješća. Drugi dio kvalitativnih podataka dobiven je provedbom intervjua.

Metode koje su korištene obuhvaćaju analizu strateških dokumenata u odabranom području socijalne politike, analizu izvješća o radu značajnih organizacija, analizu statističkih izvješća, intervjue s ključnim dionicima o pitanjima stanja i perspektiva u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi te prikaz snaga, slabosti, prilika i prijetnji (tzv. SWOT analiza) za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi u RH.

Pristup koji se koristio u radu, baziran je na karakteristikama značajnima za kvalitetnu situacijsku analizu u zdravstvenom sustavu prema Rajan (20): participativnost, analitičnost, značajnost, sveobuhvatnost i baziranost na dokazima (Tablica 3.1.).

Tablica 3.1. Prikaz karakteristika značajnih za kvalitetnu situacijsku analizu u zdravstvenom sustavu i način njihova osiguravanja u istraživanju

Karakteristike značajne za kvalitetnu situacijsku analizu u zdravstvenom sustavu	Način osiguranja karakteristike u istraživanju
Participativnost	uključivanje podataka značajnih dionika iz skupine korisnika, pružatelja usluga, donositelja odluka, stručnih tijela i financijera
Analitičnost	promatranje aktualnih resursa (ljudski, materijalni), procesa i rezultata u međudjelovanju i pod utjecajem drugih značajnih činitelja
Značajnost	usmjeravanje na prepoznate standarde za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi
Sveobuhvatnost	obuhvaćanje aspekata od značaja za pedijatrijsku palijativnu skrb u sustavu zdravstva i međusektorske inicijative
Baziranost na dokazima	obuhvaćanje kvantitativnih i kvalitativnih podataka (postojeći i prikupljeni dodatnim istraživanjima)

Temelj za strukturirano prikupljanje podataka bila su područja IMPaCCT standarda za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi na razini Europe (8): pružanje skrbi, jedinica skrbi, tim za skrb, koordinator skrbi/ključna osoba, ublažavanje simptoma, skrb radi odmora njegovatelja, žalovanje, skrb prilagođena dobi, edukacija i uvježbavanje te financiranje palijativne skrbi.

3.1. Analiza strateških dokumenata u odabranom području socijalne politike

Od nacionalnih strateških dokumenata, obuhvaćeni su temeljni strateški dokumenti u području zdravstvene politike uključujući strateške dokumente koji su značajni za tematiku palijativne skrbi i ljudske resurse te strateški dokumenti politika prema djeci i mladima. Obuhvaćeno je devet strateških dokumenata od kojih je sedam iz područja zdravstvene politike (Tablica 3.1.1.). Zahvaćeni su aktualni strateški dokumenti, a ako nije donesen novi dokument za promatrano područje, zahvaćeni su i dokumenti koji su istekli. Iz područja zdravstva u analizu je uzet aktualni temeljni strateški dokument i onaj koji mu je prethodio u svrhu zahvata potencijalnih trendova. Jednako je učinjeno i za temeljni strateški dokument u području palijativne skrbi.

Tablica 3.1.1. Prikaz analiziranih strateških dokumenata

Naziv dokumenta
1. Nacionalna strategija razvoja zdravstva 2013. - 2020.
2. Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje 2014.-2016.
3. Nacionalni program za mlade 2014. - 2017.
4. Nacionalna strategija za prava djece u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2014. do 2020. godine
5. Nacionalni program za rijetke bolesti 2015.-2020.
6. Strateški plan razvoja ljudskih resursa u zdravstvu 2015. - 2020.
7. Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. - 2020.
8. Nacionalni strateški okvir protiv raka do 2030.
9. Nacionalni plan razvoja zdravstva za razdoblje od 2021. do 2027. godine

Zakonodavni dokumenti nisu zasebno analizirani sukladno utvrđenom stanju ranijih istraživanja kao što je istraživanje od Arias - Casais i sur. (13) da RH ne raspolaže legislativom specifično usmjerenom prema palijativnoj skrbi ili kraju života, no da raspolaže legislativom ili odredbama koje su vezane uz palijativnu skrb i da se nacionalni zakon u zdravstvenoj skrbi referira na palijativnu skrb.

Županijski planovi za razvoj palijativne skrbi koji su uzeti u analizu pronađeni su preko Google tražilice na internetu. Pronađeno je deset planova za razvoj palijativne skrbi (Tablica 3.1.2.). Obuhvaćeni su planovi u periodu od 2014. godine kao prve godine od donošenja prvog strateškog plana razvoja palijativne skrbi na nacionalnoj razini, do 2020. godine. Prema Nacionalnom programu razvoja palijativne skrbi 2017. – 2020. (19) županijske strategije

palijativne skrbi bile su predviđene kako bi se uskladio razvoj palijativne skrbi na razini RH uvažavajući lokalne potrebe i specifičnosti.

Tablica 3.1.2. Prikaz obuhvaćenih lokalnih planova za razvoj palijativne skrbi

Naziv dokumenta
1. Nacrt Strategije razvoja palijativne skrbi u Dubrovačko-neretvanskoj županiji 2015.
2. Strategija razvoja palijativne skrbi u Karlovačkoj županiji za razdoblje 2015. - 2018. godine
3. Plan razvoja palijativne skrbi na području Vukovarsko-srijemske županije za razdoblje 2017. - 2020. godine
4. Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Požeško-slavonskoj županiji za razdoblje 2017.- 2020.
5. Strategija razvoja palijativne skrbi u Splitsko-dalmatinskoj županiji za razdoblje od 2017. do 2020. godine
6. Strategija razvoja palijativne skrbi u Virovitičko-podravskoj županiji za razdoblje 2017. - 2020. godine
7. Strategija razvoja palijativne skrbi u Kopriivničko-križevačkoj županiji za razdoblje 2017. - 2020. godine
8. Strategija razvoja palijativne skrbi u Međimurskoj županiji 2017. - 2021.
9. Strategija razvoja palijativne skrbi u Varaždinskoj županiji za razdoblje 2018. - 2021. godine
10. Strategija razvoja palijativne skrbi u Krapinsko-zagorskoj županiji za razdoblje 2020. - 2023. godine

Nacionalni i županijski strateški dokumenti analizirani su prema zastupljenosti tematike pedijatrijske palijativne skrbi i vezanih sadržaja sukladno IMPaCCT standardima (8). Primijenjena je sadržajna analiza prema unaprijed definiranoj matrici koja je sadržavala deskriptivne i analitičke kategorije: područje politike (*zdravstvena, socijalna skrb i socijalna pomoć itd.*), zastupljenost tematike pedijatrijske palijative (*zastupljenost i nezastupljenost*), ključne riječi (*palijativna skrb, pedijatrijska palijativna skrb, palijativna pedijatrijska skrb, palijativna skrb za djecu*; kod pretrage primijenjen je korijen *palijativ**), način pristupanja temi (*aktivno ili pasivno*) i zastupljenost područja prema IMPaCCT standardima (8) (*Pružanje skrbi; Jedinica skrbi; Tim za skrb; Koordinator skrbi/Ključan radnik; Ublažavanje simptoma; Skrb radi odmora njegovatelja; Žalovanje; Skrb prilagođena dobi; Edukacija i uvježbavanje; Financiranje palijativne skrbi*). Kriterij za pasivno pristupanje temi bio je da se tema samo spominje, a za aktivno pristupanje temi trebao je biti ispunjen najmanje jedan od sljedećih kriterija: *tema se razrađuje opisom problema; tema se razrađuje definiranjem zasebnih ciljeva; tema se razrađuje definiranjem zasebnih mjera; tema se razrađuje definiranjem zasebnih aktivnosti.*

3.2. Analiza izvješća o radu značajnih organizacija

Značajne organizacije čija su izvješća o radu obuhvaćena analizom odabrane su prema sljedećim kriterijima:

- pružanje usluga većem broju različitih skupina djece koja spadaju pod pedijatrijsku palijativnu skrb ili
- pružanje usluga skupini djece koja spada pod pedijatrijsku palijativnu skrb, a koja ima najveći broj hospitalizacija na godišnjoj razini u stacionarnom dijelu bolnica.

Prednost je dana krovnim nacionalnim organizacijama i/ili savezima.

Analizom izvješća značajnih organizacija, obuhvaćena su **izvješća Pravobraniteljice za djecu** za period od pet godina (od 2016. do 2020. godine), obzirom na specifičnu ulogu Pravobraniteljice za djecu da štiti, prati i promiče prava i interese djece (21). Obzirom da Izvješća prate više područja prava djece, sadržajna analiza odnosila se na detekciju zastupljenosti pedijatrijske palijativne skrbi i zabilježenih specifičnosti u tom području. Slijedom pružanja usluga većem broju različitih skupina djece koje spadaju pod pedijatrijsku palijativnu skrb obuhvaćena su izvješća o radu **Hrvatskog saveza za rijetke bolesti**. Slijedom pružanja usluga djeci koja spadaju pod pedijatrijsku palijativnu skrb, a imaju najveći broj hospitalizacija na godišnjoj razini u stacionarnom dijelu bolnica, obuhvaćena su i izvješća o radu **Krijesnice – udruge za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima**. **Krijesnica** je izdvojena u Izvješću Pravobraniteljice za djecu 2020. (22) kao organizacija s kojom se na sastanku tematizirala i pedijatrijska palijativna skrb. Izvješća Hrvatskog saveza za rijetke bolesti i Krijesnice, analizirana su prema pruženim uslugama i istaknutim problemima vezanima uz skupinu korisnika.

3.3. Analiza statističkih izvješća

Statistička izvješća koja su uključena u pregled, obuhvaćaju ona koja u sebi sadrže podatke o djeci u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi. Obuhvaćen je Hrvatsko zdravstveno-statistički ljetopis i izvješća Državnog zavoda za statistiku (DZS). Za dodatne podatke zamoljen je Hrvatski zavod za javno zdravstvo (HZJZ). Statistička izvješća i podaci korišteni su kako bi se došlo do podataka o broju djece u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi i za stjecanje uvida u dostupnost podataka. Promatrani su podaci o mortalitetu djece, podaci o bolničkom pobolu i strukturi hospitalizacija te podaci o broju djece u odabranim dijagnozama u primarnoj

zdravstvenoj zaštiti, djelatnostima obiteljske (opće) medicine i zdravstvene zaštite predškolske djece. Odabrane su dijagnoze koje se kod kategorizacija djece u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi najčešće navode kao primjer, bilo prema IMPaCCT standardima (8, 11) ili prema procjenama na globalnoj razini (2).

3.4. Intervjui s ključnim osobama u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi o pitanjima stanja i perspektiva pedijatrijske palijativne skrbi

U sklopu modela spremnosti zajednice, koji se koristi u radu za provedbu intervjua, od strane Oetting i sur. (23) preporučeno je obuhvat od 6 do 12 ključnih osoba⁴ po zajednici⁵, a od strane različitih autora (23 - 26) u manjim vrlo homogenim zajednicama preporučeno je obuhvat od najmanje 4 ključne osobe. Edwards i sur. (25) daju podatak da je utvrđeno da uz dobro izabrane ključne osobe i visoko educirane osobe koje provode intervju, nakon četiri intervjua nije bilo prikupljenih novih informacija sukladno teorijskom zasićenju. Obzirom da se radilo o provedbi intervjua od strane visoko educirane osobe u modelu spremnosti, s višegodišnjim iskustvom u provedbi intervjua, i da se procjenjuje da se radilo o dobro izabranim ključnim osobama, slijedio se minimalni broj ključnih osoba.

Sudionike intervjua činile su ključne osobe u području pedijatrijske palijativne skrbi. Koristio se namjerni uzorak pri čemu se pazilo da on bude maksimalno varirajući. Odabirom takvog uzorka željelo se osigurati visoko kvalitetni, detaljni opis pojedinog područja koji je prema Pattonu (27) koristan za bilježenje različitosti koji ujedno omogućava i uvid u važne zajedničke obrasce. Sudionici su bili birani prema unaprijed definiranim kriterijima (Tablica 3.4.1.) koji su postavljeni tako da prate glavne skupine dionika kako ih prepoznaje Rajan (20): a) populacija/korisnici (predstavnicima zajednice i populacije, civilno društvo, posebne interesne skupine); b) vlada i vezana tijela c) pružatelji usluga (javni, privatni, neprofitni, profesionalna udruženja) d) ostali (istraživačke institucije, organizacije čiji se članovi bave istraživačkim radom, obrazovnim radom o određenoj politici ili raznim pitanjima). Financijeri usluga (npr. Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje - HZZO), ovom prilikom su izuzeti.

⁴ Ključne osobe su osobe koje imaju znanje o tome što se događa u zajednici. Ovisno o tome kako će se zajednica definirati (npr. prema geografskom kriteriju to može biti grad ili županija; prema zajedničkom interesu to može biti skupina koja je zahvaćena određenim problemom itd.) ključne osobe mogu biti voditelji lokalne zajednice, donosioci odluka, stručnjaci u određenoj temi, stanovnici koji žive na određenom području ili stanovnici koji su zahvaćeni određenim problemom itd. Prema Oetting i sur. (23) to su osobe koje mogu dati dubinski pogled vezan uz problematiku.

⁵ U sklopu rada kao zajednica uzet je zdravstveni sustav RH.

Temeljem utvrđenog pri analizi sekundarnih izvora (dokumenata i izvješća), od strane autorice istraživanja, kreirana je početna lista od osam ključnih osoba. Metodom „snježne grude“ lista je proširena na dodatnih sedam osoba. Od ukupno 15 ključnih osoba kod sedam osoba postojalo je preklapanje, tj. osobe su uočene kao ključne u dva ili više navrata. Prema njima je upućen poziv za uključivanje u intervju na što se odazvalo pet osoba. Jedna od osoba koja se je odazvala na poziv nije imala dozvolu nadređenih za sudjelovanje tako da su ukupno intervjuima obuhvaćene četiri osobe.

Tablica 3.4.1. Prikaz kriterija za odabir sudionika intervjua

Područje	Opis
Pružatelj usluga	Izravna uključenost u pružanje skrbi za djecu koja spadaju pod pedijatrijsku palijativnu skrb <ul style="list-style-type: none"> a) pružanje usluga većem broju različitih skupina djece koje spadaju pod pedijatrijsku palijativnu skrb ili b) pružanje usluga skupini djece koja spada pod pedijatrijsku palijativnu skrb, a ima najveći broj hospitalizacija na godišnjoj razini u stacionarnom dijelu bolnica
Korisnik (pojedinci, zajednica, civilno društvo)	Zastupanje pacijenata kroz organizacije civilnog društva <ul style="list-style-type: none"> a) pružanje usluga većem broju različitih skupina djece koje spadaju pod pedijatrijsku palijativnu skrb ili b) pružanje usluga skupini djece koja spada pod pedijatrijsku palijativnu skrb, a ima najveći broj hospitalizacija na godišnjoj razini u stacionarnom dijelu bolnica
Donositelj odluka (sabor, vlada, ministarstvo, lokalna i regionalna samouprava)	Donošenje odluka značajnih i za pedijatrijsku palijativnu skrb
„Glas struke“ (stručna društva, komora)	Zastupanje interesa struke koja je u svom radu u kontaktu s djecom koja spadaju pod pedijatrijsku palijativnu skrb

Model spremnosti zajednice, koji se koristio pri provedbi intervjua, razvijen je u okviru preventivne znanosti od strane Centra za preventivna istraživanja Tri-Ethnic (*Tri-Ethnic Center for Prevention Research*) pri Sveučilištu u Koloradu (*Colorado State University*) (24 – 26, 28). Prema Edwards i sur. (25) model se bazira na nekoliko pozadinskih preduvjeta: 1) zajednica se nalazi na različitom stupnju spremnosti za suočavanje sa specifičnim problemom; 2) stupanj spremnosti može se točno procijeniti, 3) zajednice se mogu kretati kroz seriju stupnjeva za razvoj, implementaciju, provedbu i unaprjeđenje učinkovitih programa, 4) ključno je utvrditi stupanj spremnosti jer se intervencije temeljem kojih zajednica prelazi u iduću fazu razlikuju

za svaki stupanj spremnosti. Model sadrži pet dimenzija (znanje zajednice o postojećim naporima, vodstvo⁶, klima u zajednici, znanje zajednice o problemu, resursi) i devet stupnjeva na kojima se procjenjuje stupanj spremnosti zajednice: 1) tolerancija ili neosviještenost, 2) negiranje problema, 3) slaba svijest o problemu, 4) pretplaniranje (početak planiranja), 5) priprema, 6) početak aktivnosti, 7) institucionalizacija ili stabilizacija, 8) potvrda / širenje programa i 9) profesionalizacija (23 – 25, 28). Temeljem provedenih intervjua, u sklopu modela spremnosti zajednice, kvantitativno se procjenjuje stupanj spremnosti zajednice (24 – 25, 28).

Potencijalnim sudionicima intervjua pristupilo se telefonski i putem elektronske pošte. Elektronskom poštom poslane su u privitku informacije o istraživanju uz poziv za uključivanje u istraživanje. Intervjui su provedeni putem interneta uz korištenje aplikacije *Zoom* u trajanju do 60 minuta i ujedno su bili snimani kroz audio i video snimanje dostupno u sklopu *Zoom* aplikacije. Korištena su pitanja za strukturirani intervju prema modelu spremnosti zajednice. Svaki intervju se transkribirao i na temelju njega se procijenio stupanj spremnosti svake dimenzije prema unaprijed definiranoj listi. Za svaku od pet dimenzija (znanje zajednice o postojećim naporima, vodstvo, klima u zajednici, znanje zajednice o problemu, resursi) računala se prosječna vrijednost. Krajnja prosječna vrijednost spremnosti zajednice dobila se izračunom prosjeka svih pet dimenzija i prema njoj se odredio stupanj spremnosti te su dane smjernice njena unaprjeđenja. Transkribirani intervjui obrađeni su dalje tematskom analizom čime su se odredile prevladavajuće teme i kategorije, a sadržajnom analizom izdvojene su snage, slabosti, prilike i prijetnje za poduzimanje akcije u svrhu postizanja promjene.

3.5. Prikaz snaga, slabosti, prilika i prijetnji (SWOT analiza) za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi u RH

Prikaz snaga, slabosti, prilika i prijetnji kreiran je prema SWOT analizi. SWOT analiza razvila se 60-tih i 70-tih godina prošlog stoljeća na pretpostavci da se usklađivanje resursa poduzeća s njegovim okruženjem može planirati (29 - 31) i od tada je prema Gonan Božac (29) široko prepoznata u marketingu i menadžmentu kao sustavan način postizanja ciljeva uključujući i područje zdravstva. Elementi SWOT analize su čimbenici iz vanjskog i unutarnjeg okruženja sustava za koji se radi analiza. Unutarnji čimbenici postavljaju se kroz snage i slabosti, a vanjski čimbenici kroz prilike i prijetnje. Unutarnji čimbenici odnose se na ciljeve, strategije,

⁶ Prema Oetting i sur. (23) pod vodstvom se misli na one koji bi mogli utjecati na ishod problema i one koji imaju utjecaj u zajednici i / ili koji vode zajednicu pri pomaganju u postizanju njezinih ciljeva.

tehnologiju, zadatke, veličinu, kadrove, životni ciklus, usluge, lokaciju i dr. Vanjski čimbenici odnose se na segmente koji nisu pod izravnim utjecajem menadžmenta: ekonomski, društveni, političko-pravni, tehnološki, ekološki, etički i dr. (29, 32).

Svi podaci prikupljeni kroz analizu strateških dokumenata u odabranom području socijalne politike, analizu izvješća o radu značajnih organizacija, analizu statističkih izvješća i intervju s ključnim dionicima u pedijatrijskoj palijativnoj, ugrađeni su u SWOT analizu za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi u RH.

3.6. Etički aspekti

U svrhu uvažavanja etičkih aspekata provedbe segmenta istraživanja koje uključuje ljudske subjekte, prilikom provedbe intervju, uvažavala su se načela:

a. informiranog pristanka

Pri početnom kontaktu (telefonski ili elektronskom poštom) sudionici su bili informirani o osnovnim informacijama istraživanja te su im bile poslane detaljnije informacije o istraživanju. Ako su tražili, poslana su im i pitanja za intervju. Preduvjet sudjelovanja u istraživanju bila je dragovoljnost nakon cjelovitog informiranja o svrsi istraživanja.

b. uvažavanja prava i dostojanstva sudionika

Svi sudionici mogli su odustati od sudjelovanja u bilo kojoj fazi istraživanja, a istraživačica se obavezala da će u skladu s tim isključiti njihove podatke iz daljnje analize. U tu svrhu, sudionicima je na raspolaganje dan kontakt istraživačice. Obzirom na epidemiološku situaciju, preferirala se provedba intervju *online* putem. Intervjue je provodila istraživačica s višegodišnjim iskustvom provedbe intervju. Osobne vrijednosti, interesi i uvjerenja koji su iskazani tijekom istraživanja bili su uvaženi i nisu utjecali na pristup sudioniku.

c. anonimnosti i povjerljivosti podataka

Podaci prikupljeni istraživanjem bili su dostupni samo istraživačici i njenom mentoru. Osobni podaci sudionika nisu prosljeđivani trećoj strani i pohranjeni su odvojeno od rezultata (snimke intervju i transkripti koji su označeni posebnom šifrom) da se onemogući povezivanje rezultata i sudionika. Podaci su pohranjeni putem tvrdog diska uz ograničavanje pristupa drugim osobama lozinkom. U svrhu osiguranja više razine povjerljivosti, istraživačica se pisano obvezala na čuvanje povjerljivosti. U slučaju nužnosti korištenja citiranja kod prikaza rezultata, koristio se pseudonim.

d. informiranja sudionika o dobivenim rezultatima

Sudionici su informirani da će se dobiveni rezultati javno prezentirati u sklopu obrane završnog specijalističkog rada i objavom vezanih radova. Najavljeno im je slanje informacija o obrani i objavama elektronskim putem uz zahvalu za sudjelovanje i doprinos. Za dodatna pitanja o istraživanju na raspolaganje je stavljen kontakt istraživačice.

4. Rezultati

4.1. Analiza strateških dokumenata u odabranom području socijalne politike

Tematika pedijatrijske palijativne skrbi nađena je u pet dokumenata obuhvaćenih analizom tj. ključne riječi uočene su u pet dokumenata (Strateškom planu razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje 2014. - 2016., Nacionalnoj strategiji za prava djece u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2014. do 2020. godine, Nacionalnom programu za rijetke bolesti 2015. - 2020., Nacionalnom programu razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. - 2020., Nacionalnom strateškom okviru protiv raka do 2030.). Aktivni pristup temi imala su četiri dokumenta (Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje 2014. - 2016., Nacionalna strategija za prava djece u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2014. do 2020. godine, Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. - 2020., Nacionalni strateški okvir protiv raka do 2030.). Od 10 područja IMPaCCT standarda u dokumentima koji su imali aktivni pristup pedijatrijskoj palijativnoj skrbi, uočeno je 5 područja (*pružanje skrbi, tim za skrb, ublažavanje simptoma, žalovanje, edukacija i uvježbavanje*). Daje se detaljniji pregled četiri strateška dokumenta kod kojih je prepoznat aktivan pristup temi pedijatrijske palijativne skrbi pretraživanjem ključnih riječi.

Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje 2014.-2016. (18), djecu je vidljivo imao izdvojenu kroz načela u organiziranju sustava palijativne skrbi (*Načelo 9. Posebna pažnja i oblici palijativne skrbi posvećuju se ranjivim skupinama poput djece, psihijatrijskih bolesnika, stanovništva u demografski ugroženim područjima, zatvorenika, itd.*) i kod postavljenih aktivnosti za ostvarenje strateškog cilja *Procjena općih i specifičnih potreba za palijativnom skrbi u RH* (Aktivnost: *Utvrđivanje potreba vulnerabilnih skupina (zatvorenici, djeca, beskućnici, bezdomnici, osobe s mentalnim hendikepom, stare i nemoćne...)*).

Nacionalna strategija za prava djece u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2014. do 2020. godine (33), ima zasebno izdvojeno potpoglavlje s pripadajućim ciljevima i mjerama koje se odnosi na pedijatrijsku palijativnu skrb (Poglavlje B.6. *Palijativna skrb za djecu*) i koje se nalazi unutar poglavlja o zdravstvenom sustavu:

- a) Cilj: *Osigurati holistički pristup palijativnoj skrbi za svako dijete*

Mjere: Senzibilizirati javnost na suočavanje s teško bolesnom djecom i potrebom podrške; Primijeniti mjere palijativne skrbi u pojedinim bolnicama na pedijatrijskim bolničkim odjelima i na odjelima gdje su smještena djeca i mladi koji se nalaze u terminalnoj fazi bolesti, slijedeći protokole i standarde uz kontinuirano ublažavanje boli i smanjivanje neugodnih simptoma bolesti.

b) Cilj: *Podizati kvalitetu života oboljelima od teških kroničnih ili neizlječivih bolesti*

Mjere: Unaprijediti provođenje palijativne skrbi organizacijom dnevnih bolnica uz postojeće onkološke odjele te osigurati psihološku i emocionalnu podršku oboljelima; O snažiti kapacitete i provoditi dodatnu edukaciju zdravstvenih radnika/suradnika u pružanju palijativne skrbi.

c) Cilj: *Pružati podršku obiteljima i srodnicima oboljelih tijekom bolesti i razdoblja žalovanja*

Mjere: Osigurati naknadu za smještaj, odnosno osigurati smještajne kapacitete za roditelja/staratelja djeteta na dugotrajnoj bolničkoj skrbi izvan mjesta stanovanja; Omogućiti provođenje mjera palijativne skrbi u kućnim posjetima; Osigurati dostupnost savjetovanja obitelji i srodnika oboljelih tijekom bolesti i razdoblja žalovanja.

Izdvađa se dio značajan za pedijatrijsku palijativnu skrb koji se kod Nacionalne strategije za prava djece u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2014. do 2020. godine (33) nalazi kod teme djeteta u bolnici:

a) Cilj: *Smanjiti stres bolničkog boravka za dijete i za roditelja/staratelja*

Mjere: Stvoriti preduvjete za boravak roditelja/staratelja uz bolesno dijete u bolnici uz osiguranje posebnih odjela za mlade s pratećim izvanbolničkim kapacitetima te unaprijediti razvoj dnevnih bolnica za djecu i mlade; Senzibilizirati zdravstvene radnike u primarnoj zdravstvenoj zaštiti na sustavni rad s roditeljima i djecom u tijeku priprema za bolnički boravak i u slučaju hitne hospitalizacije; Provoditi liječenje poštujući načela uključivanja i informiranja djeteta i mlade osobe o potrebama i temeljenim informacijama o nužnim zdravstvenim postupcima; Omogućiti redovito školovanje djeci školske dobi tijekom boravka u bolnici.

b) Cilj: *Unaprijediti psihološke aspekte pomoći, podrške i oporavka djece i mladih u bolnici i podršku njihovim roditeljima*

Mjere: Osigurati individualnu i grupnu psihološku i psiho-socijalnu podršku djeci za vrijeme boravka u bolnici, kao i podršku roditeljima u svim fazama liječenja djeteta te poticati i provoditi interdisciplinarnе programe; Učiniti transparentnim sustav informacija o liječenju u inozemstvu.

c) Cilj: *Osigurati povezanost bolničkog sustava sa sustavom obrazovanja i socijalne skrbi*

Mjere: Razviti potpurnu mrežu suradnje sustava zdravstva, obrazovanja i socijalne skrbi s ciljem ublažavanja posljedica izdvajanja iz svakodnevnog životnog okruženja

Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. - 2020. (19), u svom zasebnom dijelu koji se odnosi na ranjive skupine, posebnu pozornost daje pedijatrijskoj palijativnoj skrbi naglašavajući da je ona specifična u svom pristupu i razvoju ne samo zbog broja oboljele djece u RH te specifičnosti simptoma i tijeka bolesti, već i zbog poteškoća i potrebne podrške vezane za gubitak i žalovanje od strane obitelji, prvenstveno roditelja i braće i sestara oboljele djece. Naglašeno je i da se strategija razvoja pedijatrijske palijativne skrbi u RH temelji na IMPaCCT standardima (8) i da će razvoj pedijatrijske palijativne skrbi biti detaljno razrađen kroz aktivnost Akcijskog plana u definiranju standarda i smjernica pedijatrijske palijativne skrbi prema IMPaCCT standardima i utvrđivanju potreba i osiguranju kapaciteta u palijativnom zbrinjavanju djece. Kroz pregled javno dostupnih izvora nije utvrđeno da je Akcijski plan i donesen. I dalje je kao i kod prethodnog strateškog dokumenta kod cilja: *Procjena općih i specifičnih potreba za palijativnom skrbi u RH* postavljena aktivnost *Utvrđivanje potreba vulnerabilnih skupina* s kontinuiranim rokom od jedne godine. Postavljen je cilj *Jačanje palijativne skrbi vulnerabilnih skupina* s dvije aktivnosti koje se odnose na djecu: *Izrada standarda i smjernica u palijativnoj pedijatrijskoj skrbi prema IMPaCCT standardima razvoja pedijatrijske palijativne skrbi u Europi* i *Utvrđivanje potreba i osiguranje smještajnih kapaciteta u palijativnom zbrinjavanju djece*. Značajno je za izdvojiti da strateški dokument kod organizacijskih oblika pedijatrijske palijativne skrbi predviđa:

- palijativnu skrb kod kuće (u domu djeteta) u kojoj uz izabranog doktora primarne zdravstvene zaštite, patronažnu službu i njegu u kući bolesnika, sudjeluju koordinator za palijativnu skrb i mobilni palijativni tim sa završenom edukacijom iz pedijatrijske palijativne

skrbi. U slučaju potrebe, potrebno je uključiti mentora pedijatra sa završenom edukacijom radi konzultacije u određenoj situaciji

- dnevne bolnice za pedijatrijsku palijativnu skrb gdje se osim medicinske skrbi i kontrole simptoma omogućuje fizikalna, radna te drugi oblici komplementarne terapije kao i uključivanje psihologa i socijalnog radnika
- pedijatrijske palijativne postelje u općim i županijskim bolnicama te u tercijarnim ustanovama u kojima se dijete liječilo (u slučaju razvoja simptoma i pogoršanja bolesti)

Dodatno je izdvojen uvjet da svi koji skrbe za djecu koji su palijativni bolesnici, uključujući i nezdravstvene radnike i volontere, imaju dodatnu specifičnu edukaciju iz pedijatrijske palijativne skrbi, koja obuhvaća sve aspekte skrbi.

Nacionalni strateški okvir protiv raka do 2030. (17) na pedijatrijsku palijativnu skrb se izravno poziva kod prepoznavanja da je novim Nacionalnim programom (pretpostavlja se: palijativne skrbi) predviđena izrada strateških smjernica razvoja pedijatrijske palijativne skrbi RH temeljenih na IMPaCCT standardima kao i kod govora o provedenim edukacijama o posebnostima pedijatrijske palijativne skrbi. Kao zasebno poglavlje razrađuje pedijatrijsku onkologiju i u sklopu njega navodi viziju, ciljeve, mjere (ukupno 26 izdvojenih mjera), dionike, izvore financiranja te ekonomsku analizu.⁷ Vizija je usmjerena na osiguranje pedijatrijske onkološke skrbi u skladu s međunarodno definiranim smjernicama, uz kontinuiranu kontrolu kvalitete i pristup lijekovima/metodama u skladu s prosjekom zapadnoeuropskih zemalja. Navedeno je operacionalizirano kroz dva cilja: 1. *Optimizacija zdravstvene skrbi za djecu oboljelu od zloćudnih bolesti kroz podizanje razine sveukupne zdravstvene zaštite navedene skupine djece uz psihosocijalno zbrinjavanje obitelji* i 2. *Utvrđiti sustav kontrole kvalitete liječenja i skrbi za djecu oboljelu od zloćudnih bolesti*. Izdvaja se podatak u sklopu ekonomske analize unutar kojeg je iznesena pretpostavka da je isplativost pedijatrijskih onkoloških programa, utemeljena na godišnjem broju novo dijagnosticiranih pacijenata i petogodišnjem preživljavanju koji je usporediv s europskim prosjekom, daleko ispod praga izrazito isplativih programa. Nacionalni plan ne navodi detaljnije o kojim se programima radi.

Kod lokalnih planova za razvoj palijativne skrbi uočena je različita pokrivenost pedijatrijske palijativne skrbi (različita po količini zastupljenosti i obuhvaćenim segmentima). Negdje je

⁷ Iako se pedijatrijska palijativna skrb izrijekom u poglavlju ne navodi, obzirom na specifičnost malignih bolesti koje spadaju pod pedijatrijsku palijativnu skrb, a koje su vodeće po broju hospitalizacija u stacionarnom dijelu bolnica, daje se detaljniji uvid u njega.

uočena procjena financijskog troška (cijena po danu bolničkog liječenja za kronične dječje bolesti), negdje procjena potrebe (evidentirane palijativne dijagnoze kod djece prilikom hospitalizacije; kadrovske potrebe – medicinske sestre s posebnim pedijatrijskim kvalifikacijama u jedinici palijativne skrbi, pedijatar u bolničkim palijativnim timovima; formalno uključivanje pedijatra u primarnoj zaštiti u provođenje palijativne skrbi; adekvatan okvir za pedijatre u sekundarnoj razini za pružanje palijativne skrbi; organizacijski i logistički problemi u prostoru, financiranju i suradnji s državnim institucijama pri udrugama koje sudjeluju u brizi za teško bolesnu djecu; rano prepoznavanje potrebe za pedijatrijskom palijativnom skrbi; definiranje nemedicinskih potreba teško bolesne djece) i negdje resursa (ortopedska pomagala za djecu u posudionici pomagala).

Smatra se značajnim za izdvojiti, da je tijekom pretraživanja lokalnih dokumenata, uočeno postojanje deklaracije o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi, tzv. **Zagrebačka deklaracija o palijativnoj skrbi za djecu** (u daljnjem tekstu: Deklaracija) donesena 2016. godine (34). Deklaracija, oslanjajući se na definiciju palijativne skrbi SZO-a prema kojoj je palijativna skrb aktivna sveobuhvatna briga za bolesnike čija bolest ne reagira na postupke liječenja, kratko izdvaja posebnost pedijatrijske palijativne skrbi, te ističe da će se u organizaciji pedijatrijske palijativne skrbi voditi IMPaCCT standardima i navodi opće principe za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi. Izdvaja i potrebu zakonskog definiranja edukacije volontera u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi.

4.2. Analiza izvješća o radu značajnih organizacija

Izvješće o radu pravobraniteljice za djecu za 2020. godinu (22) sadrži u okviru praćenja povreda zdravstvenih prava djece i tematiku pedijatrijske palijativne skrbi. U tom području izdvojena je preporuka da se ulože dodatni naponi radi organizacije pedijatrijske palijativne skrbi prema najvišim europskim standardima. Preporuka je utemeljena na informaciji da djeca koja imaju potrebu za pedijatrijskom palijativnom skrbi ne dobivaju potrebnu razinu podrške. Izdvojena je važnost da se djeci na dugotrajnom liječenju ili rehabilitaciji osigura pohađanje nastave u bolnici, a djelatnicima u sustavu odgoja i obrazovanja da se organizira kontinuirana edukacija o potrebama djece koje proizlaze iz njihovoga zdravstvenog stanja. Kroz Izvješće izdvojila se Krijesnica – Udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima, kao organizacija koja je tijekom sastanka s Pravobraniteljicom posvetila posebnu pozornost pedijatrijskoj palijativnoj skrbi. Pri sastanku je bilo govora i o poteškoćama na koje nailaze

roditelji oboljele djece prilikom ostvarivanja prava iz mirovinskog i sustava socijalne skrbi. Izvješća o radu pravobraniteljice za djecu za 2019. i za 2018. godinu (35, 36), također sadržavaju jednaku preporuku kao i Izvješće za 2020. godinu. Izvješće za 2019. godinu već u uvodnom dijelu ističe potrebu dodatnog ulaganja u promjene u području pedijatrijske palijativne skrbi. U kontekstu informiranja da se prati stanje u izgradnji središnje nacionalne bolnice, u oba Izvješća izdvojeno je da postoje obećanja kako će na lokaciji nove dječje bolnice biti odgovarajuće i prema najvišim europskim standardima, riješeno pitanje organizacije pedijatrijske palijativne skrbi.

Izvješće o radu pravobraniteljice za djecu za 2018. godine (36) dodatno u prijedlozima poboljšanja izdvaja i donošenje Nacionalne strategije za borbu protiv malignih bolesti dječje dobi. Izvješća o radu pravobraniteljice za djecu za 2019., 2018. i 2017. godinu (35 – 37), prepoznaju i kontinuirane probleme koji egzistiraju iz godine u godinu: nedovoljan broj stručnjaka u sustavu zdravstva, nedostupnost stručnjaka djeci, problem komunikacije između roditelja i zdravstvenih djelatnika, nepoznavanje prava pacijenata (i kod pacijenata, i kod medicinskog osoblja) te nedovoljnu zaštitu zdravstvenih prava djece koja boluju od kroničnih bolesti. Izvješća o radu pravobraniteljice za djecu 2017. i 2016. godinu (37, 38), iako sadrže prepoznavanje problema nedovoljne razvijenosti pedijatrijske palijativne skrbi, isti ne izdvajaju u preporukama.

U izvješću za 2017. godinu (37) istaknuta je zabrinutost Pravobraniteljice što je Akcijskim planom provedbe Nacionalnog programa razvoja palijativne skrbi u RH 2017. - 2020. godine, rok za izradu standarda i smjernica u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi određen tek za kraj 2020. godine. Izvješće za 2016. godinu (38), u dijelu o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi, izdvaja problematiku boravka roditelja uz dijete tijekom liječenja i problematiku organizacije „škole u bolnici“ za srednjoškolce. Sva Izvješća Pravobraniteljice za djecu u koja je učinjen uvid (period od pet godina; od 2016. do 2020. godine) prepoznaju da djeca koja imaju potrebu za pedijatrijskom palijativnom skrbi ne dobivaju potrebnu razinu podrške. Nedostaci u podršci su zahvaćeni bilo izdvojeno, bilo u sklopu generalnog komentara na zaštitu prava djece u zdravstvu.

Prema podacima iz godišnjih izvješća o radu Hrvatskog saveza za rijetke bolesti (39, 40), Hrvatski savez za rijetke bolesti broji preko devet stotina individualnih članova i dvadeset i sedam udruga članica. Svojim aktivnostima usmjeren je na osobe s rijetkim bolestima. Osnovna

aktivnost je psihosocijalno savjetovanje i podrška (psihološko savjetovanje, medicinska pitanja, radnoterapijsko savjetovanište, prava i dr.), rješavanje pojedinačnih slučajeva i problema članova, edukacijske aktivnosti (edukacija obrazovno odgojnih djelatnika, stručnjaka u radu s oboljelima od rijetkih bolesti, djece i roditelja), rehabilitacijske aktivnosti za djecu i dr. Od 2019. godine pokrenuo je bazu rijetkih bolesti tj. softver koji omogućava sistematizaciju podataka (vađenje i povezivanje različitih statističkih parametara; sadrži pitanja s odgovorima koji su prilagođeni aktualnim metodologijama zdravstvenog i socijalnog sustava). Baza omogućava i određenu analizu stanja rijetkih bolesti kao temelj za planiranje pružanja cjelokupne skrbi. U kontekstu problematike, iz izvješća je moguće uočiti u području djece, važnost ulaganja u posebne oblike školovanja (polovica djece s rijetkim bolestima predškolskog i školskog uzrasta ne može pohađati odgojno-obrazovne institucije po redovitom programu) te potrebu dodatne analize radnog statusa roditelja djece s rijetkim bolestima. Uočena je i generalna potreba utvrđivanja zašto velik broj pacijenata s rijetkim bolestima ima redovite troškove na farmakološku terapiju, zdravstvene usluge i medicinska pomagala koja su im potrebna. Ovaj podatak se izdvaja kako bi se provjerila aktualnost takve situacije i za djecu s rijetkim bolestima koja ulaze u pedijatrijsku palijativnu skrb. Izvješće ne pojašnjava o kojim se redovitim troškovima radi. Pretpostavlja se da se radi o onima koji nisu pokriveni osnovnim zdravstvenim osiguranjem.

Krijesnica (41, 42) u sklopu svog Strateškog cilja *Unaprjeđenje kvalitete života djece, mladih i obitelji za vrijeme i nakon liječenja malignih bolesti* ima izdvojene ciljeve:

- *Podignuta razina temeljnih znanja i razumijevanja korisnika o malignim bolestima dječje dobi i unaprijeđeno korištenje svih raspoloživih prava obitelji suočenih s malignom bolešću djeteta;*
- *Osigurana kvalitetna podrška roditeljima čija su djeca u terminalnoj fazi bolesti te roditeljima preminule djece i*
- *Razvijeni i provedeni programi za kvalitetno provođenje slobodnog vremena djece i mladih za vrijeme i nakon liječenja.*

Kroz izvješća vidljive su usluge sukladno ciljevima, usmjerene na djecu, roditelje, mlade osobe i zdravstvene radnike. Izdvaja se aktivnost podrške obiteljima oboljele djece od strane osobe koja je kao roditelj prošla slično iskustvo. Podrška se pruža kroz obilazak Zavoda za dječju onkologiju i hematologiju "Dr. Mladen Čepulić" pri Odsjeku za solidne tumore Klinike za dječje bolesti Zagreb i kroz obilazak Zavoda za pedijatrijsku hematologiju,

onkologiju i transplantaciju krvotvornih matičnih stanica pri Klinici za pedijatriju Kliničkog bolničkog centra Zagreb. Uz navedeno, prisutno je informiranje o pravima iz sustava socijalne skrbi i drugih sustava, podrška i informiranje roditelja djece u terminalnoj fazi bolesti, kod i nakon preminuća djeteta, dugoročni i kratkoročni smještaj za obitelji čije je dijete na liječenju, grupna i individualna psihološka podrška za roditelje čije je dijete na liječenju, grupa podrške za tugujuće roditelje, pružanje pogodnosti za djecu i roditelje (povlaštene iskaznice Hrvatskih željeznica, besplatni prolasci autocestom, besplatne avionske karte, perike za djecu, prijevod medicinske dokumentacije), rehabilitacijske aktivnosti za djecu koja su završila liječenje, aktivnost pripreme matične sredine za povratak djeteta nakon liječenja, podrška djeci u liječenju od strane mladih osoba (provođenje vremena s djetetom, pokloni za djecu), aktivnosti za mlade koji su liječeni od maligne bolesti u djetinjstvu (Mladi Krijesnice), edukativne aktivnosti (tisak edukativnih materijala, edukacije za zdravstvene radnike i dr.), supervizija za zdravstvene radnike i dr. Vrijedan doprinos izvješća za 2019. godinu su zaključci s međunarodnih događanja i poduzete aktivnosti nakon toga, obzirom da daju naznake važnih potreba: klinička ispitivanja lijekova za rijetke bolesti, kasne posljedice liječenja od maligne bolesti (vezano uz to: implementacija Putovnice za sustavno praćenje bolesnika; očuvanje plodnosti tijekom liječenja), diskriminacija mladih osoba liječenih od maligne bolesti u djetinjstvu (financijska i druga), znanje o pravima pacijenata (preporuke Europske komisije se niti implementiraju niti ne pokreću na nacionalnoj razini) te poznavanje regulative za prekogranično liječenje.

4.3. Analiza statističkih izvješća

U kontekstu dostupnosti podataka, izdvaja se da pregledom Hrvatskog zdravstveno-statističkog ljetopisa podaci o mortalitetu po dobi i dijagnozi nisu javno dostupni. Dostupni su podaci o bolničkom pobolu i strukturi hospitalizacija, no oni daju uvid samo u jedan segment potrebe.

Prema podacima DZS-a (43), u periodu od 2016. do 2020. godine, prosječno je godišnje preminulo 262 djece u dobi od 0 do 18 godina (Tablica 4.3.1.).

Tablica 4.3.1. Prikaz broja preminule djece u dobi od 0 do 18 godina u periodu od 2015. do 2019. godine (svi uzroci)

dob	2016	2017	2018	2019	2020
0	161	148	157	143	142
1	12	12	11	6	9
2	5	10	2	7	8
3	2	5	7	2	5
4	3	8	9	3	4
5	6	9	2	2	4
6	4	5	4	4	2
7	6	2	4	1	5
8	6	7	5	3	4
9	1	7	4	1	2
10	3	1	3	2	3
11	6	3	3	9	2
12	2	4	3	4	3
13	5	6	10	5	3
14	5	6	2	8	6
15	7	8	7	1	8
16	9	9	9	11	14
17	8	9	15	14	11
18	23	11	15	19	14
Ukupno	274	270	272	245	249

Izvor: DZS, 2021. (43)

Među dobivenim podacima od HZJZ-a, o broju hospitalizacija prema odabranim dijagnozama za djecu i mlade do 18. godina u stacionarnom dijelu bolnica u 2020. godini (Tablica 4.3.2.), kao skupina s najvećim brojem hospitalizacija, izdvojila se skupina dijagnoza malignih bolesti.

Tablica 4.3.2. Prikaz broja hospitalizacija prema odabranim dijagnozama za djecu i mlade do 18. godina u stacionarnom dijelu bolnica u 2020. godini

Skupina dijagnoza	Broj hospitalizacija u stacionarnom dijelu bolnica
HIV/AIDS	0
Maligne bolesti	1.438
Metabolički poremećaji	834
Battenova bolest	44
Mukopolisaharidoze	71
Cistična fibroza	34
SMA tip 1	51
Mišićne distrofije	51
Teška cerebralna paraliza	226
Spastična kvadriplegija	35
Zatajenje organa	77
Anencefalija	1
Spina bifida	33
Dijafragmalna kila	17
Trisomija 13 ili 18 (Patauov sindrom, Edwardsov sindrom)	15
Teške ozljede mozga ili leđne moždine	288

Izvor podataka: HZJZ, podaci dobiveni na upit

Među dobivenim podacima o broju djece (od 0 do 18 godina) kod kojih su tijekom 2020. godine zabilježena stanja i bolesti prema odabranim dijagnozama u primarnoj zdravstvenoj zaštiti, djelatnostima obiteljske (opće) medicine i zdravstvene zaštite predškolske djece u RH (Tablica 4.3.3.), od skupina dijagnoza koje su najviše zastupljene, izdvojili su se metabolički poremećaji, teška cerebralna paraliza i maligne bolesti. Uz podatke, zaprimljeno je i pojašnjenje da su navedene dijagnoze zabilježene prilikom kontakta sa zdravstvenom zaštitom, bilo kao glavne, bilo kao dodatne dijagnoze ili na receptima. Svaka zabilježena dijagnoza nije nužno potvrđena, stoga navedenom tablicom nije moguće jednoznačno odrediti pojavnost navedenih bolesti i stanja, već samo korištenje zdravstvene zaštite zbog navedenih stanja/bolesti. Unutar pojedinih skupina bolesti / stanja jedno dijete je brojano jedanput, ali se isto dijete može pojaviti unutar više skupina pa nije imalo smisla zbrajati broj djece u svim skupinama.

Tablica 4.3.3. Prikaz broja djece prema odabranim dijagnozama u primarnoj zdravstvenoj zaštiti, djelatnostima obiteljske (opće) medicine i zdravstvene zaštite predškolske djece u 2020. godini

Skupina dijagnoza	Broj djece
HIV/AIDS	3
Maligne bolesti	1.017
Metabolički poremećaji	2.339
Battenova bolest	6
Mukopolisaharidoze	16
Cistična fibroza	99
SMA tip 1	18
Mišićne distrofije	131
Teška cerebralna paraliza	1.140
Spastična kvadriplegija	155
Zatajenje organa	177
Anencefalija	1
Spina bifida	141
Dijafragmalna kila	41
Trisomija 13 ili 18 (Patauov sindrom, Edwardsov sindrom)	4
Teške ozljede mozga ili leđne moždine	542

Izvor: HZJZ, podaci dobiveni na upit

Pregledom dobivenih podataka o broju hospitalizacija prema odabranim dijagnozama za djecu i mlade do 18. godina u stacionarnom dijelu bolnica u 2020. godini (Tablica 4.3.2.) i podataka o broju djece (od 0 do 18 godina) kod kojih su tijekom 2020. godine zabilježena stanja i bolesti prema odabranim dijagnozama u primarnoj zdravstvenoj zaštiti, djelatnostima obiteljske (opće) medicine i zdravstvene zaštite predškolske djece (Tablica 4.3.3.), uočava se veći broj zabilježenih stanja u okviru primarne zdravstvene zaštite.

4.4. Intervjui s ključnim osobama o pitanjima stanja i perspektiva u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi

Prema dobivenim rezultatima procjene razine spremnosti, zdravstveni sustav RH u problematici razvoja pedijatrijske palijativne skrbi, nalazi se na petoj od devet razina spremnosti, odnosno nalazi se na razini Pripreme (Tablica 4.4.1.).

Tablica 4.4.1. Prikaz procjene spremnosti zdravstvenog sustava RH za razvijanje pedijatrijske palijativne skrbi

Dimenzija	Sudionik 1	Sudionik 2	Sudionik 3	Sudionik 4	Prosjeak	Razina spremnosti
Znanje o aktivnostima	4	5	5	5	4,75	Priprema
Vodstvo	3	4	4	3	3,5	Pretplaniranje
Klima u zajednici	5	6	6	5	5,5	Početak aktivnosti
Znanje o problemu	6	7	7	7	6,75	Institucionalizacija ili stabilizacija
Resursi	4	4	4	5	4,25	Pretplaniranje
Opći rezultat					4,95	Priprema

Napomena: Pri procjeni razine spremnosti, u obzir se je uzeo cijeli broj zaokruživanjem. Time, određena razina koja bi po rezultatu težila višoj razini, odmah je svrstana u višu razinu.

Kako su različite dimenzije modela spremnosti zajednice na različitim razinama, daje se pregled značenja rezultata za svaku pojedinu dimenziju. Za područje **Znanja o aktivnostima**, odnosno znanja o postojećim naporima unaprjeđenja stanja u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi, procjena teži razini Pripreme (razina 5) koja ima obilježje da su neki članovi zdravstvenog sustava čuli za nastojanja, upoznati su s njihovom svrhom, kome služe i kako djeluju. U području **Vodstva**, zdravstveni sustav se nalazi na razini Pretplaniranja (razina 4). To znači da barem dio vodstva vjeruje da je stanje pedijatrijske palijativne skrbi zabrinjavajuće u zdravstvenom sustavu RH i da je potrebno uložiti određena nastojanja za promjenu. Za područje **Klime u zajednici**, procjena je na granici između razine Pripreme i Početka aktivnosti (razina 5 i razina 6). Odnosno, između razine koja ima obilježje da neki članovi zdravstvenog sustava sudjeluju u razvoju, poboljšanju ili provedbi nastojanja i razine koja ima obilježje da neki članovi zajednice imaju ključnu ulogu u razvoju, poboljšanju i/ili provedbi nastojanja (vjerojatno su članovi grupa ili javno govore u prilog nastojanja, i/ili kao druge vrste pokretačkih snaga). Za područje **Znanja o problemu**, razina je najviša i odnosi se na razinu Institucionalizacije ili stabilizacije (razina 7) koja nosi obilježje da neki članovi zajednice znaju mnogo o uzrocima, posljedicama, znakovima i simptomima problema pedijatrijske palijativne skrbi. Za područje **Resursa**, procjenjuje se da je zdravstveni sustav na razini Pretplaniranja (razina 4) tj. da su primarno utvrđeni neki resursi koji bi se mogli koristiti za daljnja nastojanja i da su neki članovi zdravstvenog sustava ili osobe koje donose odluke (na najvišim razinama poput ministarstva i na razini ustanova poput ravnatelja) istražili ili razmatraju korištenje dodatnih resursa (poput volontiranja, doniranja, natječaja, stručnjaka, prostora).

Tematskom analizom transkribiranih intervjua pronađene su četiri teme koje se dijelom podudaraju s dimenzijama modela spremnosti zajednice: *Percepcija teme pedijatrijske palijativne skrbi*; *Znanje o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi*; *Menadžment procesa promjene u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi* i *Resursi u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi*. Najviše tema pronađeno je u kategoriji *Resursi*.

Percepcija teme pedijatrijske palijativne skrbi

U okviru prve izdvojene teme *Percepcija teme pedijatrijske palijativne skrbi*, sadržane su dvije kategorije: *Važnost pedijatrijske palijativne skrbi* i *Teškoća pedijatrijske palijativne kao teme* (Tablica 4.4.2.).

Tablica 4.4.2. Prikaz pojmova i kategorija unutar teme *Percepcija teme pedijatrijske palijativne skrbi*

Percepcija teme pedijatrijske palijativne skrbi	
Pojmovi	Kategorije
Pedijatrijska palijativna skrb kao problem nije dovoljno važna Deklarativno podupiranje pedijatrijske palijativne skrbi Nepopularnost pedijatrijske palijativne skrbi Neosvijestjenost o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi	Važnost pedijatrijske palijativne skrbi
Pedijatrijska palijativna skrb je teška tema Pedijatrijska palijativna skrb je problem koji se izbjegava Teške emotivne situacije za stručnjake Teške konfliktne situacije za stručnjake Roditelji ne žele čuti riječ „palijativni“ Javnost ne želi čuti riječ „palijativa“	Teškoća pedijatrijske palijativne skrbi kao teme

Sudionici intervjua isticali su da pedijatrijska palijativna skrb nije značajni interes članovima zdravstvenog sustava RH jer je percipirana kao **nedovoljno važna** u usporedbi s palijativnom skrbi odraslih i potrebama djece s drugom vrstom tegoba. Na primjer, „*Kad se usporede potrebe za palijativnom skrbi odraslih, do 50 tisuća ljudi godišnje umire, a s pedijatrijskom recimo 150 djece godišnje koja bi to trebala tu skrb. Onda to stvarno postane, jako...nije toliko važno...*“ (AB1) i „*Udio djece koja trebaju palijativnu skrb u odnosu na udio djece koja ne trebaju i koja imaju druge vrste zdravstvenih tegoba je manji.*“ (AA). Interes varira ovisno o tome koliko je osoba izravno uključena u pružanje pedijatrijske palijativne skrbi ili je ista dio strukture koja treba institucionalno urediti pedijatrijsku palijativnu skrb: „*...varira od ljudi koji se direktno bave pružanjem palijativne skrbi...njima apsolutno jest visoka razina interesa dok, nažalost,*

na onim strukturama koje trebaju to institucionalno urediti i posložiti ostalo, tu se nekako ne bi mogla složiti da su pretjerano zainteresirani za to.“ (AA).

Kroz provedene intervjue izdvojilo se **deklarativno podupiranje pedijatrijske palijativne skrbi**, odnosno da postoji određeni situacijski interes za temu no kada treba donositi odluke, provoditi ih i djelovati na terenu, tada taj dio izostaje: „Svi se busaju s tom pedijatrijskom palijativom. Onda na terenu se ne provodi.“ (ABI) i „Kad Vi obrazložite, nitko neće reći ja sam protiv. Dođe na jednu širinu, deklarativno su svi za to... Iako svi podupiru deklarativno, odluke su taj neki dio problema, a kad se onda spusti na provedbu, sudjelovanje u samom radu i poboljšanju produktivnosti, sudjeluje manji broj osoba.“ (AC). Interes je povećan u vrijeme izbora: „...kad budu izbori i politika onda se odmah svi u palijativu ubace...I onda se sve to kao ispuhnuti balon nekako makne od sebe.“ (ABI) i postoji dio infrastrukture koja je to samo po nazivu, no ne i u provedbi: „...institucija ili tih pločica ima jako puno, ali nekad sadržaj rada te pločice nije u toj pločici...Imate ime, a ne provodi se.“ (ABI)

Sudionici su izdvojili i da **tema pedijatrijske palijativne skrbi nije popularna** što uz sebe veže odabir da se ona niti ne spominje već da se govori o simptomatskom liječenju i podizanju kvalitete života: „Nekako najpopularnije je baviti se s tim simptomatskim liječenjem i podizanjem kvalitete života i ne spominjati palijativu.“ (ABI). Ujedno se prepoznaje i da **ne postoji dovoljna razina osviještenosti o potrebi djelovanja**: „...ovdje nije u ovom trenutku bar toliko pitanje financija koliko je pitanje nekakve osviještenosti i spremnosti da poduzmemo nekakve korake.“ (AA); „Ne postoji ona svijest da to treba početi rješavati.“ (AA).

Pedijatrijska palijativna skrb percipira se kao ružna i **teška tema koju se nastoji izbjeći** sve dok je to nemoguće učiniti zbog bliskog susreta s njom u osobnom okruženju: „...to jesu najteže životne situacije kad se nečije dijete nađe u toj situaciji... Na svim razinama mislim da je to tema koja se iz tog razloga negdje izbjegava.“ (AA); „...izuzetno zahtjevne, emocionalno u prvom redu, teme, traže educiranost te traže možda pomoć nekih vanjskih stručnjaka...“ (AA).. Izbjegavanje se percipira i od strane budućih stručnjaka kojima pedijatrijska palijativna skrb bude i dio **konflikta interesa**: „...teška i tematika i ne možemo tu ni očekivati da će velik broj ljudi niti moći raditi niti ima potrebe...“ (AA); „Liječnici koji sudjeluju u aktivnom liječenju...Oni jednostavno ne pronalaze smisao svog rada u pedijatrijskoj palijativi jer smatraju da je to na neki način konflikt interesa. Da njih roditelji gledaju kao nekoga tko spašava i liječi njihovo dijete i onog trenutka kad dođe do te crte da više uopće zapravo nije

dobro da oni posvećuju i toliko komuniciraju s roditeljima..“ (AA); „...veoma je osjetljivo dijete odlučiti staviti isključivo na palijativnu skrb.“ (AC).

Teške situacije kod stručnjaka generiraju se iz specifičnosti pedijatrijske palijativne skrbi: *„Ovo je veoma specifični dio gdje ljudi moraju stvarno, stvarno puno odricati i puno te patnje malo proživjeti u sebi da trajno konstantno viđaju teško bolesno dijete. Pogotovo kad vidite dijete koje je iz punog zdravlja otišlo u neku palijativnu skrb to je stvarno stresno za zdravstvene djelatnike.“ (AC). Jedan dio teškoća generira se iz **interakcije s okolinom** koja nije spremna čuti riječ „palijativa“, uključujući i roditelje i širu javnost: „...roditelj ne voli tu riječ. Kad se spomene palijativa to znači da je gotovo.“ (AB); „Od liječnika se očekuje da možda proba još nešto dati iako on kao stručnjak smatra da to više nije potrebno. Onda, naravno, liječnik se boji ako to ne napravi da se roditelji mogu naći uvrijeđeni i da može doći do nekakvih tužbi i ostalog što kasnije zapravo onda još više otežava njihov rad.“ (AA) i „...oni se dapače jako bore za živote. Apsolutno se ne smije spomenuti palijativa riječ... tu ne smijete niti zucnuti oko palijativne skrbi. Gotovi ste.“(AB1).*

Znanje o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi

U okviru druge izdvojene teme *Znanje o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi*, sadržane su dvije kategorije: *Educiranost o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi* i *Informiranje o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi* (Tablica 4.4.3.).

Tablica 4.4.3. Prikaz pojmova i kategorija unutar teme *Znanje o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi*

Znanje o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi	
Pojmovi	Kategorije
Važnost edukacije Zablude o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi Manjak povjerenja u stručnjake (Ne)poznavanje što je to pedijatrijska palijativna skrb	Educiranost o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi
Informiranje po osobnom iskustvu Informiranje razgovorom Informiranje po upitu	Informiranje o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi

Kroz razgovore izdvojila se **važnost edukacije** cijele populacije o potrebama u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi i što je to palijativni bolesnik: *„edukacija zdravstvenih radnika i nezdravstvenih, odnosno cijele populacije o tim potrebama“ (AB2); „treba što veći broj ljudi malo prosvijetliti u društvu: Što je to palijativni bolesnik općenito“ (AC).* Važnost edukacije

iskazana je i u kontekstu nadogradnje resursa postojećih mobilnih timova: „*nadodana im treba bit' ta edukacija za pedijatrijsku palijativnu skrb (AB1)*“.

Uz edukacije, vežu se i **zablude** o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi, od kojih je primarna vezana uz razumijevanje što ona jest i što sve zahvaća: „*To su zablude da je to zadnjih mjesec dana života. A to traje. Dakle palijativna skrb treba ići paralelno s kurativom. Trajati praktički u nekim dijagnozama i čitav život djeteta. Ovo se računa to je zadnjih par dana kad dijete umire. To je sigurno zabluda.*“ (AB2); i „*Primarni je problem to što nam se nekad čini, i to nam iskustvo stalno potvrđuje, da se uopće nema tu konsenzusa i nekakve nulte točke na kojoj smo svi sigurni i svjesni da jedno dijete završava sa svojim aktivnim liječenjem i da prelazi u palijativnu skrb. To je jedno možda ono najveće...*“ (AA).

Dio **zabluda** iskazano je i kroz donesene odluke unutar sustava „*čim govorite o palijativnoj skrbi predmnijevate da se palijativna skrb radi na nižim razinama. Kod nas je problem toga što je Povjerenstvo za palijativnu skrb Ministarstva donijelo odluku da se palijativna skrb radi u velikim centrima na najvišoj razini zdravstvene skrbi. Međutim to nije tako. Palijativna skrb, i sama riječ govori, palijativna skrb je ona skrb koja se može provoditi u manjim ustanovama, dakle nezahitjivnim zdravstvenim ustanovama, a ne aktivnim visoko zdravstvenim ustanovama.*“ (AC) i kroz obuhvat djece pedijatrijskom palijativnom skrbi: „*...većina djece koju mi obuhvaćamo palijativnoj skrbi su djeca onkološke, onkološki bolesnici i rijetko se uzimaju u obzir kronično bolesna djece kao što su kod nas u našoj bolnici. Tako da imamo tu jedan nesrazmjer.*“ (AC).

Kako javnost i roditelji nemaju dovoljno znanja, a svakako ne znanja stručnjaka koji su uključeni u skrb djeteta, generira se i **nepovjerenje** pri čemu dolazi i do drugačijeg prezentiranja informacija na relaciji stručnjak – roditelj – zainteresirani dionici iz zajednice - mediji: „*Nema povjerenja. ...kao feniks tu dođe xxx koja konzultira vanjske centre... Naravno to se drugačije prezentira...ti vidiš kakva je situacija, netko drugi dolazi s nekom novom idejom i tu je onda totalna destrukcija (AB1)*“

Način izgradnje znanja dijelom je vezan uz **informiranje** po osobnom iskustvu, razgovorom među stručnjacima i po specifičnom upitu: „*Zajednice, male zajednice se najviše informiraju o tom nekakvom osobnim iskustvima, kada imaju situaciju da je dijete na njihovom... Bez obzira da li se radi o školi ili bilo kojoj drugoj sredini...Što se tiče dionika mislim da oni uglavnom kad više razgovaraju o tome u nekakvom smislu...Mi imamo dosta npr. tih individualnih kontakata. Nama se zapravo jave ljudi koji se nađu u situaciji... I onda nas ljudi pitaju zapravo kako ćemo mi sada, što ćemo mi sada (AA).*

Menadžment procesa promjene u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi

U okviru treće izdvojene teme *Menadžment procesa promjene u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi*, sadržane su tri kategorije: *Manjak podrške od strane vodstva*; *Teškoća proces promjene* i *Organiziranost skrbi* (Tablica 4.4.4.).

Tablica 4.4.4. Prikaz pojmova i kategorija unutar teme *Menadžment procesa promjene u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi*

Menadžment procesa promjene u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi	
Pojmovi	Kategorije
Nedostatak podrške vodstva Nezainteresiranost vodstva	Manjak podrške od strane vodstva
Sporost procesa promjena Nekontinuiranost procesa promjena Neadekvatno komuniciranje informacija u procesu promjena Kompleksnost sustava	Teškoća procesa promjene
Preklapanje skrbi Prioritet skrbi Veća rotacija mjesta skrbi Neuređenost skrbi Dom djeteta kao rijetko mjesto smrti Regionalne razlike u uslugama Multidisciplinarni pristup nedovoljno zastupljen Složenost pedijatrijske palijativne skrbi	Organiziranost skrbi

Manjak podrške vodstva percipiran je kroz zastoj ideja na višim razinama, kako pri pojedinoj instituciji: „*Tu ću onda naravno zastati u nekoj hijerarhiji, ravnatelj je iznad mene, ja tu ne mogu baš previše.*“ (AB1) tako i pri ministarstvu: „*Nažalost na onim strukturama koja trebaju to institucionalno urediti i posložiti ostalo, tu se nekako ne bi mogla složiti da su pretjerano zainteresirani za to.* (AA)“; „*Uvijek kad se trebaju riješiti problemi znate neko vas sasuša sve kaže: „Super, super!“ i onda se opet zaboravi na takav problem. Dakle, tu nam propadaju inicijative, nema trajno ljudi koji su u sustavu i kojima se kaže: "Imaš odriježene ruke napraviti to i to i dovedi do kraja bez obzira na sredstva bez obzira na sve.* (AC).“

Dodatni problem generira se iz **kompleksnosti** sustava pri čemu se odluke donose na najvišoj razini, dok na nižim razinama postoji premalo ovlasti. Ujedno, uz sporost pokretanja procesa promjena: „*...meni ionako dosta, dosta sporo se pokreće.*“ (AA), dolazi do partikularnih interesa i neadekvatnog **prijenosa informacija** koje utječu na donošenje odluka: „*Isključivo gornji vrh menadžera odnosno ministra, pomoćnika ministra, državnih tajnika mogu donijeti određene odluke. Tu bi trebalo malo napraviti, drugačije strukturirati i dati ovlast ljudima koji su na*

nižem mjesto recimo da se određeni problem riješi.(AC); „Uži tim oko ministra, pomoćnici, državni tajnici, ravnatelji uprava, to su ljudi koji pokreću situaciju i onda se dogodilo ono, osnivanje povjerenstva i onda se to nekako na šire razvodni. Onda dođu oni partikularni interesi. Ja bih ovo. Ja bih bio ovo...Dođe trinaest različitih mišljenja i onda oni na kraju krajeva što će, ne mogu donijeti pravu odluku u sustavu palijativne skrbi za dijete (AC).“

U kontekstu organiziranosti skrbi izdvojilo se **preklapanje palijative i kurative** pri čemu pedijatrijska palijativna skrbi kao takva gubi na svom imenu: *„nekako se zaključuje da naravno palijativni pristup postoji, znači samo simptomatsko liječenje ali palijativa kao takva gubi na svom imenu...Znači da budem jasnija, preklapa se palijativa i kurativa... Znači ide paralelno nekakvo kurativno liječenje i palijativno zbrinjavanje ili simptomatsko zbrinjavanje.“ (ABI).* Gubljenje na imenu vezano je i uz nepopularnost samog njenog pojma: *„najpopularnije je baviti se s tim simptomatskim liječenjem i podizanjem kvalitete života i ne spominjati palijativu“ (ABI),* pri čemu je prioritet na liječenju: *„Prioritet je liječenje a ako ne uspije, e sad šta sad.“ (ABI).*

Kao mjesto skrbi prepoznaju se prvenstveno bolnice uz **proširenje rotacije** u usporedbi s ranijim periodom iako je ono još uvijek nedovoljno: *„Glavnina pedijatrijske palijativne skrbi događa u samim ustanovama u prioritetno, znači u bolnicama ili u domovima obitelji čija su djeca bolesna od kroničnih teških progresivnih bolesti.“ (AA); „Ta rotacija...je ipak nešto šira. Pa recimo da je sada to na nivou dnevne bolnice, odjela i kuće bolesnika s trendom da se definira mjesto smrti... Nisu idealni uvjeti ali evo dijete je ipak nešto više kod kuće.... Znači, mobilnije je i odlučivanjem se nastoji nekako prilagoditi tom djetetu.“ (ABI); „Oni su svi u bolnici.“ (AC).; „Mislim da treba proširiti mrežu, znači na nižu zdravstvene ustanove, na županijske zdravstvene ustanove i da se ne mogu isključivo u veliki centri baviti s palijativnom skrbi. Dapače, manji centri tu treba proširiti i neki način i ubrzati neke stvari u ovom dijelu...“ (AC).*

Izdvojena je i **neuređenost** skrbi u kojoj dolazi do individualnih dogovora obitelji i liječnika: *„Glavnina se događa u bolnicama u postojećim kapacitetima u postojećim sobama onako kako to gdje može. Vrlo, vrlo mali broj ljudi obitelji se odlučuje za odlazak kući i taj tek dio je potpuno neuređeni i onda zapravo ovise o tome o nekakvim njihovim dogovorima s liječnicima, tko će im doći kad će im doći. To je zaista nekako stvarno dobra volja liječnika bolničkog, koji ono, u nekom svom slobodnom vremenu najčešće odlazi kod tih obitelji.“ (AA) i „Ljudi koji rade u zdravstvenom sustavu koji ni sami ne znaju zapravo što bi njihova zadaća u svemu tome*

trebala bit.“ (AA); *Po meni ta nikad nije definirana jednostavno mreža palijativne skrbi djeteta.*“ (AC).

Situacija **da dijete umre u svom domu** je vrlo, vrlo rijetka: „*Kod dobrih rješenja imamo i da dijete umre kod kuće, ali vrlo vrlo rijetko i dalje.*“

Izdvojena je potreba usmjeravanja pozornosti na **regionalne razlike**, dostupnost usluga obiteljima u pojedinoj fazi pedijatrijske palijativne skrbi: „...*mislim da je vrlo važno jednu veću pažnju posvetiti i djeci i obiteljima koji dolaze s ovih područja koje su van sredina. Najprije i samo liječenje im se odvija van nekakve njihove sredine u kojoj su rođeni... Bojim se da je još stanje puno tanje negoli ovdje.*“ (AA), „*U bolničkom sustavu mi sad možemo osigurati smještaj pacijenta da bude u jednoj sobi, ali sve ovisi naravno i o ponudi. U lokalnim bolnicama i županijskim to je puno teža situacija.*“ (AB1), i povećanje **multidisciplinarnog pristupa** skrbi: „*Nekakve velike velikog prostora pogotovo ove zadnje dvije godine za multidisciplinarn pristup pedijatrijskoj palijativnoj skrbi, nema.*“ (AA). Dio teškoća prepoznat je u kontekstu **složenosti** pedijatrijske palijativne skrbi: „...*morate imati uključene pedijatre. Morate uključivati određeni tim. To su liječnici, medicinske sestre, socijalni radnici, psiholozi, obitelj. To je složena, daleko složenija nego kod odraslog.*“ (AC).

Resursi u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi

U okviru četvrte izdvojene teme *Resursi u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi*, sadržane su četiri kategorije: *Ograničenost resursa; Dostupnost resursa; Obitelj kao dionik procesa skrbi i Problemi vezani uz aktivnosti* (Tablica 4.4.5.).

Tablica 4.4.5. Prikaz pojmova i kategorija unutar teme *Resursi u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi*

Resursi u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi	
Pojmovi	Kategorije
Nedostatak stručnih resursa u ljudstvu Ograničeni prostorni resursi Mediji kao negativan resurs Nedostatak tehničkih resursa Regionalne razlike u resursima Nepoznavanje što se dešava s resursima Nepostojanje institucije na tercijarnoj razini	Ograničenost resursa
Udruge kao resurs Udruge, obitelj i volonteri kao značajni dionici Financijski resursi Palijativni tim bolnice kao resurs Volonteri kao potencijalni resurs	Dostupnost resursa

Mediji kao pozitivan resurs Mogućnost povezivanja resursa Važnost medicinske dokumentacije Dostupnost lijekova Mobilni tim kao resurs	
Roditelji zanemareni u procesu Obitelj zanemarena u procesu Zatvorenost obitelji suočenih s problemom	Obitelj kao dionik procesa skrbi
Malo zagovaračkih aktivnosti Manjak evaluacije inicijativa Neravnomjerno znanje o aktivnostima	Problemi vezani uz aktivnosti

Pojmovi i kategorije u okviru teme *Resursi* su najbrojniji u odnosu na ostale teme. Prepoznat je nedostatak **stručnih resursa**: „...inače je problem pedijataru u Republici Hrvatskoj...Fali nam pedijataru.“ (AC); „...ti mobilni postojeći mobilni timovi trebaju biti apgređirani. Znači nadodana im treba bit ta edukacije za pedijatrijsku palijativnu skrb.“ (AB1), „Mi znamo kako bi to trebalo ići ali jednostavno nekad čovjek to sve ne može niti vremenski niti opet što se tiče osoblja riješi.“ (AB1), **prostornih resursa**: „U bolničkom sustavu mi sad možemo osigurati smještaj pacijenta da bude u jednoj sobi, ali sve ovisi naravno i o ponudi. U lokalnim bolnicama i županijskim to je puno teža situacija.“ (AB1), „Mislim da bi ovaj dio palijativnih kreveta mogao biti viši kod djece... ima dosta zahtjeva i čekanja za kronično bolesno dijete. (AC), „Ne postoje te institucije tercijarne razine kao jedna od potrebnijih...“ (AA) i **tehničkih resursa**: „pazite nemaju oni niti neke...oni su si tražili kompjutere i stolice...kupio se aparat za čišćenje prostor...To je išlo do tih bazalnih nivoa...“, (AB1), uz uočavanje **koncentracije resursa** u većim urbanim sredinama: „To je nažalost ti ljudi se jadni toliko grčevito tog Zagreba drže...“ (AB1); „Znači sve te lokalne samouprave bi trebale iste te programe imati. Jedno je Zagreb a drugoj su sva ta mala mjesta u kojima mi isto očekujemo da te županijske i opće bolnice surađuju i pomažu ali mislim da je najjednostavnije poslati takvo dijete prema bolnici gdje se liječilo, a to je u Zagreb.“ (AB1); „Bojim se da je još stanje puno tanje negoli ovdje. Ipak u sredinama poput Zagreba, Rijeke gdje eto ako je negdje otišlo malo dalje, to je evo tu.“ (AA). Ponekad nije poznat **daljnji tijek resursa**: „Imali smo mi te naše nerealizirane projekte...imali donaciju tih xxx i koja je negdje, ne znamo, nije to propalo ali mi to više ni ne znamo gdje je.“ (AB1). **Mediji** se pokazuju dihotomnima u svojoj ulozi. Kod njih je učen pomak u znanju, no i dalje se uočavaju senzacionalistički pristupi u kojima se povezuju priče kao jednake, iako to nisu: „Pa i to je da su se novinari malo oplemenili da više ne sikću i tako dalje. Iako i dalje imate ovaj prikaz pojedinačnih situacija, pojedinih obitelji koji dapače i žele ići u medije da bi rekli da su određeni doktori nisu dobri...Ali to je teško tom roditelju kad ima takvog novinara koji ga pušta...a šta je to...nema novinarske etike i senzacionalizam.“ (AB1).

Uočeni su i brojni resursi koji se mogu koristiti u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi boljim **povezivanjem ili nadogradnjom**. Kao vrlo pozitivna inicijativa i resurs, prepoznaje se Bolnica prijatelj djece, koja bi se mogla nadograditi u Bolnicu prijatelja pedijatrijske palijativne skrbi: „...dnevnu bolnicu, dogodine psihologa, socijalnog radnika uključiti. Znači prostor dnevne bolnice iskoristiti za palijativne pacijente.“ (AB2); „Da imaš bolnice prijatelji djece, a imaš i bolnice prijatelji pedijatrijske palijative. Znači to je...vrtić, škola, igraonicu. Tako da se to onda i za te palijativne pacijente...I čini mi se da bi se to moglo realizirati da to ne bi bio problem ako su bolnice prijatelji djece.“ (AB2); „Da se iskoriste resursi koji postoje samo da se u to uključe i palijativna djeca.,, (AB1).

Mobilni timovi prepoznati su kao najvažniji resurs na terenu, no prepoznat je i njihov nedostatan broj i stručna kapacitiranost: „Što se zdravstva radnika tiče tu bi nam bili na terenu najvažniji mobilni timovi. U bolnicama funkcionira samo nije do toga da dijete umire u bolnici odnosno da taj zadnji dio provede u bolnici. On treba biti kod kuće okružen svojom obitelji imati svu njegu koja mu je potrebna da ga ne boli, da bude u svom okruženju a ne u nekakvoj intenzivnoj jedinici ili na tercijarnoj ustanovi.“ (AB1).; „...oni nisu spremni za nekakve naše specifičnije stvari.“ (AB1); „Ti mobilni postojeći mobilni timovi trebaju biti apgredirani. Znači nadodana im treba bit ta edukacija za pedijatrijsku palijativnu skrb.“ (AB1).

Inozemni fondovi nisu iskorišteni u mjeri koja je bila moguća što se dijelom pripisuje i nedovoljnoj definiranosti o tome što se želi: „...ova sredstva iz Europske unije gdje su posebno osjetljive skupine, mislim da se može dobiti samo da mi moramo izaći s jasnim stavom što želimo napraviti. Tu je najveći problem...Tu je problem u nama koji nedovoljno definirano dođemo za ta sredstva koje tražimo.“ (AC). Trenutne aktivnosti financiraju se u okviru svih ostalih usluga: „...to podrazumijeva nekakvim njihovim redovitim sklopom aktivnosti.“ (AA), uz mogućnost definiranja pedijatrijske palijativne skrbi čime bi se dodatno financirale: „Da su definirani sigurno bi se financirale. U zdravstvenom sustavu općenito briga za djecom je puno nekako osjetljivije i tu nekako nema štednje...Da donesemo dobre odluke, mislim da bi se poduprlo financiranje bez ikakvih problema, pogotovo što se radi o palijativnoj skrbi.“ (AC). Specifičnost u financiranju je **tehnički prekid liječenja** radi naplate usluga: „Kad imate dugotrajno liječenje onda nekako nastojite baš taj prekid liječenja imat kroz dnevnu bolnicu, da bi se obračunali svi troškovi, pa vam se dan po dan obračunava. Kažem to je uvijek izazovno... takvo dijete, ima hospitalizaciju koja se prekida. Koja se tehnički samo prekida da bi bio obračun.“ (AB1).

Donacije privatnih osoba i tvrtki, prepoznate su kod pojedinih ustanova kao značajne za pokrivanje potreba: „*Ne bi pozitivno funkcionirali kao bolnica s proračunom isključivo HZZO-a odnosno ovim bolničkim limitom. Međutim, zbog donacija upravo zbog toga što su ljudi osjetljivi prema toj bolesnoj dječjoj populaciji dobije se velika količina donacija.*“ (AC). **Zaklade** u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi, prepoznate su više kao inozemna praksa, nego domaća praksa: „*Što se tiče Italije, Njemačke i Austrije, oni svi imaju zaklade. Fondacije, zaklade, a kojima se onda puno toga pokriva, valjda i socijalnu skrb, psihologa, fizikalnu terapiju, radnu terapiju...Kod nas je to toliko komplicirano osnovati zakladu, pravdat ju. I opet, tko bi se upustio baš u zakladu za pedijatrijsku palijativnu skrb.*“ (ABI).

Uočena je važnost **medicinske dokumentacije** kao resursa za prijenos informacija: „*...tu mi moramo biti u kontinuitetu komunikacije...Taj prijenos informacija treba ići jako dobar kroz medicinsku dokumentaciju i to je to...jako paziti na tu medicinsku dokumentaciju. Znači ono što jest, korištenje pravilnih šifri.*“ (ABI). **Dostupnost lijekova** je veća no prisutna je teškoća uključivanja u kliničke studije: „*Imamo sve nekako uspješnije lijekove, odnosno sve veći broj lijekova.* (ABI), „*Nama je teško isprocesuirati taj veliki broj istraživanja...i što se tiče nekakvih eventualnih kliničkih studija.*“ (ABI).

Kroz intervju se stekao dojam teškoće razumijevanja da pedijatrijska palijativna skrb kreće od saznavanja dijagnoze i da nije vezana uz posljednjih par mjeseci života. Od cjelokupnog procesa uočava se samo jedan segment što aktivnim stručnjacima, zagovarateljima pedijatrijske palijativne skrbi, čini teškoću u djelovanju, ali i promoviranju pedijatrijske palijativne skrbi. **Udruge** su prepoznate kao resurs u pružanju psihosocijalne podrške i resurs u prikupljanju i usmjeravanju financijskih sredstava prema ustanovama. Preko njih se uključuju i **volonteri** za koje je prepoznat značaj i nužnost supervizijskog praćenja: „*Treba biti jako pažljiv. Tu treba biti jako dobra supervizija. Znači osoba koja će nekako vidjeti da taj čovjek stvarno to hoće prije odlaska. Da to nije nikakav model: Ajmo si riješiti deset sati volonterskog obilaska.*“ Dapače. *I sad, kod odlaska tog bolesnika taj isto ima tugovanje.*“ (ABI). Prijedlog u tom kontekstu je da se u okviru visokoškolskih ustanova potaknu studenti na uključivanje. Izdvojeno je i uključivanje volontera u velikom broju kod pojedinih ustanova: “*Mi smo tu broj jedan...Mi smo s volontiranjem sigurno brend koji je najprije počeo*“ (AC); “*...ima ga puno. Ja mislim da je puno, i da bi svugdje gdje je uspostavljena palijativna skrb u nekim institucijama, da je nekako kod kuće to dijete pa da se vodi u nekakvu instituciju, mislim da bi bilo jako puno zainteresiranih volontera.*“ (AC) kao i manja otvorenost kod drugih: „*Nije bila nekakva velika otvorenost prema volonterima u palijativnoj skrbi.*“ (AA).

U kontekstu aktivnosti u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi kao resursa, **zagovaračke aktivnosti** prepoznate su kao premalo zastupljene: „*Vrlo malo zapravo postoji nekakvih rekla bih zagovaračkih aktivnosti koje se odnose na pedijatrijsku palijativu.*“ (AA), kao i izostanak evaluacije: „*Znači ta sredstva jesu usmjerena ali to više je bilo nekako propagandno, kak' da kažem. Znači, to sada kad bi bila evaluacija svega toga, naravno da se to upotrijebilo...*“ (ABI). Edukacijske aktivnosti prepoznate su kao nedovoljno prisutne: „*Vi nemate specijalizaciju iz ove palijative dandanas. Toga mi nemamo u našem zdravstvenom sustavu.*“ (AB).

Kroz informacije dobivene intervjuima izdvojilo se da su **roditelji zanemareni** u procesu, i to osobito roditelji koji za dijagnozu djeteta saznaju pri porodu ili nedugo nakon njega: „*Ponekad se dogodi da roditelji kad saznaju dijagnozu svog djeteta na porodu ili nedugo nakon poroda da nisu pripremljeni za to, da nisu u toku trudnoće možda prepoznati problemi koji će se dogoditi, da nitko nije radio s njim.*“ (AC); „*Taj rad treba nekako ovaj više na roditelje bazirati, da oni budu upoznati što će im se dogoditi...da pripreme ljude što će se dogoditi, na koji način se dogoditi tako da jednostavno možemo lakše obavljati zdravstvenu djelatnost.*“ (AC).

Na određeni način, na **obitelj** je stavljeno dosta aktivnosti bez popratnog paralelnog ulaganja u njih: „*...dosta aktivnosti pedijatrijske palijative prevalilo na leđa roditelja i članova obitelji...pa je to isto negdje možda malo sustav našao priliku da se makne.*“ (AA); „*Roditelji i ostali članovi obitelji su ti pojedinci u koje treba ulagati jer, od njih društvo i dalje nešto očekuje, da rade, da doprinose i ostalo, a ne da budu osobe koje će biti bolesne. To je jedna velika nelogičnost...*“ (AA).

Problem je specifično uočen i u regulaciji statusa roditelja kao **neformalnih njegovatelja** koje je nedovoljno adekvatno i nedovoljno usklađeno s potrebama obitelji: „*Oni imaju u sustavu socijalne skrbi nekakva prava i ostalo ali to sve dosta nedostatno i to bi se trebalo na primjer također urediti. Vidim da je sad kroz ove nove projekte, novo programsko razdoblje zapravo se razmišljalo o tome kako tim ljudima omogućiti, osigurati pravo na odmor.*“ (AA); „*Uopće to priznanje statusa, priznanje tog zapravo rada neformalnih njegovatelja koji dolaze ispred članova obitelji je nešto što je vrlo vrlo značajno. To su ljudi koliko znam na nekakvim minimalnim primanjima ili se smatra da oni zapravo ništa ne rade.*“ (AA). Dodatno je prepoznata **zatvorenost obitelji**: „*Teško je tim ljudima nekad i otvoriti jer oni su non-stop u autu između bolnice i svoje kuće i u rješavanju nekakvih svojih egzistencijalnih potreba.*“ (AB); „*Jednostavno ljudi nekako u tim trenucima kao da žele samo tu svoju intimu...Bukvalno svaki taj trenutak imati samo za sebe i za dijete.*“ (AA).

4.5. Prikaz snaga, slabosti, prilika i prijetnji (SWOT analiza) za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi u RH

Temeljem ranije prezentiranih rezultata daje se prikaz snaga (Tablica 4.5.1.), slabosti (Tablica 4.5.2.), prilika (Tablica 4.5.3.) i prijetnji (Tablica 4.5.4.) za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi, odnosno daje se SWOT analiza. U prikazu su izdvojeni čimbenici utvrđeni kroz analizu sekundarnih izvora te oni koji su utvrđeni kroz intervju kako bi se lakše pratilo koji su čimbenici utvrđeni kroz oba procesa.

Tablica 4.5.1. Prikaz snaga za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi

	Utvrđeno kroz analizu dokumenata i izvješća	Utvrđeno kroz intervju
Prednosti	<p>Zastupljenost pedijatrijske palijativne skrbi u strateškom dokumentu za prava djece</p> <p>Zastupljenost pedijatrijske palijativne skrbi u Izvješćima Pravobraniteljice za djecu</p> <p>Postojanje zakonske regulacije vezane uz palijativnu skrb</p> <p>Postojanje nacionalnog plana za palijativnu skrb</p> <p>Postojanje nacionalnih standarda za usluge palijativne skrbi – generalno</p> <p>Alokacija financijskih sredstava iz državnog proračuna za palijativnu skrb</p> <p>Uključenost palijativne skrbi u usluge koje se pružaju na primarnoj razini zaštite</p> <p>Uključenost palijativne skrbi u osnovni paket zdravstvenih usluga</p> <p>Postojanje osobe pri Ministarstvu zdravstva koja je zadužena za palijativnu skrb</p> <p>Postojanje edukacije iz palijativne skrbi pri obrazovanju nekih od stručnjaka</p> <p><u>Specifično za maligne bolesti kod djece:</u></p> <p>Prepoznata problemska područja na kojima je potrebno raditi: rijetka klinička ispitivanja lijekova za rijetke bolesti; kasne posljedice liječenja od maligne bolesti (implementacija Putovnice za sustavno praćenje osoba nakon liječenja; očuvanje plodnosti tijekom liječenja), diskriminacija (financijska i druga) mladih liječenih od maligne bolesti u djetinjstvu, znanje o pravima pacijenata (preporuke Europske komisije se ne implementiraju ni ne pokreću na nacionalnoj razini), poznavanje regulative za prekogranično liječenje.</p>	<p>Sve uspješniji lijekovi</p> <p>Povećana rotacija između dnevne bolnice – odjela – doma djeteta</p> <p>Postojanje edukacije za volontere</p> <p>Postojanje edukacije u sklopu poslijediplomskog tečaja prve kategorije s fokusom, između ostalog, i na simptomatsko zbrinjavanje</p> <p>Prepoznavanje palijativnog tima bolnice kao resursa sa stručnim znanjem o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi</p> <p>Odluka Ministarstva zdravstva da se određenim zdravstvenim ustanovama dodjeli broj kreveta pedijatrijskoj palijativnoj skrbi</p>

Tablica 4.5.2. Prikaz slabosti za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi

Nedostaci	Utvrđeno kroz analizu dokumenata i izvješća	Utvrđeno kroz intervjue
	<p>Nema javno dostupnih podataka za puni uvid u broj djece u potrebi za palijativnom skrbi</p> <p>Kroz godine su prisutni jednaki problemi u području pedijatrijske palijativne skrbi (i djece u zdravstvu): nedovoljan broj stručnjaka u sustavu zdravstva, nedostupnost stručnjaka djeci, problem komunikacije između roditelja i zdravstvenih djelatnika, nepoznavanje prava pacijenata (i kod pacijenata, i kod medicinskog osoblja), te teškoće u zaštiti zdravstvenih prava djece koja boluju od kroničnih bolesti</p> <p>Nedovoljno senzibilizirana javnost za suočavanje s teško bolesnom djecom i potrebnom podrške</p> <p>Nedovoljni kapaciteti u educiranosti zdravstvenih radnika /suradnika za pružanje pedijatrijske palijativne skrbi</p> <p>Nedovoljni smještajni kapaciteti za roditelja/staratelja djeteta na dugotrajnoj bolničkoj skrbi izvan mjesta stanovanja</p> <p>Nije omogućeno provođenje mjera pedijatrijske palijativne skrbi u kućnim posjetima</p> <p>Nedostupnost savjetovanja obitelji i srodnika oboljelih tijekom bolesti i razdoblja žalovanja</p> <p>Podučavanje palijativne skrbi nije prisutno pri svim zdravstvenim obrazovnim ustanovama</p> <p>Podučavanje palijativne skrbi izolirano je prisutno pri obrazovanju drugih stručnjaka</p> <p>Nepostojanje specijalizacije iz palijativne skrbi</p> <p>Nepostojanje zasebne zakonske regulacije iz palijativne skrbi i problema vezanih uz kraj života</p> <p>Nepostojanje hospicija za djecu s izdvojenim jedinicama za samostalni boravak</p> <p>Nepostojanje programa za skrb u domu djeteta</p> <p>Neujednačeni kriteriji određivanja potreba za pedijatrijskom palijativnom skrbi na lokalnoj razini (u županijskim planovima razvoja palijativne skrbi)</p>	<p>Potreba edukacije zdravstvenih i nezdravstvenih radnika, odnosno cijele populacije o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi</p> <p>Manjak stručno kapacitiranih mobilnih timova za podupiranje skrbi u domu djeteta</p> <p>Teškoća provođenja kliničkih studija (onkologija)</p> <p>Nedovoljno razvijen sustav skrbi u domu djeteta</p> <p>Dom djeteta i dalje je vrlo rijetko prisutan kao mjesto preminuća djeteta</p> <p>Nedostatak sustavno obvezujuće podrške vodstva ustanove i sustava za ideje unaprjeđenja pedijatrijske palijativne skrbi</p> <p>Raširenost zablude da se pedijatrijska palijativna skrb odnosi samo na zadnji period života</p> <p>Nepoznavanje činjenice da pedijatrijska palijativna skrb počinje od saznavanja dijagnoze</p> <p>Tehnički prekid liječenja (hospitalizacije) radi obračuna troškova</p> <p>Nedostatak tehničkih resursa (kompjutera, automobila za odlazak u kućnu posjetu, aparata za čišćenje i dr.)</p> <p>Nedostatak ljudskih stručnih resursa u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi</p> <p>Rijetko u fokus pedijatrijske palijativne skrbi dolaze i druga djeca uz djecu s onkološkim problemima</p> <p>Neusklađenost ugovorenih kreveta i potreba (zahtjeva na čekanju) za teško kronično bolesno dijete</p> <p>Rijetka mogućnost da se može osigurati smještaj pacijenta u jednoj sobi</p>

Tablica 4.5.3. Prikaz prilika iz okruženja za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi

Prilike	Utvrđeno kroz analizu dokumenata i izvješća	Utvrđeno kroz intervju
	<p>Porast istraživačkog interesa za pedijatrijsku palijativnu skrb Novi strateški dokument za prava djece nalazi se u izradi i može zadržati posebnu pozornost prema pedijatrijskoj palijativnoj skrbi Izgradnja središnje nacionalne dječje bolnice gdje je obećana i organizacija pedijatrijske palijativne skrbi prema najvišim europskim standardima</p>	<p>Zainteresiranost političkih stranaka u vrijeme izbora za pedijatrijsku palijativnu skrb Planiranje nacionalne bolnice s resursima za pedijatrijsku palijativnu skrb Lokalne zajednice djeluju da se fleksibilnije organiziraju u pružanju pedijatrijske palijativne skrbi Udruge djeluju kao resurs u pružanju usluga i opremanju bolnica Novinari su smanjili ispade prema liječnicima Osnivanje i djelovanje zaklade u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi Korištenje resursa volontiranja u okviru ugrađene obveze pri fakultetima (obzirom da volonterski rad podrazumijeva slobodni odabir, predlaže se uvođenje učenja ulaganjem u zajednicu pri obrazovanju u visoko obrazovnim ustanovama) Korištenje resursa volontiranja uz pažljivi odabir i superviziju (osobito zbog procesa tugovanja i suočavanja s osobnim gubicima) Postojanje započetih, a nedovršenih projekta (npr. dnevna bolnica za pedijatrijsku palijativnu skrb za koju je dan prostor i dobivene su donacije) Korištenje resursa koji su generalno dostupni za svu djecu i za djecu u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi (npr. Bolnica prijatelj djece – Bolnica prijatelj pedijatrijske palijativne skrbi) Korištenje medicinske dokumentacije za kvalitetan prijenos informacija (uključujući i pravilno korištenje šifri MKB51.5.) Zainteresiranost za ciljane donacije prema uslugama za djecu</p>

Tablica 4.5.4. Prikaz prijetnji iz okruženja za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi

	Utvrđeno kroz analizu dokumenata i izvješća	Utvrđeno kroz intervju
Prijetnje	<p>Novi strateški dokument za prava djece nalazi se u izradi i može izostaviti posebnu pozornost prema pedijatrijskoj palijativnoj skrbi</p>	<p>Problem pedijatrijske palijativne skrbi u usporedbi s palijativnom skrbi kod odraslih nije percipiran kao toliko važan Mala potražnja na tržištu radne snage osoba educiranih u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi Pedijatrijska palijativna skrb se percipira kao teška tema koja se izbjegava dok se ne desi u blizini Deklarativno podupiranje pedijatrijske palijativne skrbi Regionalne razlike u dostupnim resursima U medijima je i dalje prisutan prikaz pojedinačnih obitelji uz senzacionalizam, neodgovarajuće zaključke i manjak novinarske etike Burno reagiranje okoline na spomen pedijatrijske palijativne skrbi Manjak povjerenja na relaciji medija – roditelja – stručnjaka Nedostatak evaluacije inicijativa i javno promoviranje postignutog učinka Nepostojanje (sub)specijalizacije iz pedijatrijske palijativne skrbi</p>

5. Rasprava

Jasna politika kroz regulatorne dokumente (strategije, planove i zakone) u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi, prioritetni je element koji omogućuje njen razvoj, smještavajući sve ostale elemente pod sebe (15, 16). Prema Cleary i sur. (15), bez jasne politike druge promjene nije moguće implementirati. Također izdvajaju potrebu zakona koji definiraju da je palijativna skrb dio zdravstvenog sustava, nacionalnih standarda koji definiraju kako programi palijativne skrbi trebaju djelovati, kliničke smjernice za pružanje usluga palijativne skrbi, uspostavljanje palijativne skrbi kao prepoznate medicinske specijalizacije i/ili subspecijalizacije, implementaciju nacionalnog plana palijativne skrbi itd. Publikacija u kojoj progovaraju Cleary i sur. (15) odnosi se i na palijativnu skrb za odrasle i pedijatrijsku palijativnu skrb, tako da se njihovi naglasci uzimaju ovdje u obzir i za pedijatrijsku palijativnu skrb. Zakonodavni dokumenti nisu zasebno analizirani u ovom radu obzirom da je u ranijim istraživanjima poput Arias-Casais i sur. (13) utvrđeno da RH ne raspolaže s legislativom specifično usmjerenom prema palijativnoj skrbi ili kraju života, no da raspolaže s legislativom ili odredbama koje su vezane uz palijativnu skrb i da se nacionalni zakon u zdravstvenoj skrbi referira na palijativnu skrb. Ostali elementi koje navode Cleary i sur. (15) dijelom su prisutni što će biti vidljivije u daljnjoj raspravi.

Strateški planovi na nacionalnoj i lokalnoj razini jedan su od uvida u to kakva je politika u području na koji se plan odnosi i povezani su s izgradnjom i implementacijom usluga. Prema Thomas (32), strateški planovi nam govore koji su resursi utvrđeni i kako su povezani s prilikama, omogućavajući ujedno uvid u odnose među područjima pojedine politike. Thomas (32) naglašava da su nam strateški planovi u temi na koju se odnose, i mehanizam prilagodbe na promjenjivo okruženje, okvir donošenja odluka i poziv na akciju koja nas vodi jasnoj viziji. Strateški plan je translacija i artikulacija prioriteta. Translacija vizije vodstva, ciljeva i prioriteta koji omogućuju učinkovitu implementaciju aktivnosti, ali i efikasnost i stabilnost. Strateški plan je onaj koji jasno definira uloge i odgovornosti, dajući svakom dioniku smjer i jasno očekivanje što se od njega očekuje. U dinamičnim promjenama, strateški plan omogućava zadržavanje fokusa svojom vizijom. Rajan (20) navodi da strateški plan ujedno omogućava izbjegavanje fragmentacije obuhvaćanjem svih programa i usluga, a polazeći od podataka na temelju kojih su donesene odluke o njima. Sami podaci sakupljeni su uključivanjem široke skupine dionika. Tim više je važno da strateško planiranje, kao proces, bude dobro provedeno, sam plan

kvalitetno oblikovan te da se strateški plan uzme kako živi organizam, adekvatno praćen i vrednovan, što se kod pojedinih analiziranih dokumenata čini da nedostaje. Istraživanje Wager, Kubek, Brenner i sur. (44) o pokrivenosti i karakteristikama pedijatrijske palijativne skrbi zemalja na području Europe uključujući i RH, ukazalo je da je nacionalni dokument o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi bio najraširenija nacionalna aktivnost povezana s dostupnosti usluga pedijatrijske palijativne skrbi. Istraživanje razlikuje dokument od strateškog plana. Prema navedenom istraživanju, RH ima takav dokument, a nacionalna strategija je u izradi.

Rezultati analize strateških dokumenata u odabranom području socijalne politike, u okviru ovog rada, ukazuju da je tematika pedijatrijske palijativne skrbi zahvaćena u malom broju analiziranih dokumenata uz nepostojanje zasebnog strateškog dokumenta koji bi se usmjerio isključivo na pedijatrijsku palijativnu skrb. Prema onome što navode Cleary i sur. (15) i prema takvom rezultatu, ima mnogo prostora za nadogradnju. Treba imati na umu da veliki dio problematike pedijatrijske palijativne skrbi može biti i jest zahvaćen pri razradi nekog drugog šireg područja (npr. socijalna pomoć i socijalna skrb; djeca; djeca s teškoćama u razvoju, rijetke bolesti i dr.). Nadalje, određena područja prema IMPaCCT standardima (8) mogu biti ugrađena u temeljna načela djelovanja pojedinog područja uz moguću procjenu da nema potrebe dodatno ih isticati u strateškim dokumentima. Dodatno, područje pedijatrijske palijativne skrbi, kako je postavljeno u IMPaCCT standardima (8), je izuzetno široko, multidisciplinarno i interdisciplinarno područje te je time izazovnije popratiti njegovu pokrivenost u dokumentima. No, negdje je potrebno jasno progovoriti gdje je koji dio pedijatrijske palijativne skrbi dajući, kako to iznosi Thomas (32), jasan smjer i očekivanja, translaciju i artikulaciju prioriteta.

U kontekstu jasnog progovaranja o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi, pozitivno je da strateški dokumenti o palijativnoj skrbi usmjeravaju zasebnu pozornost na djecu. Ono što obeshrabruje jest to što je isti ishod vezan uz utvrđivanje potrebe pedijatrijske palijativne skrbi, ostao aktualan kroz dva strateška dokumenta, odnosno od 2014. godine do danas bez njegova ostvarenja. Od strane Ministarstva zdravstva u travnju 2019. godine donesena je Odluka o osnivanju Radne skupine za izradu standarda i smjernica u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi prema IMPaCCT standardima razvoja pedijatrijske palijativne skrbi u Europi⁸. Nije uočeno donošenje istih. Dodatno, nejasno je zbog čega je u Nacionalnom programu razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. - 2020., traženo da se izrade standardi i smjernice u

⁸ Informacija preuzeta iz Zapisnika sa sastanka Radne skupine za izradu standarda i smjernica u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi prema IMPaCCT standardima razvoja pedijatrijske palijativne skrbi u Europi, 15.7.2019.

pedijatrijskoj palijativnoj skrbi, ako postoje standardi na razini Europe. Nigdje se ne navodi zbog čega IMPaCCT standardi na razini Europe (8), koji se navode kao oni na kojima se temelji strategija razvoja pedijatrijske palijativne skrbi u RH, nisu adekvatni pa je potrebno definirati dodatne i/ili nove. Smatra se izuzetno pozitivnim da je Nacionalna strategija za prava djece u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2014. do 2020. godine (31), imala zasebno izdvojeno potpoglavlje kod zdravstvenog sustava, a koje se odnosilo na pedijatrijsku palijativnu skrb. Smatra se da takvo isticanje šalje poruku o važnosti teme te se ohrabruje da se i prilikom kreiranja novog plana, zagovara uvrštavanje pedijatrijske palijativne skrbi u njega. Nacionalni strateški okvir protiv raka do 2030. (17), sa 26 izdvojenih mjera u području pedijatrijske onkologije, potencijalno najaktivnije pristupa pedijatrijskoj palijativnoj skrbi iako samo poglavlje ne progovara kroz ključne riječi koje su bile uzete kao orijentir kod analize.

Kod lokalnih planova za razvoj palijativne skrbi uočena je različita pokrivenost pedijatrijske palijativne skrbi (po količini zastupljenosti i obuhvaćenim segmentima) uključujući i različito pristupanje određivanju potreba. Obzirom da je prema načelima organizacije sustava palijativne skrbi u RH, istaknutima u Nacionalnom programu razvoja palijativne skrbi 2017. – 2020. (19), predviđeno da kriteriji za određivanje potrebe za palijativnom skrbi moraju biti jedinstveni u cijeloj RH, pokazuje se da je potrebno u tom smjeru učiniti dodatni napor pri tome uvažavajući i načelo davanja posebne pažnje ranjivim skupinama, između ostalog i djeci. Prilikom pregleda lokalnih planova uočena je i različita strukturiranost dokumenata pri čemu je bio iznenađujući element pronaći kao predviđenu buduću aktivnost izradu strateškog dokumenta o palijativnoj skrbi. Ostalo je nejasno na koji se to dokument odnosi i ako se odnosi na buduću strategiju, što je s evaluacijom aktualnog. Lokalno planiranje značajno je jer omogućava usmjeravanje prema zadovoljavanju specifičnih društvenih potreba doživljenih lokalno, u situaciji karakteriziranoj kao neprihvatljivoj ili nezadovoljavajućoj (45). S lokalnog nivoa rješenja se šire na višu razinu što je osobito značajno kod inovativnih rješenja uočenih potreba (45). Chambers (7) izdvaja nekoliko područja potreba pedijatrijske palijativne skrbi koja su se izlučila iz različitih istraživanja i za koja prepoznaje da su prenosiva u većinu lokalnih situacija: upravljanje boli i simptomima, pružanje adekvatne i značajne informacije, izbor mjesta skrbi (gdje je moguće), emocionalna, psihološka i duhovna potpora djetetu i onima koji su mu bliski, praktična i socijalna podrška, pristup edukaciji ili zaposlenju, da želje djeteta i obitelji vezane uz kraj života budu izgovorene i isplanirane unaprijed, mogućnost predaha te prijelaz u skrb za odrasle.

Uočena kao inovativni element pristupa pedijatrijskoj palijativnoj skrbi u RH, bilo bi pogodno da se Zagrebačka deklaracija o palijativnoj skrbi za djecu dodatno unaprijedi u smislu usuglašavanja s pomakom definicije palijativne skrbi od neizlječive bolesti prema životno ugrožavajućim bolestima kako navode Hawley (6) i Chambers (7). Također, bilo bi pogodno i kod principa suradnje uključiti i odgojno obrazovni sustav da se uvaži multidisciplinarnost pristupa. Ostaje i upitna potreba zakonskog definiranja edukacije volontera u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi (tekst Deklaracije, opći princip D: „osigurati...izobrazbu dobrovoljaca u dječjoj palijativnoj skrbi koju treba i zakonski definirati“) za što se može pretpostaviti da je odraz neadekvatnog razumijevanja volonterskog rada i zakonske regulacije volontiranja u tada aktualnom temeljnom strateškom dokumentu zdravstvene politike. Nacionalna strategija razvoja zdravstva 2012. – 2020. (46) progovarala je o volontiranju i izobrazbi volontera uz odgovarajuću zakonsku regulaciju, a takva potreba je prenesena i u uvodni dio Nacionalnog programa razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. - 2020. (19). Nejasno je o kojoj se zakonskoj regulaciji radi: radi li se odgovarajućem zakonskom reguliranju drugačijem od onoga koje je bilo na snazi ili o nedovoljnoj upućenosti u regulaciju volontiranja u vrijeme kreiranja izdvojenih strateških dokumenata, a koja postoji od 2007. godine kroz Zakon o volonterstvu (47).

Rezultati analize izvješća o radu značajnih organizacija, potvrđuju potrebu djelovanja kako bi se utvrđene situacije pomaknule iz stanja mirovanja u aktivno rješavanje. Ponavljanje nalaza u periodu od pet godina, da djeca koja imaju potrebu za pedijatrijskom palijativnom skrbi ne dobivaju potrebnu razinu podrške, nadovezuje se na ranije istaknuto da se pojedini ishodi u stratejskim planovima ponavljaju bez pomaka u njihovu ostvarivanju. Tu se otvara pitanje moći koju organizacija koja kreira izvješće ima da čini promjene, uključujući moć koja proizlazi iz njenog znanja i mogućnosti pokretanja drugih dionika. No, takav nalaz možemo promatrati i u okviru rezultata proizašlih iz tematske analize gdje se izdvaja da postoji samo deklarativno podupiranje važnosti pedijatrijske palijativne skrbi ali i procjene razine spremnosti zdravstvenog sustava na daljnji razvoj pedijatrijske palijativne skrbi u dimenziji vodstva koja je procijenjena najniže.

Broj djece u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi na razini RH, još je uvijek za odrediti. Pri tome je potrebno svladati nekoliko izazova obzirom da je prema dostupnim podacima teško sa sigurnošću odrediti njihov broj. Jedan segment potrebe moguće je pratiti prema mortalitetu djece i dijagnozama djece kod hospitalizacije, kako načelno nudi i Nacionalni program razvoja

palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje 2017.-2020. (19). Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje 2017.-2020. (19), navodi podatke za 2015. godinu o mortalitetu djece (N=121) prema dijagnozama: maligne bolesti, mišićna distrofija, cerebralna paraliza, metaboličke bolesti te prirođene malformacije, deformacije i kromosomopatije. Među njima nisu djeca koja su umrla zbog nesreća (ozljeda) kojih je najviše u odnosu na pojedinačni uzrok. Nadalje, mortalitet daje samo jedan segment slike pedijatrijske palijativne skrbi i ako dođe do njegovog kontinuiranog izdvajanja prilikom procjene potrebe za pedijatrijskom palijativnom skrbi, mogla bi se izgraditi nedovoljno kvalitetna javna percepcija pedijatrijske palijativne skrbi. U kontekstu dostupnosti podataka, javno dostupni podaci o mortalitetu po dobi i dijagnozi olakšali bi praćenje, procjenu i planiranje pedijatrijske palijativne skrbi iako oni daju samo dio uvida u potrebe.

Procjena broja djece koja su u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi, a koja je nužna za kvalitetno planiranje, jedan je od izazova i na međunarodnoj razini (7, 9, 10, 49). Benini, Papadatou, Bernadá i sur. (49) kao dio izazova za procjenu broja djece, navode nedostatak homogenosti među podacima, različite metode prikupljanja podataka te heterogenost kriterija za pedijatrijsku palijativnu skrb među zemljama. Siden (50) usmjerava pozornost da je jedan dio konfuzije u određivanju stanja koja zahtijevaju pedijatrijsku palijativnu skrb vezan uz rasprave o terminima koji se koriste kod kategorizacija djece u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi. Siden (50) predlaže da stručnjaci u korištenju pojedinog termina (kao što je npr. „životno ugrožavajuća stanja“) budu konkretni uz navođenje kako ga definiraju. Prijedlog temelji na pretpostavci da će se tako postići bolja produktivnost nego da se ide na pronalazak jedinstvenog jezika.

U kontekstu heterogenosti kriterija, o kojima progovaraju Benini, Papadatou, Bernadá i sur. (49), može se skrenuti pozornost da su prikazane skupine u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi, i u IMPaCCT standardima (8) i od strane SZO-a (2), široko postavljene i zahvaćaju veliki broj dijagnoza. Detaljni uvid u njih zahtijevao bi izuzetan istraživački napor, no svakako bi vrlo značajno pridonio razumijevanju kako stanja tako i pojma što pedijatrijska palijativna skrb jest. Pozitivna inicijativa je pokretanje baze rijetkih bolesti od strane Hrvatskog saveza za rijetke bolesti, čiji potencijal svakako treba koristiti u praćenju stanja. Pozitivnim se prepoznaje i izdvajanje mjere u Nacionalnom strateškom okviru protiv raka do 2030. (17): *Planiranje i izrada Nacionalne baze podataka za pedijatrijsku onkologiju* kao posebnog dijela Nacionalne baze onkoloških podataka.

Iz navedenoga proizlazi, da je za dobivanje sveobuhvatnog sagledavanja potreba u kontekstu broja djece koja imaju potrebu za pedijatrijskom palijativnom skrbi, potrebno učiniti odabir dijagnoza prema kategorijama koje nude IMPaCCT standardi (8) te zajednički sa stručnjacima koji rade na prikupljanju podataka u području zdravstva (i socijalne skrbi) vidjeti koji je najadekvatniji način redovnog objedinjenog praćenja broja djece u potrebi i koje su mogućnosti da taj broj bude javno dostupan. Kako kod pedijatrijske palijativne skrbi govorimo da ona kreće od trenutka saznavanja dijagnoze, za određivanje broja djece u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi, potreban je broj djece koja svakodnevno žive s potrebom, ne samo broj onih koji u toj svojoj potrebi bivaju hospitalizirani ili preminu u određenoj promatranoj godini, što su primarno trenutno dostupni podaci.

Pregled koji je korišten u radu, o broju hospitalizacija prema odabranim dijagnozama za djecu i mlade do 18. godina u stacionarnom dijelu bolnica i o broju djece kod kojih su zabilježena stanja i bolesti prema odabranim dijagnozama u primarnoj zdravstvenoj zaštiti, djelatnostima obiteljske (opće) medicine i zdravstvene zaštite predškolske djece, a koji je pokazao veći broj zabilježenih stanja u okviru primarne zdravstvene zaštite, govori u prilog potrebe sagledavanja mnogo šireg spektra podataka za procjenu broja djece u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi od samog mortaliteta i hospitalizacije. Kako je težnja razvijati pedijatrijsku palijativnu skrb u domu djeteta, tim više postaje važnije znati koliki je to broj djece čije pravo će se štititi izgradnjom snažnije mreže za pružanje skrbi u domu djeteta. Na primjer, jedan dio potrebe za pedijatrijskom palijativnom skrbi može se iščitati među korisnicima zdravstvene njege u kući prema podacima HZJZ-a (51) gdje su djeca u 2019. godini činila udio od oko 1 % (ukupno N = 826 za dob 0 do 19). Među njima je teško pokretne djece 45 %, nepokretne djece 34 %, umiruće djece 1 % i 20 % ostale djece.

Procjena spremnosti zdravstvenog sustava kao zajednice za daljnji razvoj pedijatrijske palijativne skrbi ukazala je na nešto višu spremnost od prosjeka, pri čemu je kod svih promatranih dimenzija, dimenzija Vodstva procijenjena najniže i to ispod prosjeka u sklopu modela spremnosti s devet razina spremnosti. Dobiveni podaci teško su usporedivi s nalazima drugih autora jer se ne uočava primjena sličnog modela u procjeni stanja u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi. Više pronalaze podaci o preprekama koje su rjeđe određene prema nekom modelu. Na primjer, Friedrichsdorf i Bruera (52) izdvajaju da u mnogim institucijama postoje značajne prepreke da se postigne optimalna skrb i da su one vezane uz nedostatak formalne

edukacije, emocionalnog utjecaja skrbi o djetetu koje je pred kraj života na osoblje i nedostatak interdisciplinarnih timova s adekvatnim osobama i financijama. Laronne, Granek, Wiener i sur. (53) kroz svoje istraživanje o organizacijskim preprekama i podupirateljima razvoja pedijatrijske palijativne skrbi, kao organizacijske prepreke navode nedostatak resursa i upravljanja. Podupiratelje na razini organizacije čine vanjski resursi, upravljanje resursima i centar za pedijatrijsku palijativnu skrb unutar bolnice. Individualne prepreke uključuju stavove prema palijativnoj skrbi, osobnost i emocionalni teret pružanja palijativne skrbi. Podupiratelje na individualnoj razini čine predanost, inicijativnost i osjećaj smisla. Haines, Frost, Kane i sur. (54) su u pregledu literature u temi pedijatrijske palijativne skrbi za maligne bolesti, izdvojili prema prilagođenom socioekonomskom modelu, prepreke na četiri razine (prepreke povezane s politikom/plaćanjem, zdravstvenim sustavima, organizacijama i pojedincima). Takvi podaci govore o područjima prepreka no ne i na kojoj razini je pojedina prepreka, što model spremnosti primijenjen u ovome radu daje vrlo konkretno kroz svojih devet razina.

Imajući na umu da je model spremnosti kreiran, kako navode Oetting i sur. (23) i Edwards i sur. (25), primarno poticajem da se utvrde razlozi radi kojih pokrenute intervencije djelovanja na određeni problem u zajednici nisu donosile rezultate i da se poduzmu koraci za njihovo umanjivanje, smatra se primarnim usmjeravanje na mogućnost promjene kroz djelovanje na najnižu procijenjenu dimenziju: vodstvo, a potom i na sve ostale. Za svako pojedino procijenjeno područje, za prelazak u višu razinu spremnosti, to bi značilo, sukladno dobivenim procjenama, postizanje sljedećih ishoda prema kojima je potrebno planirati djelovanje (mjere i aktivnosti):

1) Znanje o aktivnostima:

Mnogi članovi zdravstvenog sustava su čuli za nastojanja i upoznati su s njihovom svrhom. Neki članovi zajednice znaju za koga se radi i kako ta nastojanja djeluju.

Cilj: Povećati broj članova zdravstvenog sustava koji su čuli za aktivnosti usmjerene razvijanju pedijatrijske palijativne skrbi (što se čini, na koji način se čini, s kojom svrhom, za koga, koja je učinkovitost učinjenog)

Moguće aktivnosti:

Aktivnosti informiranja članova zdravstvenog sustava o aktivnostima na razini zdravstvenog sustava RH koja su usmjerena razvijanju pedijatrijske palijativne skrbi

(što se čini, na koji način se čini, s kojom svrhom, za koga, koja je učinkovitost učinjenog): objave radova u znanstvenim i stručnim časopisima, prezentacije na javnim događanjima, informativni e-bilten za članove stručnih društava itd.

2) **Vodstvo:**

Dio vodstva sudjeluje u razvoju, poboljšanju ili provedbi nastojanja (vjerojatno je član grupe koja radi na tim nastojanjima ili podržava dodjelu sredstava za ta nastojanja).

Cilj: Povećana uključenost vodstva u razvoj, poboljšanje ili provedbu aktivnosti pedijatrijske palijativne skrbi

Moguće aktivnosti:

Uključivanje članova vodstva u razvoj, poboljšanje ili provedbu aktivnosti pedijatrijske palijativne skrbi (npr. kao članova skupine koja radi na tim aktivnostima; kao podržavatelje dodjele sredstava za financiranje aktivnosti; kao pokretačku snagu u planiranju i/ili razvoju aktivnosti; kao osiguravatelje dugoročne održivosti aktivnosti) – član vodstva kao „veleposlanik“ pedijatrijske palijativne skrbi; određivanje osobe pri vodstvu za pedijatrijsku palijativnu skrb itd.

3) **Klima u zajednici:**

Neki članovi zajednice imaju ključnu ulogu u osiguravanju ili poboljšanju dugoročne održivosti nastojanja. Stav u zdravstvenom sustavu je: "Preuzeli smo odgovornost".

Cilj: Povećati broj članova zdravstvenog sustava koji sudjeluju u razvoju, poboljšanju ili provedbi aktivnosti pedijatrijske palijativne skrbi

Moguće aktivnosti:

Uključivanje članova zdravstvenog sustava u razvoj, poboljšanje ili provedbu aktivnosti pedijatrijske palijativne skrbi – na razini pojedine ustanove definirati podjelu zadataka u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi na godišnjoj razini uz vrednovanje i evaluaciju učinka svih strana (pružatelj – korisnik) itd.

4) **Znanje o problemu:**

Većina članova zajednice zna mnogo o uzrocima, posljedicama, znakovima i simptomima. Neki članovi zajednice imaju puno znanja o tome koliko je problem aktualan lokalno, o njegovom učinku i kako se lokalno pozabaviti njime.

Cilj: Povećati razinu znanja članova zdravstvenog sustava o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi

Moguće aktivnosti:

Edukacija i informiranje o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi (koja stanja i od kojeg trenutka spadaju pod pedijatrijsku palijativnu skrb; koliki broj obitelji živi s potrebom za pedijatrijskom palijativnom skrbi, koje su posljedice nerazvijene pedijatrijske palijativne skrbi po dijete i obitelj, što se sve može učiniti da se pruži kvalitetna pedijatrijska palijativna skrb): sustavna ugradnja teme pedijatrijske palijativne skrbi u kurikulume pri zdravstvenim i medicinskim visokoobrazovnim i srednjoškolskim ustanovama; specifični fond za sudjelovanje na inozemnim edukacijama; povezivanje članova s udruženjima obitelji suočenima s pedijatrijskom palijativnom skrbi itd.

5) **Resursi:**

Utvrđeni su neki resursi koji bi se mogli koristiti za daljnja nastojanja u razvijanju pedijatrijske palijativne skrbi. Neki članovi zdravstvenog sustava ili osobe koje donose odluke (na najvišim razinama poput ministarstva i/ili na razini ustanova poput ravnatelja) aktivno rade na osiguranju resursa (npr. prikupljanju donacija, pisanju prijedloga za dobivanje bespovratnih financijskih sredstava, traženju volontera, povećanju broja stručnjaka).

Cilj:

Osigurati različite izvore sredstva za kontinuirano osiguravanje ljudskih, prostornih i financijskih resursa u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi

Moguće aktivnosti:

Osposobljavanje i zapošljavanje članova zdravstvenog sustava za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi; Prikupljanje bespovratnih financijskih sredstava kroz projektne prijedloge; Uključivanje volontera u razvoj pedijatrijske palijativne skrbi u većoj mjeri;

Sustavno organizirano prikupljanje donacija od tvrtki i pojedinaca za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi (potencijalno i kroz zasebnu zakladu).

Kako model spremnosti zajednice razlikuje devet razina spremnosti (nakon razine Početka aktivnosti, slijedi razina Institucionalizacije ili Stabilizacije - razina 7, razina Potvrde ili Širenja - razina 8, razina Visokog stupnja vlasništva zajednice - razina 9), pomake u spremnosti zajednice moguće je ostvariti i na višoj razini od one koja slijedi po modelu što je ovisno o nastojanjima koja će se činiti do iduće točke procjene spremnosti zdravstvenog sustava RH.

Preporučuje se, da se nakon poduzimanja određenih aktivnosti za promjenu razine spremnosti, ponovi procjena kako bi se pratio pomak razine spremnosti. Obzirom na rezultat da je zdravstveni sustav tek na razini pripreme u problematici pedijatrijske palijativne skrbi, to bi prema sumiranom iz dosadašnjih istraživanja baziranih na modelu spremnosti prema Jumper Thurman i sur. (55) značilo da je cilj nastaviti prikupljati informacije uz pregled postojećih informacija koje se mogu koristiti za pomoć pri planiranju strategija za pomak u višu razinu spremnosti. U ovoj fazi, pogodno je koristiti različite načine prikupljanja podataka (upitnici o stavovima i uvjerenjima o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi, statistički podaci, fokusne grupe s različitim dionicima i dr.) kako bi se dobila šira zastupljenost zajednice (u kontekstu rada: zdravstvenog sustava), razvili praktični smjerovi djelovanja pa i kreirali prijedlozi za dodjelu bespovratnih sredstava.

Rezultati provedene tematske analize intervjua daju dodatno pojašnjenje rezultata procjene spremnosti zajednice, kao i neke dodatne uvide. Osim što omogućuju bolje razumijevanje pojedinih segmenata, daju i smjer daljnjeg djelovanja. Kod intervjua je važno imati na umu da su provedeni prema modelu spremnosti, koristeći pitanja prema svakoj pojedinoj dimenziji modela. Kao takvi, rezultati intervjua, mogu poslužiti za detaljno kreiranje strategije pomaka razine spremnosti zdravstvenog sustava na višu razinu. To bi značilo da se za svaku dimenziju prati koji su vezani izlazni rezultati iz tematske analize intervjua i da se prema njima kreiraju mjere. Naravno, kako je na temelju intervjua izvršena i detekcija snaga, slabosti, prilika i prijetnji, to znači da je moguće i prema tome kreirati prijedloge smjerova za unaprjeđenje.

Obzirom na strukturiranost pitanja prema modelu spremnosti, ne iznenađuje utvrđivanje tema kod tematske analize: *Percepcija teme pedijatrijske palijativne skrbi*; *Znanje o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi*; *Menadžment procesa promjene u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi* i *Resursi u*

pedijatrijskoj palijativnoj skrbi. Segmenti koji su se pojavili unutar njih kao kategorija ili pojam, promatrani kroz dosadašnja istraživanja na međunarodnoj razini, također nisu iznenađujući i poklapaju se s izazovima s kojima se nose i druge zemlje (neke više, neke manje ovisno o specifičnosti i same zdravstvene politike pojedine zemlje).

Kod teme *Percepcija teme pedijatrijske palijativne skrb* za obje izdvojene kategorije (*Važnost pedijatrijske palijativne skrbi*, *Teškoća pedijatrijske palijativne skrbi kao teme*) i njihove popratne pojmove, valja naglasiti da je stanje u njima potencijalno vezano uz određivanje broja djece u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi kao i određivanje toga, što sve spada pod pedijatrijsku palijativnu skrb. Odgovor koji bi utjecao na uočeno stanje, je u razvijanju učinkovitog pristupa za određivanje broja djece u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi, o čemu se raspravljalo ranije u tekstu, i u edukaciji različitih skupina osoba (od šire javnosti prema stručnoj) o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi. Kod edukacije različitih skupina, predlaže se javno promoviranje koncepta paralelnog modela skrbi prema Hawleyu (6). Hawley (6) opisuje koncept paralelnog modela skrbi baziranog na definiciji palijativne skrbi prema SZO-u, a gdje je palijativna skrb dana paralelno s liječenjem (kurativnim tretmanom ili liječenjem za produženje života). Model je razvijen u težnji da se pomiri dualni aspekt pripreme pacijenta na smrt i nade u izlječenje te kako bi omogućio sagledavanje palijativne skrbi kao normalnog i ključnog dijela medicinske skrbi. Vizualno model sadrži dva trokuta od kojih jedan prikazuje upravljanje bolešću, a drugi palijativnu skrb pri čemu se oba međusobno preklapaju i pri čemu kraj modela može imati dva moguća ishoda: smrt ili preživljenje. Preživljenje je element koji model razlikuje od drugih i ugrađen je i u model i kako bi pacijentima bilo vidljivo da su i te komponente uključene kao moguće u njihovoj skrbi. Upravo stoga, model je potencijalno pogodan kako bi se utjecalo i na (ne)popularnost pedijatrijske palijativne skrbi i na izbjegavanje toga da se čuje pojam „palijativni“.

U kategoriji *Važnost pedijatrijske palijativne skrbi*, izdvaja se u izjavama ključnih osoba da je u RH pedijatrijska palijativna skrb nedovoljno važna u usporedbi s palijativnom skrbi odraslih i potrebama djece s drugom vrstom tegoba. Kada se radi o odraslima, pedijatrijsku palijativnu skrb različiti autori i SZO (7, 14, 56) opisuju kao blisko povezanu s područjem palijativne skrbi za odrasle, što se primarno može ogledati u zajedničkim elementima kao što je sličan pristup upravljanja simptomima i zahvata cijele obitelji. Nema izdvajanja da je jedna važnija od druge jer i nije. I odrasli i djeca, bez obzira na vrstu tegoba, imaju pravo na pravovremenu, kvalitetnu i cjelovitu skrb. Različiti autori (2, 7, 57, 58) naglašavaju značajnu različitost pedijatrijske

palijativne skrbi od palijativne skrbi za odrasle i to u broju (manje djece umire od odraslih), stanjima (neka stanja kod djece su vrlo rijetka i vezana uz dijagnoze specifične za dječju i adolescentnu dob; prognoze su manje jasne kod djece), raširenost u obitelji (neka stanja mogu zahvatiti više od jednog djeteta u obitelji), skrbi obitelji (značajna je uloga roditeljske skrbi uz ranjivost druge djece u obitelji; značajni financijski teret je na obitelji) i razvoj (djeca su u razdoblju značajnog fiziološkog, hormonalnog, emocionalnog i kognitivnog razvoja; igra je osnovna, a edukacija zakonska obveza; komunikacija ima svoje specifičnosti; doze lijekova su drugačije; potrebna je prilagodba kliničkog okruženja). Takvi naglasci govore o potrebi davanja posebne pažnje populaciji djece.

Pojmovi vezani uz teškoću pedijatrijske palijativne skrbi za stručnjake i djecu u skladu su i s nalazima inozemnih istraživanja. Pedijatrijska palijativna skrb nedvojbeno je stresna i od emotivnog utjecaja kako za stručnjake tako i za dijete i njegovu obitelj. Istraživači opisuju izloženost stručnjaka visokim razinama stresa i traumatskim događajima (59). Klassen, Gulati i Dix (60) izdvajaju izazove pružatelja skrbi za djecu s malignim bolestima koji su izvor stresa i navode rad s kompleksnim obiteljima, rad sa zahtjevnim, grubim ili ljutim roditeljima, rad s roditeljima koji imaju različita mišljenja o liječenju i pedijatrijskoj palijativnoj skrbi te prenošenje loših vijesti. Emocionalni utjecaj skrbi o djetetu koje je pred kraj života, Friedrichsdorf i Bruera (52) izdvajaju kao značajnu prepreku postizanju optimalne pedijatrijske palijativne skrbi. Nadalje, istraživači opisuju fizički, financijski i psihosocijalni utjecaj bolesti djeteta s životno ugrožavajućim bolestima na roditelje koji uključuje psihološki stres ali i anksioznost i depresiju (61 - 63). Kako bi se umanjile negativne posljedice po stručnjake u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi, moguće je razvijati različite oblike podrške kao što je pristup kliničkoj superviziji, mentorstvu i psihološkoj podršci (7). Za dijete i njegovu obitelj moguće je (i poželjno) razvijati emocionalnu, psihološku, duhovnu, praktičnu i socijalnu podršku (7, 61, 62).

Nelagoda razgovora o smrti pokazala se kod pregleda literature od Haines, Frost, Kane i sur. (54) kao jedna od prepreka za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi. Studija od Cuviallo, Raisanen, Donohue i sur. (64) slično ukazuje na priznanje pružatelja zdravstvenih usluga da imaju nelagodu kao prepreku pri pružanju palijativne skrbi, spominjući i poteškoće sa skrbi na kraju života i proturječne ciljeve skrbi. Proturječni ciljevi skrbi proizašli su i u tematskoj analizi kao konflikt interesa kod liječnika. I njih možemo promatrati kao moguće otklonjive kroz podršku i edukaciju.

Kod teme *Znanje o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi*, izdvojene kategorije (*Educiranost o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi*, *Informiranje o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi*) s pripadajućim pojmovima, govore o potrebi usmjeravanja pažnje prema podizanju razine znanja i informiranosti kako stručnjaka, obitelji s djecom u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi tako i šire javnosti. Jedan dio edukacijskih programa postoji u RH iako je nedovoljno prepoznat i nedovoljno usklađen s potrebama. Arias-Casais i sur. (13) u Atlasu palijativne skrbi na razini Europe, daju pregled resursa na razini nacionalnih politika, korištenja lijekova, edukacije i usluga zahvaćajući i RH. Pregled je dijelom relevantan i za pedijatrijsku palijativnu skrb. Podaci od Arias-Casais i sur. (13) bazirani su na indikatorima koji su utemeljeni na sustavnom pregledu nacionalnih indikatora u području politika, lijekova, edukacije i pružanja usluga, a kao takvi pročišćeni su kroz konzultativni proces s međunarodnim stručnjacima. Područje politike, lijekova, edukacija i pružanja usluga ujedno su i područja koja SZO (16) izdvaja kao ključne s time da je područje pružanja usluga imenovano implementacijom. U području edukacije, od zahvaćenih indikatora, RH nije imala zadovoljen niti jedan: nije utvrđeno podučavanje palijativne skrbi pri zdravstvenim obrazovnim ustanovama (engl. *Medical Schools*, *Nursing Schools*), nije utvrđen profesor palijativne skrbi ni specijalizacija iz palijativne skrbi.

Takvi podaci za područje edukacije, odudaraju od trenutnog realnog stanja u RH no svakako je potrebno unaprjeđenje. Kao što je i analiza sekundarnih izvora utvrdila, podučavanje palijativne skrbi nije prisutno pri svim zdravstvenim obrazovnim ustanovama, izolirano je prisutno pri obrazovanju drugih stručnjaka i ne postoji specijalizacija iz palijativne skrbi. Kada je pedijatrijska palijativna skrb u pitanju, tada je situacija još manje razvijena. Centar za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine (CEPAMET) Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, djelujući od 2010. godine, kontinuirano provodi edukacije profesionalaca koji rade s bolesnicima s teškim i neizlječivim bolestima ili rade na projektima osnivanja različitih jedinica palijativne skrbi u RH (65, 66).

U suradnji više institucija (Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet, Klinika za dječje bolesti Zagreb) i stručnih društava (Hrvatski liječnički zbor – Hrvatsko društvo za liječenje boli, Hrvatsko društvo za palijativnu medicinu, Hrvatsko pedijatrijsko društvo), provodi se poslijediplomski tečaj stalnog medicinskog usavršavanja I. kategorije *Liječenje boli djece i palijativna skrb* (67). Sveučilište u Rijeci, Centar za integriranu i palijativnu skrb Medicinskog fakulteta, provodi *Tečaj Kolokvij kliničke palijative* (68). Ako se gleda obavezne kolegije koji nose naziv *Palijativna skrb* ili *Palijativna medicina*, pri Sveučilištu u Zagrebu, Medicinski fakultet na VI. godini studija medicine u kurikulum ima ugrađen kolegij *Palijativne medicine* kao obavezni kolegij (69). Sveučilište u Rijeci, Medicinski fakultet na drugoj godini studija

medicine nudi izborni kolegij *Uvod u palijativnu skrb*, a na prvoj godini izborni kolegij *Smrt* (70). Pregled nastavnog plana i programa pri medicinskim fakultetima u Splitu i Osijeku, ne daje takav rezultat (71, 72). Zanimljivo je uočiti, pri pregledu kolegija pri Sveučilištu u Rijeci, Fakultetu zdravstvenih studija, da kolegij *Palijativna zdravstvena skrb* postoji na Preddiplomskom stručnom studiju sestrinstva (3. godina) i da je pedijatrijska palijativna skrb izdvojena kao zasebna tema u predavanjima i seminarima, no pri studiju primaljstva ne uočava se tema pedijatrijske palijativne skrbi. Od drugih fakulteta, uočava se kolegij *Palijativna skrb* pri Sveučilištu u Zagrebu, Studijskom centru socijalnog rada kroz tri semestra (73). Nije uočena zastupljenost zasebnog kolegija pedijatrijske palijativne skrbi, a iz dostupnih podataka teško je iščitati takvu tematsku zastupljenost u aktualnim kolegijima.

Obzirom na specifičnost pedijatrijske palijativne skrbi, dobro je imati na umu da se i pri drugim fakultetima obrazuju stručnjaci čiji resursi su dio zdravstvenog sustava koji se primarno razmatra u ovom radu. Npr. pri Sveučilištu u Zagrebu, na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu pri studiju edukacijske rehabilitacije obrazuju se stručnjaci koji su u velikom doticaju s djecom u stanjima koja traže pedijatrijsku palijativnu skrb i slijedom toga, njihove kompetencije trebaju biti sagledane u kontekstu potreba i resursa pedijatrijske palijativne skrbi.

U kontekstu kategorija *Educiranost o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi* i *Informiranje o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi*, značajno je za izdvojiti zablude koje su se pokazale kroz tematsku analizu intervjua, a koje su u skladu s mitovima u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi prepoznatima u inozemnoj praksi. Friedrichsdorf i Bruera (52) izdvajaju nekoliko mitova koje stoje kao prepreka u ostvarivanju skrbi. Jedan od mitova jest da pedijatrijska palijativna skrb primarno obuhvaća djecu koja boluju od malignih bolesti. Tematska analiza u sklopu ovog rada, otkrila je kao zabludu u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi (što će se ovdje izjednačiti s mitom), da postoji jedan nerazmjer oko obuhvata djece. Ključne osobe obuhvaćene intervjuom iskazale su da većina djece obuhvaćene pedijatrijskom palijativnom skrbi pripadaju skupini djece s malignim bolestima i da se rijetko uzimaju u obzir kronično bolesna djeca. Kako su djeca s malignim bolestima, prema analizi statističkih izvješća, u najvećem broju prisutna kod hospitalizacija, može se pretpostaviti da iz takve zastupljenosti proizlazi nerazmjer zahvata u korist djece s malignim bolestima.

Mit, također istaknut od strane Friedrichsdorf i Bruera (52), da pedijatrijska palijativna skrb počinje kada završava kurativni tretman, prepoznat je kao zabluda kod tematske analize intervjua. Kroz tematsku analizu intervjua, pokazala se raširenost zabluda da se pedijatrijska palijativna skrb odnosi samo na zadnji period života. Može se pretpostaviti da je uz takvu

zabludu vezana i teškoća u interakciji stručnjaka s okolinom koja proizlazi iz nespremnosti okoline, uključujući i roditelje i širu javnost, da čuje riječ „palijativa“. Takva teškoća pokazala se u sklopu tematske analize kod teme „percepcija teme pedijatrijske palijativne skrbi“.

Još jedan od mitova, koji izdvajaju spomenuti autori (52), a koji se dijelom poklapa i s dobivenim rezultatima ovoga rada, je i da pedijatrijska palijativna skrb može biti sveobuhvatno pružena samo unutar bolnice. Tijekom tematske analize izdvojila se zabluda vidljiva kroz odluke donesene unutar sustava da se pedijatrijska palijativna skrb provodi u velikim centrima. Friedrichsdorf i Bruera (52) u tom kontekstu naglašavaju da postoji pozitivna korelacija između mogućnosti pedijatrijske palijativne skrbi u domu djeteta i broja djece koja preminu u svom domu. Navode i da se čini da postoji sve veći konsenzus većine specijalista za pedijatrijsku palijativnu skrb da naprednu pedijatrijsku palijativnu skrb treba nuditi i koordinirati prvenstveno interdisciplinarni tim unutar tercijarnih bolnica za djecu, uz pomoć izvanbolničke usluge koja mora uključivati pedijatrijsku palijativnu skrb u domu djeteta.

Dodatni elementi koji govore u prilog potrebe usmjerenja pažnje prema edukaciji, kako bi se omogućio daljnji razvoj pedijatrijske palijativne skrbi, dobiveni su i u rezultatima analize sekundarnih izvora (strateških dokumenata i izvješća) pri čemu je utvrđeno da postoje nedovoljni kapaciteti u educiranosti zdravstvenih radnika/suradnika za pružanje palijativne skrbi. Takvi nalazi u skladu su s opisom (74) da je edukacija u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi na svjetskoj razini u visokoj potrebi i da je nedostatak kliničke edukacije i edukacije roditelja s djecom među najviše citiranim preprekama pedijatrijskoj palijativnoj skrbi. *Znanje o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi*, kao jedna od dimenzija u modelu spremnosti, korištenom u istraživanju za potrebe ovog rada, procijenjena je najviše od svih ostalih ispitivanih dimenzija (razina Stabilizacije s prosječnom vrijednosti 6,75) no i kod takve procjene ima prostora za pomak na višu razinu spremnosti. Osobito ako se ta procjena uzme u odnosu s dimenzijom *Znanje o aktivnostima pedijatrijske palijativne skrbi* koje je procijenjeno na nižoj razini (razina Pripreme s prosječnom vrijednosti 4,75).

Kategorija *Manjak podrške od strane vodstva*, u sklopu teme *Menadžmenta procesa promjene u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi*, posebni je interes kod tematske analize obzirom da je dimenzija *Vodstvo* procijenjena najniže u sklopu modela spremnosti. Kroz tematsku analizu pokazuje se da je to potencijalno zbog: deklarativnog podupiranja vođenim ponekada političkim interesom, varijacije interesa ovisno o tome koliko je osoba izravno uključena u pružanje pedijatrijske palijativne skrbi ili je dio struktura koje ju trebaju institucionalno urediti

kao i zbog percipiranja teme kao nedovoljno važne. Gilson (75) izdvaja da je vodstvo ključni element razvoja zdravstvenih sustava i reformi. Prema njemu vodstvo je odgovorno za održavanje zdravstvenog sustava i ima ključnu ulogu u omogućavanju i održavanju poboljšanja. Stubbs i Zrinščak (76), u analizi ulaganja u djecu u RH, prepoznaju potrebu vodstva na nacionalnoj razini kada je riječ o ranom djetinjstvu i provedbi nacionalnih prioriteta u praksi što je relevantno i za pedijatrijsku palijativnu skrb. To nam govori da je tematika vodstva aktualna i u drugim područjima, ne samo u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi. Dapače, čak je i kod mentalnog zdravlja djece, vodstvo istaknuto ključnim za (ne)uspjeh u odgovoru na potrebe mentalnog zdravlja djece i mladih - globalno, regionalno, nacionalno i lokalno (77, 78).

Kategorija *Teškoća procesa promjene* sa svojim vezanim pojmovima, u skladu je s istraživanjem zdravstvenog sustava RH generalno. Zdravstveni sustav je uz mirovinski jedan od najvećih unutar sustava socijalne zaštite i uz to se nalazi pod kontinuiranim pritiskom za reforme od 1990. godine (79). Suočava se s održivosti, učinkovitosti i kvalitetom uslijed rasta potražnje za zdravstvenom zaštitom, uslijed rasta troškova lijekova i inovativnih tehnologija, uslijed nedostatka zdravstvenih djelatnika i njihove neravnomjerne raspoređenosti, uslijed nejednake dostupnosti zdravstvene zaštite i uslijed prirodnog toka ekonomskog razvoja (76, 80, 81). U tako kompleksnom sustavu, sporost je očekivana. Gilson (75) u skladu s time navodi da je implementacija zdravstvene politike izazovan proces unutar čitavog sustava da bi djelovao (ili bio blokiran) na prvim crtama pružanja usluga i uključivanja zajednice. Opisuje da su oni koji rade na prvim crtama ti koji u konačnici pretvaraju političke namjere u praksu, utječući na iskustvo pacijenata. Takav opis veže se i uz izjave sudionika intervjua koji govore o (ne)povezanosti različitih razina i dionika unutar donošenja i provedbe odluka.

Elementi koji su se izdvojili kod kategorije *Organiziranosti skrbi*, podjednaki su preprekama proizašlima u sklopu radova autora na međunarodnoj razini. Haines, Frost, Kane i sur. (54) opisuju fragmentaciju skrbi unutar složenih postavki zdravstvenog sustava, izazove u koordinaciji multidisciplinarnih timova te poteškoće u odabiru i prilagodbi radnog modela koji odgovara medicinskom okruženju i kontekstu. Kod *Organiziranosti skrbi* izdvojila se kroz tematsku analizu intervjua informacija da je dom djeteta rijetko mjesto smrti. Obzirom na slabu razvijenost pedijatrijske palijativne skrbi u domu djeteta u RH, takav rezultat ne iznenađuje. Prema podacima koje predstavlja Håkanson, Öhlén, Kreicbergs i sur. (82), uspoređujući mjesta smrti djece koja imaju kompleksna kronična stanja, postoji velika varijacija među pojedinim zemljama koja ne ovisi samo o razvijenosti pedijatrijske palijativne skrbi već i o politikama

(socio-ekonomskim i zdravstvenim) i o kulturalnim vrijednostima o mjestu smrti. Mjesto smrti prepoznato je kao važan čimbenik od utjecaja na kvalitetu perioda pred kraj života i uočeno je da roditelji preferiraju dom djeteta kao mjesto smrti (82). Istraživanje o pokrivenosti i karakteristikama pedijatrijske palijativne skrbi s fokusom na skrb u domu djeteta, koje je obuhvatilo zemlje na području Europe uključujući i RH, ukazalo je da 21 zemlja od 38 obuhvaćenih istraživanjem ima pedijatrijsku palijativnu skrb u domu djeteta. RH je u manjem broju zemalja obuhvaćenima istraživanjem koje nemaju pedijatrijsku skrb u domu djeteta, telefonske konzultacije 24/7 i dostupnu službu na terenu 24/7. Pedijatrijska palijativna skrb u domu djeteta, kod zemalja koje ju imaju kao uslugu, obično se sastoji od medicinske skrbi, koordinacije skrbi, njege i socijalne podrške. Prema istom istraživanju, pedijatrijska palijativna skrb u domu djeteta je bila najviše prisutna usluga, dok je odjel pedijatrijske palijativne skrbi bio najmanje prisutna usluga (44).

U pružanju pedijatrijske palijativne skrbi, tri su glavna oblika skrbi prema Arias-Casais i sur. (13): hospicij, bolnice i programi pružanja skrbi u domu djeteta. Sva tri oblika skrbi, prisutna su u malom broju zemalja Europske regije SZO-a i tek neke zemlje izvještavaju o integraciji pedijatrijske palijativne skrbi na sve tri razine skrbi. Neke zemlje imaju i druge oblike usluga kao što su respiratorna skrb, volonterski tim hospicija, psihološki timovi za podršku i timovi za podršku u tugovanju. RH, osim što ne raspolaže s pedijatrijskom palijativnom skrbi kod kuće, ne raspolaže ni s hospicijem za djecu dok su druge usluge koje navode Arias-Casais i sur. (13), ili nepostojeće ili dijelom prisutne. Prepoznalo se kroz tematsku analizu, da je rotacija između mjesta skrbi veća u odnosu na prethodne godine, no još uvijek nije u skladu s potrebama. Promatrano kroz oblike skrbi kako ih navode Arias-Casais i sur. (13), ne iznenađuje nalaz dobiven tematskom analizom.

Obratit će se pozornost na još dva pojma u kategoriji *Organiziranost skrbi*: regionalne razlike i složenost pedijatrijske palijativne skrbi. Regionalne razlike u uslugama, problematika su koja je prepoznata na razini RH za svu djecu, a ne samo za djecu u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi. Pri provedbi dubinske analize, kao podloge za kreiranje Nacionalnog akcijskog plana za provedbu Europskog jamstva za djecu u RH, uočeno je da unatoč univerzalnom sustavu i u načelu besplatnoj zdravstvenoj zaštiti djece u RH, postoje barijere u pristupu zdravstvenim uslugama i ostvarivanju prava za zdravlje, ponajprije na otocima i slabije razvijenim područjima, kako zbog teže dostupnosti i/li izoliranosti, tako i zbog nedostatka

pedijataru i liječniku (83, 84). Promatrajući takav smjer, potrebno je razvijati usluge za svu djecu uz davanje dodatne pažnje skupinama koje se izdvajaju po specifičnim potrebama.

Dubinska analiza (83, 84) u području unaprjeđenja zdravstvene zaštite djece, izdvaja i da se poteškoće ponajprije očituju u području pravovremenosti detekcije zdravstvenih rizika, dostupnosti zdravstvene zaštite te osiguranja podrške mentalnom zdravlju. U okviru pravovremene detekcije i dostupnosti, prepoznaje se potreba uspostave sustava rane detekcije djece u riziku za razvojna odstupanja ili teškoće; uspostava nacionalnog sustava praćenja djece u riziku te razmjene podataka među sustavima (jedna obitelj = jedna plan); osnaživanje pedijataru i liječniku primarne zdravstvene zaštite osobito za udaljena, ruralna i slabo razvijena područja; uspostava sustava rane detekcije ozbiljnih zdravstvenih tegoba djece u slabo razvijenim i ruralnim područjima; smanjenje lista čekanja; uvođenje i unaprjeđenje potpore za obitelji nižeg socioekonomskog statusa za uklanjanje financijskih prepreka zdravstvenim uslugama; unaprjeđenje praćenja zdravstvenog stanja djece te potreba provedbe sveobuhvatne analize prepreka u pristupu uslugama. U okviru mentalnog zdravlja, prepoznaje se potreba donošenja strateškog nacionalnog okvira; razvoj ciljanih programa prevencije i zaštite; razvoj mobilnih timova; poboljšanje dostupnosti psihijatrijskih službi; provedba probira te provedba edukacija. U okviru ovog rada izdvaja se i mentalno zdravlje kako bi se naglasila potreba obuhvata i tog segmenta kod pedijatrijske palijativne skrbi.

U kontekstu složenosti pedijatrijske palijativne skrbi, sudionici su opisivali potrebu uključivanja multidisciplinarnog tima, koji će uključivati liječnike, medicinske sestre, socijalne radnike, psihologe, obitelj i dr. Iako su multidisciplinarni timovi na međunarodnoj razini prepoznati od značaja za kvalitetnu pedijatrijsku palijativnu skrb, u mnogim institucijama njihov nedostatak je prepreka kvalitetnoj pedijatrijskoj palijativnoj skrbi (85). Verberne, Kars, Schepers i sur. (86) baveći se timovima u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi, opisuju ih kao podršku djeci i njihovim obiteljima kako bi se osigurao kontinuitet, koordinacija i kvaliteta pedijatrijske palijativne skrbi. Uz primjenu mjernog instrumenta za određivanje inovacija, kao prepreke u implementaciji multidisciplinarnog tima u povezivanju bolnice i doma djeteta, autori (86) izdvajaju one vezane uz organizaciju zdravstvenih radnika (npr. nepostojanje definiranog protokola postupanja pedijatrijskog palijativnog tima). Kao podupiruće elemente za multidisciplinarnu timove izdvajaju one vezane uz intervencije (ispravnost, jednostavnost, uočljivost i relevantnost), procjenu korisnika (očekivanja pozitivnog ishoda, zadovoljstvo pacijenata) i organizacijsku procjenu (dostupnost informacija). I prepreke i podupiruće elemente dobro je imati na umu u daljnjem planiranju skrbi.

Kod teme *Resursi u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi*, u sklopu kategorije *Ograničenost resursa*, izdvaja se nedostatak stručnih ljudskih resursa. Takav nalaz je i u skladu s potrebama prepoznatim u drugim zemljama. Haines, Frost, Kane i sur. (54) kao jednu od prepreka za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi navode nedostatak radne snage na razini zdravstvenog sustava. Håkanson, Öhlén, Kreicbergs i sur. (82), primjerice, temeljem analize o mjestu smrti djece koja imaju kompleksna kronična stanja, izdvajaju potrebu za kreiranjem svjesnosti o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi među subspecijalistima pedijatrije u području onkologije, neurologije, kardiologije i nefrologije. Također izdvajaju i hitnu potrebu za širenjem edukacije u tim specijalnostima ohrabrujući ih da u njih ugrade i palijativnu skrb. Friedrichsdorf, Remke, Hauser i sur. (74) opisuju da, iako postoji rast programa pedijatrijske palijativne skrbi, u istima nedostaje djelatnika. Za RH vrijedi generalni manjak ljudskih resursa u zdravstvu (npr. prosjek liječnika na razini Europske unije je 382 liječnika na 100 000 stanovnika, a u RH on je u 2018. godini iznosio 344 liječnika na 100 000 stanovnika) pri čemu postoji nejednaka geografska distribucija resursa u ruralnim područjima i na otocima (87).

Prostorni resursi kroz tematsku analizu pokazali su se kao nedostatni. Džakula, Vočanec, Banadinović i sur. (87) ukazuju da su fizički resursi u RH u skladu s drugim zemljama na razini Europe, uključujući i broj kreveta koji je u RH u 2020. bio iznad prosjeka za zemlje Europske unije, no moguće je da je potrebno postojeće resurse drugačije rasporediti. To je dijelom i u skladu s onime što su iznosili i sudionici intervjua. Jedan dio potrebnih resursa koji su u nedostatku pokazao se u području resursa koji su rjeđe zahvaćeni analizama (kompjuteri, stolci, aparati za čišćenje). Njih se može promatrati kroz financijske resurse koji su na raspolaganju za pedijatrijsku palijativnu skrb.

Financijski resursi pokazali su se kroz tematsku analizu kao prednost u kontekstu alokacije financijskih sredstava iz državnog proračuna za palijativnu skrb. No, ne prepoznaje se da je pedijatrijska palijativna skrb zasebno financirana. Kao prepreku za zasebno financiranje, prepoznaje se to što nije zasebno definirana. Potreba za financijskim sredstvima usmjerenim prema pedijatrijskoj palijativnoj skrbi, svakako postoji, što je vidljivo i iz opisa sudionika intervjua o značajnosti donacija privatnih osoba i pravnih osoba. Friedrichsdorf i Bruera (85) među značajnim preprekama postizanju optimalne pedijatrijske palijativne skrbi navode nedostatak financija. Vezano uz to, u svojem radu navode i mit da je pedijatrijska palijativna skrb preskupa. Dokazi koje navode smjerom pobijanja tog mita, uključuju dokaze prema kojima si kliničke ustanove ne mogu više priuštiti da nemaju pedijatrijski palijativni tim. Pedijatrijski palijativni tim je u tim ustanovama činitelj smanjenja sagorijevanja, a posljedično i manjeg

broja odlazaka zdravstvenih radnika. Odnosno, pedijatrijski tim pridonosi većem zadovoljstvu poslom i boljom učinkovitošću. Prema Friedrichsdorfu i Bruerau (85), pedijatrijski palijativni tim je financijski učinkovit i jer, uz smanjenje stresa, smanjuje i troškove skrbi. Takav navod poduprijet je studijom da je po uključivanju pedijatrijskog palijativnog tima, smanjena duljina boravka pacijenata u bolnici. Haines, Frost, Kane i sur. (54), slično kao Friedrichsdorf i Bruera (85) navode nedostatak dosljednih i odgovarajućih mehanizama financiranja na razini politike/plaćanja, kao jednu od prepreka za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi koja se pokazala kroz rezultate pregleda literature u temi pedijatrijske palijativne skrbi za maligne bolesti.

Kod kategorije *Dostupnost resursa* izdvojile su se udruge i volonteri kao resurs. Istraživanja na području RH u temi udruga i volontera u relaciji sa zdravstvenim ustanovama su nedostatna. U istraživanjima šireg konteksta, zdravstvene ustanove prepoznate su zatvorenima za volonterske aktivnosti (88). Uvidom u javno dostupne Popise organizatora volontiranja nadležnog ministarstva za period od 2014. do 2020. godine uočava se svega 16 zdravstvenih ustanova na području RH među organizatorima volontiranja (89). Među njima, u interesu za temu rada, izdvaja se po broju volontera i broju sati volontiranja, Specijalna bolnica za kronične bolesti dječje dobi Gornja Bistra. Generalno na međunarodnoj razini postoji kontinuirani rast interesa znanstvene zajednice za istraživački rad u temi volontera u zdravstvenim ustanovama iako i dalje njihov broj ostaje malen uz različite nedostatke (90). Pregledni radovi u temi volontera u području palijativne skrbi i demencije u bolnicama ukazuju da istraživanja dugoročnog učinka nisu zastupljena, kratkoročni utjecaj je malen ili srednje veličine i dokazani učinci unutar i između studija ostaju nekonzistentni (91). Usprkos limitiranostima prepoznaje se da radovi sugeriraju da volonteri mogu biti vrijedna i izvediva intervencija u poboljšanju skrbi (92). Prepoznala se dobrobit od volonterskog rada na razini organizatora volonterskih aktivnosti, korisnika volonterskih aktivnosti i volontera (89). Volonteri su pri tome dominantno uključeni u indirektnu brigu za pacijenta no uspješno bivaju uključeni i u pružanje direktne skrbi (93).

Kada se promatraju rezultati za razinu spremnosti kod dimenzije *Resursi*, uočava se da je ona, nakon dimenzije *Vodstvo*, druga dimenzija s najnižim dobivenim prosjekom. Nalazi se na razini *Pretplaniranja* tj. *Počетка planiranja*. U skladu s tim rezultatom, dobro je imati na umu usluge koje su se pokazale učinkovite u pogledu uloženog i dobivenog. Model skrbi koji uključuje pružanje terapijskih usluga u domu djeteta, dostupnost medicinskim savjetima 24/7 i gdje je koordinacija skrbi individualno prilagođena, pokazao se učinkovitim u reduciranju troškova u

odnosu na skrb unutar ustanova (94). Slično je i s pedijatrijskom palijativnom skrbi u domu djeteta. Prema evaluaciji od Chong, Castro Molina, Teo i sur. (95), takav oblik skrbi omogućuje bolje korištenje resursa i uštedu troškova kako za pacijente tako i za pružatelje zdravstvenih usluga. Uz to, životi pacijenata i njihovih skrbnika su se poboljšali, slijedom toga što su mogli kvalitetnije provoditi vrijeme u svom domu.

Obitelj se kroz tematsku analizu pokazala kao zanemareni dionik. Studija o participaciji djece iz ranjivih skupina u RH, koja je obuhvatila i djecu iz sustava zdravstva, pokazala je da je dječja participacija deklarativna i ograničena, češće individualna, a rijetko kolektivna (96). Participacija djece, koja promatra dijete kao aktivnog dionika procesa, može se gledati kao još dublja razina promatranja obitelji kao dionika procesa. Kod participacije djece u sustavu zdravstva, svi sudionici istraživanja su se složili da je dječja participacija važna, da djecu treba slušati, pitati za mišljenje i uključiti u donošenje nekih odluka, ali su se mišljenja o razini dječje participacije razlikovala. Djeca s kroničnim i malignim bolestima nisu uočavala veću potrebu za sudjelovanjem u zdravstvenom sustavu. Za razliku od njih, mladi liječeni od malignih bolesti u djetinjstvu isticali su da je informiranje važan oblik participacije, a koji se ne ostvaruje. Većina sudionika istraživanja u prijedlozima i preporukama za poboljšanje participacije u okviru zdravstvenog sustava isticala je važnost informiranja djece tijekom liječenja te važnost unaprjeđenja komunikacijskih vještina zdravstvenih djelatnika (97).

Rezultati SWOT analize na specifičan način prikazuju rezultate prikupljene ovim radom i predstavljaju platformu za daljnje djelovanje. Kao takvi mogu poslužiti za kreiranje strateških smjerova, u kontekstu teme ovog rada: za strateške smjerove daljnjeg razvoja pedijatrijske palijativne skrbi. Nastavak SWOT analize, može biti TOWS matrica kao njena varijacija koja olakšava kreiranje strategije. Kao alat, TOWS matrica nudi odabir najpogodnije strategije: onu koja kreće od snaga prema prilikama ili onu koja kreće od slabosti prema prilikama. TOWS matrica prema različitim autorima (29, 31) daje osnovu formuliranja strategije na odnosima između snaga, slabosti, prilika i prijetnji vodeći do četiri zaključaka: 1. podržavanje strategije rasta (snage nadvladavaju slabosti, prilike nadvladaju prijetnje); 2. podržavanje strategije održavanja (snage nadvladavaju slabosti, prijetnje nadvladavaju prilike); 3. podržavanje strategije žetve (slabosti nadvladavaju snage, prilike nadvladavaju prijetnje); 4. podržavanje strategije ograničavanja (slabosti nadvladavaju snage, prijetnje nadvladavaju prilike). Interes je usmjeriti se na strategiju rasta korištenjem snaga da se nadvladaju slabosti i korištenjem prilika

da se nadvladaju prijetnje. Gonan Božac (29) navodi da su po TOWS matrici moguće 4 strategije:

1. Strategija snage – prilike: Korištenje snaga kako bi se iskoristile prilike.
2. Strategija slabosti – prilike: Prevladavanje slabosti kako bi se moglo iskoristiti prilike.
3. Strategija snage – prijetnje: Korištenje snaga kako bi se suočili s prijetnjama.
4. Strategija slabosti – prijetnje: Prevladavanje slabosti kako bi se obranilo od prijetnji ili ih se izbjeglo.

Kako su u okviru rada utvrđene snage, slabosti, prilike i prijetnje, preostaje razviti strategijsku opciju koju Autr i sur. (30) navode kao posljednji korak TOWS matrice. Participativni i konzultativni sastanci nužan su dio tog procesa kako bi se dodali segmenti koji nedostaju ili oduzeli oni koji se u tom procesu procijene kao manje značajni.

Promatrano u ogledalu IMPaCCT standarda (8), prikazani rezultati ukazuju da nedostaju određeni preduvjeti koji bi omogućili puno postizanje postavljenih standarda. U segmentu *Pružanja skrbi*, rezultati pokazuju da se u odnosu na prethodne godine, povećala rotacija između različitih lokacija, no da ona još uvijek nije fleksibilna u dovoljnoj razini slijedom ograničenih resursa u ljudstvu, prostoru i razlikama u dostupnosti usluga između većih gradskih naselja te manjih i udaljenijih sredina. Rezultati pokazuju i da još nema sustavnosti prema kojoj bismo mogli reći da pedijatrijska palijativna skrb kreće od saznavanja dijagnoze kad su sve komponente već prisutne. Na primjer, kod intervjua je proizašlo da kod pojedinih stanja koja se ukažu pri porodu, roditelji ostaju nepripremljeni. Obzirom na specifičnost metodologije, prije ključnih zaključaka, preporučuje se provedba dodatnog istraživanja u tom segmentu. Kod standarda pod *Jedinicom skrbi*, nadovezujući se na ranije izneseno i rezultate koji ukazuju koliko su često roditelji prepušteni samima sebi, također proizlazi potreba usmjeravanja podrške cjelokupnoj obitelji. *Tim za skrb* djelomično je zahvaćen kroz rezultate gdje je istaknut primarni nedostatak u mobilnim timovima i generalno manjak pedijataru u sustavu zdravstva. *Koordinator skrbi*, postoji na lokalnim razinama (generalno u okviru palijativne skrbi) i situacija oko njegova djelovanja je tek područje koje treba zahvatiti. Generalno, postojeće resurse treba učiniti vidljivijima uz izgradnju i povezivanje postojećih, kako bi i koordinatori imali mogućnost adekvatnije djelovati. *Ublažavanje simptoma* specifično je zahvaćeno problematikom dostupnosti lijekova za rijetke bolesti gdje je pozitivni element njihov porast, a negativni element, nemogućnost generiranja kliničkih studija. U rezultatima se izdvojila i situacija gdje liječnik iz bolnice, odlazi u kućnu posjetu u svoje slobodno vrijeme, svojom

dobrom voljom, slijedom manjka resursa (ljudstvo, znanje). Nije uočeno da je svakom djetetu osiguran pristup 24/7, 365 dana na godinu, pristup za ublažavanje svih segmenata izdvojenih IMPaCCT standardima („pristup profesionalnom farmakološkom, psihološkom i fizičkom ublažavanju boli“). *Skrb radi odmora njegovatelja*, u okviru koje će biti omogućen predah i za dijete i za članove obitelji, nije sustavno riješena u RH da zadovolji uočene potrebe kao ni *Žalovanje*. *Žalovanje* je prema standardima istaknuto da je prisutno sve dok je potrebno (od dijagnosticiranja bolesti, tijekom bolesti, umiranja, nakon smrti) i to, kako i za obitelj, tako i za njegovatelje i druge na koje je djetetova bolest i/ili smrt utjecala. Standardi vezani uz *Skrb prilagođenoj dobi*, prema rezultatima koji ukazuju na nedostatak resursa, osobito u mobilnom timu, i rezultatima koji ukazuju da roditelji (obitelj) kao dionici procesa bivaju zanemareni, također traže dodatnu pozornost. Koliko god je razina znanja u rezultatima procijenjena višom u odnosu na ostale razine, i koliko god je prepoznato da postoje edukacije stručnjaka i volontera, standardi u okviru *Edukacije i uvježbavanja* još uvijek imaju prostor za unaprjeđenje. Osobito što se uočilo da edukacija o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi još nije ključni dio kurikuluma svih stručnjaka u pedijatrijskoj skrbi, kao što nema niti nacionalnog kurikuluma za sve stručnjake koji rade u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi. *Financiranje pedijatrijske palijativne skrbi* odvija se u okviru postojećih financijskih planova, bez zasebnog naglašavanja izdvajanja pedijatrijske palijativne skrbi. Nedostaju resursi koji su u pozadini vezani uz financije. Kao što i sami IMPaCCT standardi (8) prepoznaju, vlast je ta koja treba donijeti odluku o financiranju pedijatrijske palijativne skrbi u različitim okruženjima (uključujući dom djeteta, školu, bolnice, dječje hospicije) uz uvažavanje holističkog i multidisciplinarnog pristupa.

Veliki dio dobivenih rezultata u sklopu ovog rada, teško je usporediti s rezultatima drugih istraživanja za područje RH jer istih u tom kontekstu nedostaje. Na međunarodnoj razini istraživanja u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi su se povećala, no dokazi u tom području prema različitim istraživačima (2, 10) i dalje su slabi. Fraser, Bluebond-Langner i Ling (10) izdvajaju da nedostaju informacije o ključnim komponentama palijativne skrbi kao što su donošenje odluka, komunikacija te upravljanje s boli i simptomima. SZO (2), prepoznajući prepreke za istraživanja (npr. teškoće identifikacije mjerljivih ishoda, manjak financijskih sredstava, nedostatak istraživačkih strategija, nedostatak istraživačke infrastrukture), navodi prioritete u istraživanjima pedijatrijske palijativne skrbi kao što su studije o: situacijskim analizama potreba, učinkovitosti intervencija vezanih uz bol i druge simptome, kliničkim ishodima, učinkovitosti edukacija, implementaciji politika palijativne skrbi, modelima skrbi, povjerenju u pružatelje skrbi, etičkim pitanjima i financijskoj učinkovitosti palijativne skrbi.

6. Zaključak

Prikazani podaci mogu i trebaju predstavljati materijal za daljnji participativni proces uključivanja značajnih dionika u utvrđivanje potreba i planiranje odgovora na njih. Svaka potreba i odgovor na nju trebali bi biti utvrđeni uz uključivanje glasova svih strana, uključujući i glasove djece te članova njihove obitelji u mjeri koliko je god to moguće. Tako će se postići sveobuhvatnost, vlasništvo i podjela odgovornosti za provedbu uz osiguravanje dionika koji će biti zainteresirani za praćenje i vrednovanje provedbe. Važno je imati na umu da su svi prikupljeni podaci primarno prikazani sukladno postavljenom cilju rada: u okviru područja zdravstva, dok je, osobito kod pedijatrijske palijativne skrbi potrebno imati na umu potrebu multidisciplinarnog zahvata i drugih povezanih područja.

Multidisciplinarni pristup kod pedijatrijske palijativne skrbi traži obuhvat stručnjaka različitih područja i polja i to ne samo u području zdravstva već i odgoja i obrazovanja. To bi značilo: a) unaprijediti usluge za svu djecu i obitelji, na svim razinama i u svim sustavima i b) unaprijediti razvoj kompetencija stručnjaka različitih područja i polja kroz ugradnju tematike pedijatrijske palijativne skrbi u redovno stručno obrazovanje (ugradnja teme u kurikulume osim kod medicine, sestinstva, fizioterapeuta, primalja i kod psihologije, pedagogije, predškolskog odgoja, edukacijskih rehabilitatora, teologije ali i budućih profesora u osnovnim i srednjim školama). Unaprjeđenjem usluga za svu djecu zahvatit će se i djecu u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi, a unaprjeđenjem kompetencija stručnjaka povećat će se razina senzibiliteta za kontinuirani razvoj (i po postignutom njegovo održavanje) sustava podrške za djecu i obitelji u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi. To znači da će se nezadovoljene potrebe za djecu u zdravstvu trebati zadovoljiti kao nužni preduvjet i za daljnji razvoj pedijatrijske palijativne skrbi. Jednako tako i za djecu u sustavu odgoja i obrazovanja i socijalne skrbi. Sva djeca s teškoćama u razvoju prepoznata unutar odgojno obrazovnog sustava ne spadaju pod kategorije i populacije djece u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi, no među njima svakako ima i onih koji spadaju. Sva djeca koja žive u riziku od siromaštva, također ne spadaju automatizmom pod pedijatrijsku palijativnu skrb, no djeca u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi mogu se naći u riziku slijedom financijskog tereta i tereta skrbi koji se nalazi na njihovim roditeljima. Potrebno je ulagati i graditi visoko djelotvoran sustav usluga prema djeci i obiteljima koji će imati senzibilitet i sposobnost brzo djelovati za specifične potrebe poput onih koji se nalaze unutar pedijatrijske palijativne skrbi.

7. Literatura

1. Connor S, Morris C, Brennen F. Introduction. U: Connor, SR, ur. Global Atlas of Palliative Care. 3. izd. London: WHPCA - Worldwide Hospice Palliative Care Alliance; 2020. Str. 10-16.
2. World Health Organisation. Integrating palliative care and symptom relief into pediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization; 2018.
3. World Health Organization. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. [Internet]. World Health Organization; 2014. [pristupljeno 08.03.2022.]. Dostupno na: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf?ua=1&ua=1
4. World Health Organisation. WHO Definition of palliative care/WHO Definition of palliative care for children. [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2002. [pristupljeno 03.03.2022.]. Dostupno na: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
5. Gwyther L, Krakauer EL. WPCA Policy statement on defining palliative care. [Internet]. London: Worldwide Palliative Care Alliance; 2011. [pristupljeno 08.03.2022.]. Dostupno na: <http://www.thewhpc.org/resources/item/defining-palliative-care>
6. Hawley PH. The bow tie model of 21st century palliative care. J Pain Symptom Manage. 2014;47(1):2-5. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.10.009
7. Chambers L. A Guide to Children's Palliative Care. Fourth edition. Bristol: Together for short lives; 2018.
8. European Association for Palliative Care. IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe. Eur J Palliat Care. 2007;14(3):109-114.
9. Downing J, Connor S, Fraser L. The Need for and Gaps in Provision of Children's Palliative Care Globally. U: Downing J, ur. Children's Palliative Care: An International Case-Based Manual. Cham: Springer; 2020. Str. 1-12.
10. Fraser LK, Bluebond-Langner M, Ling J. Advances and Challenges in European Paediatric Palliative Care. Med Sci. 2020;8(2):20. doi: 10.3390/medsci8020020
11. Chambers L. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. 4. izd. Bristol: Together for Short Lives; 2018.

12. Knaul F, Radbruch L, Connor S, Lima L, Arreola-Ornelas H, Mendez Carniado O. i sur. How many adults and children are in need of palliative care worldwide? U: Connor SR, ur. Global Atlas of Palliative Care. [Internet] 2. izd. London: WHPCA - Worldwide Hospice Palliative Care Alliance; 2020. Str. 17-32. [pristupljeno 22.12.2021.] Dostupno na: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
13. Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, Lima L, Pons JJ, Clark D i sur. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. Vilvoorde: EAPC Press; 2019.
14. Clark D, Centeno C, Clelland D, Garralda E, López-Fidalgo J, Downing J i sur. How are palliative care services developing worldwide to address the unmet need for care? U: Connor SR, ur. Global Atlas of Palliative Care. [Internet] 2. izd. London: WHPCA - Worldwide Hospice Palliative Care Alliance; 2020. Str. 10-16. [pristupljeno 22.12.2021.]. Dostupno na: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
15. Cleary J, Hastie B, Harding R, Jaramillo E, Connor S, Krakauer E. What are the main barriers to palliative care development? U: Connor SR, ur. Global Atlas of Palliative Care. 2. izd. London: WHPCA - Worldwide Hospice Palliative Care Alliance; 2020. Str. 10-16.
16. Stjernsward J, Foley K, Ferris F. The public health strategy for palliative care. J Pain Symptom Manage. 2007;33(5):486-493.
17. Republika Hrvatska. Nacionalni strateški okvir protiv raka do 2030. Zagreb: Republika Hrvatska; 2020.
18. Ministarstvo zdravlja Republike Hrvatske. Strateški plan razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje 2014.-2016. Zagreb: Ministarstvo zdravlja Republike Hrvatske; 2013.
19. Ministarstvo zdravlja Republike Hrvatske. Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje 2017.-2020. - Nacrt. Zagreb: Ministarstvo zdravlja Republike Hrvatske; 2017.
20. Rajan D. Situation analysis of the health sector. U: Schmets G, Rajan D, Kadandale S, ur. Strategizing national health in the 21st century: a handbook. Geneva: World Health Organization; 2016. Str. 103-157.
21. Zakon o pravobranitelju za djecu. Narodne novine 73/2017.
22. Pravobranitelj za djecu. Izvješće o radu pravobraniteljice za djecu 2020. Zagreb: Pravobranitelj za djecu; 2021.

23. Oetting ER, Plested BA, Edwards RW, Thurman PJ, Kelly KJ, Beauvais F. i sur. Community Readiness for Community Change - Tri-Ethnic Center Community Readiness Handbook, 2. izd. [Internet]. Sage Hall: Tri-Ethnic Center for Prevention Research, 2014. [pristupljeno 24.03.2022.]. Dostupno na: https://naaee.org/sites/default/files/cr_handbook_8-3-15.pdf
24. Oetting ER, Jumper-Thurman P, Plested B, Edward RW. Community readiness and health services. *Subst Use Misuse*. 2001;36(6-7):825-843. Doi: 10.1081/JA-100104093
25. Edwards RW, Jumper-Thurman P, Plested BA, Oetting ER, Swanson L. Community readiness: Research to practice. *J Community Psychol*. 2000;28(3):291–307. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1520-6629\(200005\)28:3<291::AID-JCOP5>3.0.CO;2-9](https://doi.org/10.1002/(SICI)1520-6629(200005)28:3<291::AID-JCOP5>3.0.CO;2-9)
26. Donnermeyer JF, Plested BA, Edwards RW, Oetting G, Littlethunder L. Community readiness and prevention programs, *Community Dev*. 1997;28(1):65-83. doi: 10.1080/15575339709489795
27. Patton M. *Qualitative evaluation and research methods*. Beverly Hills: Sage; 1990. Str. 169-186.
28. Oetting EG, Donnermeyer JF, Plested BA, Edwards RW, Kelly K, Beauvais F. Assessing Community Readiness for Prevention. *Int J Addict*. 1995;30(6):659-683.
29. Gonan Božac M. Swot analiza i tows matrica – sličnosti i razlike. *Econ. Res. – Ekon*. 2008;21(1):19-34.
30. Autr CW, Bond EU, Harvey M, Novicevic MM., Dual-perspective SWOT: a synthesis of marketing intelligence and planning. *Mark. Intell. Plan*. 2004;22(1):85.
31. Proctor T. Strategic marketing management for health management: cross impact matrix and TOWS (threats, opportunities, weaknesses, strengths). *J Manag Med*. 2000;14(1):47-56. doi: 10.1108/02689230010340552
32. Thomas RK. *Health Services Planning*. 3. izd. New York: Springer; 2021.
33. Ministarstvo socijalne politike i mladih. Nacionalna strategija za prava djece u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2014. do 2020. godine. Zagreb: Ministarstvo socijalne politike i mladih; 2014.
34. mojzagreb.info [Internet]. Donešena je Zagrebačka deklaracija o dječjoj palijativnoj skrbi [ažurirano: 10.10.2016.; pristupljeno: 10.03.2022.]. Dostupno na: <https://mojzagreb.info/zagreb/donesena-je-zagrebacka-deklaracija>
35. Pravobranitelj za djecu. *Izvješće o radu pravobraniteljice za djecu 2019*. Zagreb: Pravobranitelj za djecu; 2020.

36. Pravobranitelj za djecu. Izvješće o radu pravobraniteljice za djecu 2018. Zagreb: Pravobranitelj za djecu; 2019.
37. Pravobranitelj za djecu. Izvješće o radu pravobraniteljice za djecu 2017. Zagreb: Pravobranitelj za djecu; 2018.
38. Pravobranitelj za djecu. Izvješće o radu pravobraniteljice za djecu 2016. Zagreb: Pravobranitelj za djecu; 2017.
39. Hrvatski savez za rijetke bolesti. Godišnji izvještaj o radu 2021. godina [Internet]. Zagreb: Hrvatski savez za rijetke bolesti. 2021. [pristupljeno 06.03.2022.]. Dostupno na: [GODISNJI-IZVJESTAJ-O-RADU-ZA-2021.ovjereno_compressed_compressed.pdf \(rijetke-bolesti.com\)](http://rijetke-bolesti.com/GODISNJI-IZVJESTAJ-O-RADU-ZA-2021.ovjereno_compressed_compressed.pdf)
40. Hrvatski savez za rijetke bolesti. Godišnji izvještaj o radu 2020. godina. [Internet]. Zagreb: Hrvatski savez za rijetke bolesti. 2021. [pristupljeno 06.03.2022.]. Dostupno na: <http://rijetke-bolesti.com/wp-content/uploads/2021/03/2020.IZVJESTAJ-O-RADUpotpisano.pdf>
41. Krijesnica. Izvještaj o radu za 2020. godinu. 2021. [Internet]. Krijesnica [pristupljeno 06.03.2022.]. Dostupno na: <http://krijesnica.hr/wp-content/uploads/2021/03/IZVJE%C5%A0TAJ-O-RADU-ZA-2020.-GODINU.pdf>
42. Krijesnica. Izvještaj o radu za 2019. godinu. 2020. [Internet]. Krijesnica [pristupljeno 06.03.2022.]. Dostupno na: <http://krijesnica.hr/wp-content/uploads/2020/04/Izveje%C5%A1taj-o-radu-za-2019.-godinu.pdf>
43. Državni zavod za statistiku. Umrla prema pojedinačnim godinama starosti. [Internet]. Državni zavod za statistiku; 2021. [pristupljeno 04.03.2022.]. Dostupno na: https://www.dzs.hr/PXWeb/Menu.aspx?px_db=Stanovni%u0161tvo&px_language=hr
44. Wager J, Kubek LA, Brenner M, Calmanti S, Doyle C, Lövgren M, i sur. Expert survey on coverage and characteristics of pediatric palliative care in Europe – a focus on home care. BMC Palliat Care. 2022; 21(185). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01078-0>
45. Correia SÉN, Oliveira VMD, Gomez CRP. Dimensions of social innovation and the roles of organizational actor: the proposition of a framework. RAM Rev. Adm. Mackenzie, 2016;17(6), 102–133. <https://doi.org/10.1590/1678-69712016/administracao.v17n6p102-133>
46. Ministarstvo zdravlja. Nacionalna strategija razvoja zdravstva 2012. – 2020., Zagreb: Ministarstvo zdravlja; 2012.
47. Zakon o volonterstvu. Narodne novine 58/07, 22/13, 84/21.

48. Procjene stanovništva [Internet]. Zagreb: Državni Zavod za statistiku; 2020. [pristupljeno 30.12.2021.]. Dostupno na: https://www.dzs.hr/Hrv_Eng/Pokazatelji/Procjene%20stanovnistva.xlsx
49. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen L, Downing J, i sur. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage.* 2022;63(5). doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031
50. Siden H. Pediatric Palliative Care for Children with Progressive Non-Malignant Diseases. *Children.* 2018;5(28). <https://doi.org/10.3390/children5020028>
51. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Hrvatski zdravstveno-statistički ljetopis za 2019. godinu. Stevanović R, Capak K, Benjak T, ur. [Internet]. Zagreb: Hrvatski zavod za javno zdravstvo; 2020. [pristupljeno 04.03.2022.]. Dostupno na: <https://www.hzjz.hr/hrvatski-zdravstveno-statisticki-ljetopis/hrvatski-zdravstveno-statisticki-ljetopis-za-2019/>
52. Friedrichsdorf SJ, Remke S, Hauser J, Foster L, Postier A, Kolste A, i sur. Development of a Pediatric Palliative Care Curriculum and Dissemination Model: Education in Palliative and End-of-Life Care (EPEC) Pediatrics. *J Pain Symptom Manage.* 2019;58(4):707-720. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.06.008
53. Laronne A, Granek L, Wiener L, Feder-Bubis P, Golan H. Organizational and individual barriers and facilitators to the integration of pediatric palliative care for children: A grounded theory study. *Palliat Med.* 2021;35(8):1612-1624. doi: 10.1177/02692163211026171
54. Haines ER, Frost AC, Kane HL, Rokoske FS. Barriers to accessing palliative care for pediatric patients with cancer: A review of the literature. *Cancer.* 2018;124(11):2278-2288. doi: 10.1002/cncr.31265
55. Jumper Thurman P, Plested BA, Edwards RW, Foley R, Burnside M. Community Readiness: The Journey to Community Healing. *J Psychoactive Drugs.* 2003;35(1):27-31, doi: 10.1080/02791072.2003.10399990
56. World Health Organization. Cancer Pain Relief And Palliative Care In Children, Geneva. WHO. [Internet]. World Health Organization; 1998. [pristupljeno 22.12.2021.]. Dostupno na: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42001/9241545127.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

57. Weaver M, Carter B, Keefer P, Korones DN, Miller EG.. Essentials: Pediatric palliative care and hospice. Glenview IL: American Academy of Hospice and Palliative Medicine; 2016.
58. Levine D, Lam CG, Cunningham M, Remke S, Chrastek J, Klick J i sur. Best practices for pediatric palliative cancer care: a primer for clinical providers. *J Support Oncol.* 2013;11(3):114–125.
59. Moss M, Good V S, Gozal D, Kleinpell R, Sessler C N. An official critical care societies collaborative statement - Burnout syndrome in critical care health-care professionals: A call for action. *Chest.* 2016;150:17–26. <https://doi.org/10.1016/j.chest.2016.02.649>
60. Klassen A, Gulati S, Dix D. Health care providers' perspectives about working with parents of children with cancer: a qualitative study. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2012;29(2):92-7. doi: 10.1177/1043454212438405
61. Boyden JY, Hill DL, Carroll KW, Morrison WE, Miller VA, Feudtner C. The Association of Perceived Social Support with Anxiety over Time in Parents of Children with Serious Illnesses. *J Palliat Med.* 2020;23(4):527-534. doi: 10.1089/jpm.2019.0387
62. Eskola K, Bergstraesser E, Zimmermann K, Cignacco, E. Maintaining family life balance while facing a child's imminent death-A mixed methods study. *J Adv Nurs.* 2017;73:2462–2472.
63. Whiting M. Impact, meaning and need for help and support: The experience of parents caring for children with disabilities, life-limiting/life-threatening illness of technology dependence. *J Child Health Care.* 2013;17:92–108.
64. CuvIELLO A, Raisanen JC, Donohue PK, Wiener, L, D Boss, R. Defining the boundaries of palliative care in pediatric oncology. *J Pain Symptom Manage.* 2020; 59: 1033–1042.
65. Đorđević V, Braš M, Milunović V, Brajković L, Stevanović R, Polašek O. The founding of the Centre for Palliative Medicine, Medical Ethics and Communication Skills: a new step toward the development of patient-oriented medicine in Croatia. *Croatian Med J.* 2011;52(1):87–88. <https://doi.org/10.3325/cmj.2011.52.87>
66. Centar za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine [Internet]. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet; n.d. [pristupljeno 10.03.2022.]. Dostupno na: <https://mef.unizg.hr/o-nama/ustroj/centri/centar-za-palijativnu-medicinu-medicinsku-etiku-i-komunikacijske-vjestine>
67. Hrvatsko društvo za liječenje boli. Liječenje boli djece i palijativna skrb [Internet]. Hrvatsko društvo za liječenje boli. 2012. [pristupljeno 10.03.2022.]. Dostupno na: <https://hdlb.org/dogadanja/lijecenje-boli-djece-i-palijativna-skrb-2/>

68. Kontinuirani skupovi [Internet]. Zagreb: Hrvatska liječnička komora. 2022. [pristupljeno 10.03.2022.]. Dostupno na: <https://www.hlk.hr/kontinuirani-skupovi.aspx>
69. Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet. Palijativna medicina [Internet]. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet. n.d. [pristupljeno 10.03.2022.]. Dostupno na: [https://mef.unizg.hr/studiji/diplomski/sveucilisni-integrirani-preddiplomski-i-diplomski/#Medicina\(128\)#nastavni-plan-i-program#6-godina#5202](https://mef.unizg.hr/studiji/diplomski/sveucilisni-integrirani-preddiplomski-i-diplomski/#Medicina(128)#nastavni-plan-i-program#6-godina#5202)
70. Integrirani preddiplomski i diplomski sveučilišni studij Medicina [Internet]. Rijeka: Sveučilište u Rijeci, Medicinski fakultet. 2022. [pristupljeno 10.03.2022.]. Dostupno na: https://medri.uniri.hr/files//STUDIJI/MEDICINA/21-22/NP_MEDICINA_original_HRVATSKI-ENGLESKI_za_30_9_2021_2022.pdf
71. Nastavni plan i program [Internet]. Split: Sveučilište u Splitu, Medicinski fakultet; 2022. [pristupljeno 10.03.2022.]. Dostupno na: <http://www.mefst.unist.hr/studiji/integrirani-studiji/medicina/nastavni-plan-i-program/89>
72. Nastavni plan Akademska godina 2020./2021 [Internet]. Osijek: Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku. Medicinski fakultet Osijek; 2020. [pristupljeno 10.03.2022.]. Dostupno na: http://www.mefos.unios.hr/images/studijski_programi/dokumenti/IPDSS/ipdss-medicine_nastavni-plan_2020_21.pdf
73. Palijativna skrb [Internet]. Zagreb: Pravni fakultet, Sveučilište u Zagrebu; 2022. [pristupljeno 10.03.2022.]. Dostupno na: <https://www.pravo.unizg.hr/predmet/ps>
74. Friedrichsdorf SJ, Remke S, Hauser J, Foster L, Postier A, Kolste A, i sur. Development of a Pediatric Palliative Care Curriculum and Dissemination Model: Education in Palliative and End-of-Life Care (EPEC) Pediatrics. *J Pain Symptom Manage.* 2019;58(4):707-720. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.06.008
75. Gilson L. Everyday Politics and the Leadership of Health Policy Implementation. *Health Syst Reform.* 2016;2;2(3):187-193. doi: 10.1080/23288604.2016.1217367
76. Stubbs P, Zrinščak S. Ulaganje u djecu – kako nadvladati zamku deprivacije. Country Report – Hrvatska. [Internet] Europska unija; 2014 [pristupljeno 01.12.2021.] Dostupno na: <https://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=11644&langId=hr>
77. UNICEF. The State of the World's Children 2021. On my mind. Promoting, protecting and caring for children's mental health. [Internet] New York: UNICEF; 2021 [pristupljeno 01.12.2021.] Dostupno na:

<https://www.unicef.org/croatia/mediji/izvjestajo-mentalnom-zdravlju-djece-i-mladih-u-svijetu-0>

78. World Health Organisation. Comprehensive Mental Health Action Plan 2013 – 2030. Geneva: World Health Organisation, 2021.
79. Zrinščak S. Zdravstvena politika. U: Bežovan G, Puljiz V, Šućur Z, Babić Z, Dobrotić I, Matković T, i sur., ur. Socijalna politika Hrvatske. 2. izd. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu; 2019. Str. 159-194.
80. Džakula A, Sagan A, Pavić N, Lončarek K, Sekelj-Kauzlarić K. Croatia: Health system review. Health Syst Transit. 2014;16(3):1–162.
81. European Comision (2019). Joint Report on Health Care and Long-Term Care Systems & Fiscal Sustainabil. Country Documents 2019 Update. Institutional Paper 105 [Internet] Brussel: European Comision; 2019. [pristupljeno 26.08.2021.] Dostupno na: https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/economy-finance/ip105_en.pdf
82. Håkanson C, Öhlén J, Kreicbergs U, Cardenas-Turanzas M, Wilson D, Loucka M, i sur. Place of death of children with complex chronic conditions: cross-national study of 11 countries. Eur J Pediatr. 2017;176:327–335. <https://doi.org/10.1007/s00431-016-2837-0>
83. Dobrotić I, Družić Ljubotina O, Kletečki Radović M, Buković N. Provedba dubinske analize politika, programa, usluga, izvora financiranja te mehanizama usmjerenih suzbijanju siromaštva i socijalne isključenosti djece u Hrvatskoj. Zagreb: UNICEF; 2021.
84. Dobrotić I, Kletečki Radović M, Družić Ljubotina O, Buković N. Podloga za izradu Nacionalnog akcijskog plana za provedbu Europskog jamstva za djecu u Hrvatskoj. Pregled ključnih analiza i preporuka. Zagreb: UNICEF; 2021.
85. Friedrichsdorf SJ, Bruera E. Delivering Pediatric Palliative Care: From Denial, Palliphobia, Pallilalia to Palliative. Children (Basel). 2018;5(9):120. <https://doi.org/10.3390/children5090120>
86. Verberne LM, Kars MC, Schepers SA, Schouten-van Meeteren, A, Grootenhuis M, Delden, JJM. Barriers and facilitators to the implementation of a paediatric palliative care team. BMC Palliat Care. 2018;17(23).
87. Džakula A, Vočanec D, Banadinović M, Vajagić M, Lončarek K, Lukačević Lovrenčić I, i sur. Croatia: Health system review. Health Syst Transit. 2021;23(2).
88. Bežovan G, Matančević J. Civilno društvo i pozitivne promjene. Zagreb: Školska knjiga; 2017.

89. Šimunković G. Volonterski programi unutar zdravstvenih ustanova Republike Hrvatske. 2022; (u procesu objave).
90. Cheng BR, Chang HT, Lin MH, Chen TJ, Chou LF, Hwang SJ. Research articles on volunteering in biomedical journals: a MEDLINE-based bibliometric analysis. *J Int Med Res.* 2020;48(2):300060520903616. doi: 10.1177/0300060520903616
91. Goehner A, Kricheldorf C, Bitzer EM. Trained volunteers to support chronically ill, multimorbid elderly between hospital and domesticity - a systematic review of one-on-one-intervention types, effects, and underlying training concepts. *BMC Geriatr.* 2019; 2;19(1):126. doi: 10.1186/s12877-019-1130-2
92. Hall CL, Brooke J, Pendlebury ST, Jackson D. What is the Impact of Volunteers Providing Care and Support for People with Dementia in Acute Hospitals? A Systematic Review. *Dementia (London).* 2019;18(4):1410-1426. doi: 10.1177/1471301217713325
93. Roberts HC, De Wet S, Porter K, Rood G, Diaper N, Robison J, i sur. The feasibility and acceptability of training volunteer mealtime assistants to help older acute hospital inpatients: The Southampton Mealtime Assistance Study. *J Clin Nurs.* 2014;23(21–22): 3240–3249. <https://doi.org/10.1111/jocn.12573>
94. Gans D, Hadler MW, Chen X, Wu SH, Dimand R, Abramson JM, i sur. Cost Analysis and Policy Implications of a Pediatric Palliative Care Program. *J Pain Symptom Manage.* 2016;52(3):329-35. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.02.020.
95. Chong PH, De Castro Molina JA, Teo K, Tan WS. Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: evaluation of a home-based program. *BMC Palliat Care.* 2018;17(11). <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0267-z>
96. Borić I, Mataga Tintor A. Studija o participaciji djece iz ranjivih skupina u Hrvatskoj. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku; 2022.
97. Šimunković G, Grubić M. Participacija djece u sustavu zdravstva - Sažetak studije slučaja. U: Borić I, Mataga Tintor A, ur. Studija o participaciji djece iz ranjivih skupina u Hrvatskoj. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku; 2022. Str. 187-192.

8. Životopis autora

Osobni podaci **Gordana Šimunković**
Braće Stipčića 41, 51 000 Rijeka
091 51 39 819, gogasimunkovic@yahoo.com
25.7.1979.

Radno iskustvo

studeni 2017. - trenutno **Asistentica**
Sveučilište u Rijeci, Medicinski fakultet, Katedra za društvene i humanističke znanosti u medicini, Braće Branchetta 20, 51 000 Rijeka

studeni 2016. - trenutno **Asistentica**
Sveučilište u Rijeci, Medicinski fakultet, Katedra za socijalnu medicinu i epidemiologiju, Braće Branchetta 20, 51 000 Rijeka

listopad 2015. – rujan 2016. **Viša stručna suradnica - istraživačica na projektu Cjelovit pristup liječenju te socijalnoj i ekonomskoj reintegraciji ovisnika o drogama - CLOUD**
Sveučilište u Rijeci, Medicinski fakultet, Katedra za socijalnu medicinu i epidemiologiju, Braće Branchetta 20, 51 000 Rijeka

listopad 2012. – rujan 2015. **Izvršna direktorica – Projektna menadžerica – Programska asistentica**
Krijesnica - udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima, Prilaz G. Deželića 50, 10 000 Zagreb

svibanj 2010. – prosinac 2012. **Koordinatorica edukacijskih i promotivnih aktivnosti**
Volonterski centar Zagreb, Ilica 29, 10 000 Zagreb

studeni 2002. – danas **Stručna suradnica**
Udruga Plavi telefon, Ilica 36, 10 000 Zagreb

Obrazovanje i osposobljavanje

trenutno **Poslijediplomski doktorski studij iz Socijalnog rada i socijalne politike (smjer socijalna politika)**
Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rada

trenutno **Poslijediplomski specijalistički studij Javno zdravstvo**
Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet

2012. **prof. socijalni pedagog**
Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet