

PEDIJATRIJSKA PALIJATIVNA SKRB

SMJERNICE ZA RAZVOJ JAVNIH POLITIKA
UTEMELJENIH NA DOKAZIMA



Zdravstveni
opservatorij

IZDAVAČ

Krijesnica - udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima

PROJEKT

Zdravstveni opservatorij

AUTORICA

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

Zagreb, svibanj 2023.

© 2023. Krijesnica - udruga za pomoć djeci i obiteljima
suočenim s malignim bolestima
Prilaz Gjure Deželića 50, Zagreb
01/3770-022
www.krijesnica.hr

U izradi ovih smjernica sudjelovale su sljedeće članice i pridružene članice Zdravstvenog opservatorija: Škola narodnog zdravlja Andrija Štampar, Medicinski fakultet u Zagrebu, Medicinski fakultet u Rijeci, Krijesnica - udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima, Udruga Terra, Udruga Kolibrići, Udruga roditelja OKO te Volonteri u palijativnoj skrbi La Verna.

Ove javnopolitičke smjernice namijenjene su prvenstveno tvorcima javnih politika te donositeljima odluka, koji ih mogu koristiti pri donošenju kvalitetnih odluka i rješenja za poboljšanje javnih politika kojima se smjernice bave. Smjernice su namijenjene i drugim dionicima u zdravstvu, stručnoj javnosti, građanima, građanskim inicijativama te organizacijama civilnog društva.

Svrha smjernica je uključivanje što šireg kruga dionika u procese oblikovanja politika zasnovanih na participativnom procesu, s ciljem utjecaja na pozitivne promjene ključne za donošenje, provedbu i/ili nadzor provedbe javnih politika. Nadamo se da ćemo ovime doprinijeti kreiranju kvalitetnijih zdravstvenih politika koje su u javnom interesu.



MINISTARSTVO RADA, MIROVINSKOGA
SUSTAVA, OBITELJI I SOCIJALNE POLITIKE



Projekt je sufinancirala Europska unija iz Europskog socijalnog fonda.
Sadržaj publikacije isključiva je odgovornost Krijesnice - udruge za pomoć
djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima.

1. OSNOVNE INFORMACIJE O SMJERNICAMA

Smjernice su izrađene u sklopu projekta *Zdravstveni opservatorij* (UP.04.2.1.06.0045) nositelja Krijesnice – udruge za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima, u okviru Tematske mreže za društveno-ekonomski razvoj te promicanje socijalnog dijaloga u kontekstu unapređivanja uvjeta rada.

Kao temelj u izradi smjernica korištene su informacije prikupljene kroz istraživanje *Mogućnosti razvoja pedijatrijske palijativne skrbi u zdravstvenom sustavu Republike Hrvatske* (Šimunković, 2023.) provedenom u periodu od siječnja do svibnja 2022. godine. Istraživanje je uključilo analizu strateških dokumenata u odabranom području socijalne politike (nacionalnih i lokalnih), analizu izvješća o radu značajnih organizacija, analizu statističkih izvješća i dostupnih statističkih podataka, pregled istraživanja na nacionalnoj i međunarodnoj razini te intervju s ključnim osobama u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi o pitanjima stanja i perspektivi pedijatrijske palijativne skrbi. Kod provedbe intervju korišten je model spremnosti zajednice koji omogućuje procjenu razine spremnosti na devet razina (od neosvijestjenosti do profesionalizacije) kroz pet dimenzija (znanje zajednice o postojećim aktivnostima u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi, vodstvo, klima u zajednici, znanje zajednice o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi, resursi). Dodatne informacije prikupljene su i kroz online Upitnik o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi na području Republike Hrvatske koji je slijedio područja IMPaCCT standarda za pedijatrijsku palijativnu skrb u Europi.

Prikupljene informacije predstavljene su zainteresiranim članovima projekta Zdravstveni opservatorij i dodatnim dionicima u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi, kroz participativne sastanke (dva grupna sastanka / radionice od siječnja do svibnja 2023.) uz dogovaranje glavnih smjerova kojima će biti dan naglasak u smjernicama. Prva verzija smjernica nadograđena je temeljem povratnih informacija sudionika participativnih sastanaka, individualnih konzultacija te preporukama dobivenima kroz analizu njihovog društvenog utjecaja. Analiza društvenog utjecaja predloženih smjernica temeljila se na kombinaciji desk istraživanja i fokusne grupe sastavljene od stručnjaka i korisnika u području pedijatrijske palijativne skrbi održane 7. ožujka 2023. (vidi: Novoselec, 2023.).

Svoj doprinos u procesu kreiranja smjernica, izvan mreže Zdravstveni opservatorij, dali su sudjelovanjem na sastancima i konzultacijama (*abecednim redom*):

- **Davorka Osmak Franjić**, prof. psihologije (Ured Pravobraniteljice za djecu – Zagreb, Savjetnica Pravobraniteljice za djecu)
- prim. dr. sc. **Diana Butković**, dr. med., specijalist anesteziologije, reanimatologije i intenzivne medicine, supspecijalist intenzivne medicine (Zavod za dječju anesteziologiju, reanimatologiju i intenzivnu medicinu, Klinika za dječje bolesti Zagreb)
- **Franka Luetić**, mag. med. techn. (Klinika za dječje bolesti Zagreb, Glavna medicinska sestra Odjela za kvalitetu i unapređenje zdravstvene zaštite)
- izv. prof. dr. sc. **Gordana Pelčić**, dr. med., spec. pedijatrije (Dom zdravlja Primorsko – goranske županije; Sveučilište u Rijeci, Medicinski fakultet, Katedra za društvene i humanističke znanosti u medicini)
- izv. prof. dr. sc. **Jasminka Stepan Giljević**, dr. med., prim. spec. pedijatrije, subspec. dječje hematoonkologije (Klinika za dječje bolesti Zagreb Zavod za hematologiju i onkologiju, Pročelnica)
- prof. prim. dr. sc. **Jelena Roganović**, dr. med., (Klinički bolnički centar Rijeka, Zavod za hematologiju, onkologiju i kliničku genetiku, Pročelnica)
- **Mihael Severinac** (Krijesnica - udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima, voditelj skupine Mladi Krijesnice – mladih osoba liječenih od maligne bolesti u djetinjstvu)
- **Nataša Dumbović**, mag. med. techn. (Dom zdravlja Varaždinske Županije, Koordinatorica za palijativnu skrb u Varaždinskoj županiji)
- mr. sc. palijativne skrbi **Renata Bermanec** (Doma zdravlja Čakovec, Koordinatorica za palijativnu skrb u Međimurskoj županiji)
- **Sven Pal**, dr. med., spec. dječje kirurgije (Županijska bolnica Čakovec, Pomoćnik ravnatelja za kvalitetu)
- doc. dr. sc. **Tomislav Benjak**, dr. med., spec. javnog zdravstva (Hrvatski zavod za javno zdravstvo, Pomoćnik ravnatelja za kvalitetu)

2. OSNOVNI KONTEKST PEDIJATRIJSKE PALIJATIVNE SKRBI

Djeca se nalaze u fokusu javnih politika, između ostalog, i jer se radi o dobi koja je izrazito osjetljiva pa stoga traži pojačanu brigu odraslih uz zaštitu kroz međunarodne i nacionalne regulatorne dokumente, i jer je period rane dobi prepoznat kao značajni kapital za odraslu dob. Republika Hrvatska (RH) kao potpisnica Konvencije o pravima djeteta preuzela je obveze definirane njome pa tako i dio vezan uz osiguravanje opstanka i razvoja djeteta u najvećoj mogućoj mjeri. Konvencija, u sklopu prava preživljavanja obuhvaća i pravo na zdravstvenu pomoć, gdje se djetetu priznaje pravo na uživanje najviše moguće razine zdravlja i olakšice glede ozdravljenja i opravaka. Izdvaja se da i druga prava (razvojna prava, zaštitna prava i prava sudjelovanja) obuhvaćena Konvencijom bivaju isprepletene kroz pružanje zdravstvene zaštite i holistički doprinose kvalitetnom ishodu (Lansdown, Lundy i Goldhagen, 2016.). Unutar Europskog stupa socijalnih prava, načelo zdravstvene skrbi ističe pravo na pravovremeni pristup pristupačnoj i kvalitetnoj zdravstvenoj zaštiti (Europska komisija, 2017). Izazov je za nacionalne vlade inkorporirati preuzeta prava u svoje nacionalne politike na prožet i vidljiv način što traži stalne zagovaratelje prava djece i obitelji u tim procesima. U kontekstu prava i dužnosti definiranih Ustavom Republike Hrvatske, pravo na zdrav život i pravo na zdravstvenu zaštitu jamči se svakom, pri čemu je dužnost svih štiti djecu i nemoćne, i u okviru svojih ovlasti i djelatnosti osobitu skrb posvećivati zaštiti zdravlja ljudi.

Pedijatrijska palijativna skrb može se sagledati kao izazovno područje koje je potrebno njegovati kako bi zaštitili prava djece i obitelji te kako bi osigurali kapital zdravlja djeteta i njegove obitelji za produktivnog pojedinca. Nacionalne politike RH prepoznate su kao dobar okvir za promicanje prava djece, no prepoznato je i da nije u punoj mjeri aktualno ulaganje u djecu i obitelj kao ključne komponente društvenog razvoja, već da je ono na deklarativnoj razini (Babić, 2020.; Stubbs i Zrinščak, 2014.). Ne iznenađuje takva situacija, imajući na umu kompleksnost političkog planiranja i implementacije politike u praksu, no ne umanjuje značaj i važnost djelovanja u tom pravcu. Važno je imati na umu i da su nacionalne i lokalne politike odrednice zdravlja i okvir u koji se smještavaju različite druge odrednice (Wolfe i sur., 2013.; WHO, 2010.; Dahlgre i Whitehead, 2006.).

Pedijatrijsku palijativnu skrb, Svjetska zdravstvena organizacija - SZO (Connor, Morris i Brennen, 2020.) 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. Zahtjeva multidisciplinarni pristup koji koristi dostupne resurse iz zajednice i može biti pružena u tercijarnim odjelima skrbi, zdravstvenim centrima u zajednici i u domu djeteta. Prema SZO (Connor, Morris i Brennen, 2020.), palijativna skrb etička je odgovornost zdravstvenih sustava i ključna komponenta univerzalne zdravstvene pokrivenosti.

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*; vidi Prilog 2) (*European Association for Palliative Care - EAPC, 2007.*) koji su 2022. godine prošireni i ažurirani kroz GO-PPaCS projekt na način da pružaju standarde za širu implementaciju na svjetskoj razini (Benini i sur., 2022.; vidi: Prilog 3). Kako je njihovo proširenje i ažuriranje bazirano na konsenzusu stručnjaka, predloženo je da se, gdje god je to primjenjivo, primijeni mnogo strukturiranija tehnika postizanja konsenzusa (npr. Delphi metoda).

U ažuriranju IMPaCCT standarda tijekom 2022. godine, izdvaja se pet kategorija životno ograničavajućih i životno ugrožavajućih stanja prema kojima se promatraju djeca u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi (Benini i sur., 2022., 533):

1. „Stanja koja ugrožavaju život, daju se liječiti, ali to liječenje ne mora uvijek biti uspješno. Pristup uslugama pedijatrijske palijativne skrbi može biti nužan sukladno kompleksnosti potreba pacijenta (npr. rak, kompleksne kongenitalne kardiopatije, višestruke ozljede). Nema daljnje potrebe za pedijatrijskom palijativnom skrbi po postignuću dugotrajne remisije ili uspješnog kurativnog tretmana
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)
3. Nelječiva progresivna stanja kod kojih je tretman isključivo palijativan i može se protegnuti na duži niz godina (npr. Battenova bolest, mišićna distrofija, kromosomopatije)
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)

5. Nerođena djeca sa značajnim zdravstvenim problemima koja možda neće preživjeti porod, dojenčad koja će možda preživjeti svega nekoliko sati/dana, dojenčad s urođenim anomalijama koje mogu ugrožavati vitalne funkcije i dojenčad za koje je intenzivna skrb bila adekvatno primijenjena, ali su razvili neizlječivu bolest.“

Naglašavajući važnost standardiziranja kriterija za uključivanje u pedijatrijsku palijativnu skrb, Benini i sur. (Benini i sur., 2022., 533) su u procesu ažuriranja IMPaCCT standarda predložili listu kriterija prema kojima bi pedijatrijska palijativna skrb trebala biti pružena ako je bilo koji od kriterija prisutan:

- „dijagnoza životno ograničavajuće/ugrožavajuće bolesti
- ozbiljne hospitalizacije: najmanje 3 hospitalizacije s težim kliničkim tijekom u periodu od 6 mjeseci; hospitalizacije preko 3 tjedna bez poboljšanja; primitak u jedinicu intenzivne njege preko jednog tjedna bez poboljšanja
- upotreba invazivne potpore
- životno ugrožavajuća stanja koja uzrokuju teškoće u rješavanju boli i drugih simptoma
- životno ugrožavajuća stanja i kompleksne psihosocijalne i duhovne potrebe djeteta i obitelji uključujući: ograničenu socijalnu podršku; istovremenu potrebu za više od tri specijaliziranih usluga; dijete s teškim i kompleksnim menadžmentom skrbi između okruženja bolnice i doma djeteta
- poteškoće u donošenju značajnih odluka za dijete i/ili obitelj: poteškoće u postizanju konsenzusa između djeteta, obitelji i medicinskog tima o tretmanu i ciljevima skrbi
- predviđanje posebne podrške tijekom perioda žalovanja.“

Vodeća stanja koja su uvjetovala potrebu djece za pedijatrijskom palijativnom skrbi na svjetskoj razini navedena od Knaul i sur. (2020.) su: 1) HIV/AIDS, 2) prerani porod i trauma pri rođenju, 3) kongenitalne anomalije te 4) ozljede. U skupini zemalja s visokim primanjima, u koje spada i RH, drugačija je raspoređenost i vodećih stanja za pedijatrijskom palijativnom skrbi: 1) ozljede, trovanja i vanjski uzroci, 2) kongenitalne malformacije, 3) maligne neoplazme te 4) prerani porod i trauma pri rođenju (Knaul i sur., 2020.).

Prema procjenama na svjetskoj razini za 2017. godinu koje iznose Knaul i sur. (2020.), 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 % djece¹. Arias-Casais i sur. (Arias-Casais i sur., 2019.) procjenjuju da na razini Europe premine preko 139.000 djece koja imaju potrebu za palijativnom skrbi. Točan broj djece u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi na razini RH još je uvijek za odrediti. Republika Hrvatska (RH) spada u zemlju s visokim primanjima za koje je prema Knaul i sur. (Arias-Casais i sur., 2019.) procjena da sudjeluju u ukupnom broju djece u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi na svjetskoj razini s 2,6 % djece. Benini i sur. (2021.) za područje Italije dolaze u svojoj procjeni do 35-54 djece u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi na 100 000 stanovnika. Jedan segment potrebe za pedijatrijskom palijativnom skrbi na području RH moguće je pratiti prema dostupnim podacima o mortalitetu djece, hospitalizaciji, zabilježenim stanjima i bolestima u primarnoj zdravstvenoj zaštiti - djelatnostima obiteljske (opće) medicine i zdravstvene zaštite te podacima iz Registra osoba s invaliditetom (Tablica 2.1.), no bez konsenzusa koja stanja (dijagnoze) će se pratiti i koji kriteriji će se uzeti u obzir pri procjeni koje dijete i obitelj je u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi, teško će se dobiti realno stanje potrebe o broju djece i obitelji (Šimunković, 2022.; Coonor, Downing i Marston, 2017.; Benini i sur., 2021.).

Tablica 2.1. Prikaz dijela potreba za pedijatrijskom palijativnom skrbi prema odabranim dijagnozama, 2020. godina

Skupina dijagnoza	Broj hospitalizacija u stacionarnom dijelu bolnica	Broj djece u primarnoj zdravstvenoj zaštiti, djelatnostima obiteljske (opće) medicine i zdravstvene zaštite predškolske djece*	Broj djece u Registru osoba s invaliditetom
HIV/AIDS	0	3	0
Maligne bolesti	1.438	1.017	791
Metabolički poremećaji	834	2.339	**422
Battenova bolest	44	6	***3
Mukopolisaharidoze	71	16	11
Cistična fibroza	34	99	70
SMA tip 1	51	18	15
Mišićne distrofije	51	131	135
Teška cerebralna paraliza	226	1.140	951
Spastična kvadriplegija	35	155	127
Zatajenje organa	77	177	83
Anencefalija	1	1	6

¹ Promatrano je 20 stanja vezanih uz zdravlje prema kategorijama bolesti 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. Jetrene 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

Spina bifida	33	141	151
Dijafragmalna kila	17	41	7
Trisomija 13 ili 18 (Patauov sindrom, Edwardsov sindrom)	15	4	11
Teške ozljede mozga ili leđne moždine	288	542	107

Izvor podataka: HZJZ, podaci dobiveni na upit

*Navedene dijagnoze zabilježene su prilikom kontakta sa zdravstvenom zaštitom, bilo kao glavne, bilo kao dodatne dijagnoze ili na receptima. Svaka zabilježena dijagnoze nije nužno potvrđena. Unutar pojedinih skupina bolesti / stanja jedno dijete je brojano jedanput, ali se isto dijete može pojaviti unutar više skupina.

**Obuhvaćeno: E70-E75: E77-E83+E85.

***Obraden E34

Prema podacima Državnog zavoda za statistiku DZS-a (2021.), u periodu od 2016. do 2020. godine, prosječno je godišnje preminulo (svi uzroci) 262 djece u dobi od 0 do 18 godina (Šimunković, 2023.). Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje 2017.-2020. (Ministarstvo zdravlja, 2017.), navodi podatke za 2015. godinu o mortalitetu djece (N=121) prema skupini dijagnoza (maligne bolesti, mišićna distrofija, cerebralna paraliza, metaboličke bolesti, 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.

Na razini Republike Hrvatske, **izvješća Pravobraniteljice za djecu** u periodu od pet godina, od 2016. do 2020. godine (Pravobranitelj za djecu 2020., 2019., 2018., 2017.), prepoznaju da djeca koja imaju potrebu za palijativnom skrbi ne dobivaju potrebnu razinu podrške. U tom segmentu izdvojena je preporuka da se ulože dodatni naponi radi organizacije pedijatrijske palijativne skrbi prema najvišim europskim standardima. Usprkos tome što je u dosadašnja dva strateška dokumenta u području palijativne skrbi (Strateški plan razvoja palijativne skrbi u RH 2014. – 2016.; Nacionalni program razvoja palijativne skrbi za razdoblje 2017.-2020.) prepoznata potreba da se posveti posebna pozornost pedijatrijskoj palijativnoj skrbi, s postavljenim indikatorima: *Izrađeni standardi i smjernice u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi i Utvrđene potrebe i osigurani kapaciteti u palijativnom zbrinjavanju djece*, područje pedijatrijske palijativne skrbi ostalo je stručno i organizacijski neobrađeno.

U Zaključnim primjedbama/komentarima **Odbora za prava djeteta Ujedinjenih naroda**, o objedinjenom petom i šestom periodičkom izvješću Republike Hrvatske (United Nations, 2022.), izdvaja se zabrinutost porastom broja djece u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi, osobito vanbolničkom skrbi i nedostatnom financijskom podrškom. U skladu s time dana je preporuka o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi: „Proširiti i osigurati stabilnu financijsku podršku za pružanje pedijatrijske palijativne skrbi i to osobito za vanbolničku skrb“ (točka 33).

U dosadašnjem razvoju pedijatrijske palijativne skrbi izdvaja se uključenost predstavnika pedijatrijske palijativne skrbi u Povjerenstvu za palijativnu skrb pri Ministarstvu zdravstva od 2016. godine, čijim djelovanjem je nadopunjen strateški dokument palijativne skrbi u temi pedijatrijske palijativne skrbi i davani su osvrti na različite procese koji su bili vezani uz pedijatrijsku palijativnu skrb (npr. komentar na Odluke o osnovama za sklapanje ugovora o provođenju zdravstvene zaštite iz obveznog zdravstvenog osiguranja Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje iz 2017.)². Odlukom Ministarstva zdravstva iz travnja 2019. godine osnovana je Radna skupina za izradu standarda i smjernica u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi. U svrhu ostvarenja općih principa za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi u 2019., analizirani su elementi koje je potrebno osigurati³:

- suradnja Ministarstva zdravstva, Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje, zajednica lokalne samouprave, gradskih vlasti, crkve i udruga kako bi palijativna skrb za djecu bila ujednačena na području cijele RH
- da se principi pedijatrijske palijativne skrbi uključe u svaku bolnicu/dječju zdravstvenu ustanovu
- razvoj pedijatrijske palijativne skrbi putem razvoja dnevnih bolnica u mjestu stanovanja bolesnog djeteta, te osiguranjem palijativne skrbi u domu djeteta pomoću multidisciplinarnih mobilnih timova
- organiziranu mrežu pružatelja palijativne skrbi educiranih za rad s djecom, te izobrazbu volontera u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi.

Od značaja za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi je i projekt proveden u periodu od 2007. do 2009. čiji je cilj bio unaprjeđenje postojećih i kreiranje novih uvjeta za razvoj palijativne medicine i menadžmenta boli u Hrvatskoj (Stepan i sur., 2010.). Značajna je i inicijativa „Djeca i odrasli za osmijeh bolesne djece“ Saveza društava Naša djeca iz 2019. godine koja je bila

² Informacija dobivena na upit.

³ Zapisnik sa sastanka Radne skupine za izradu standarda i smjernica u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi prema IMPaCCT standardima razvoja pedijatrijske palijativne skrbi u Europi, 15.07.2019., Klasa: 500-01/19-01/46, Ur.br.: 534-03-1-1/1-19-03.

usmjerena na podizanje svijesti o potrebama djece na dugotrajnom liječenju i njihovih roditelja. Inicijativa je, između ostalog, željela potaknuti manje bolnice u palijativnom zbrinjavanju djece tako da svaka lokalna bolnica ima odvojen opremljen prostor, uz osiguranje privatnosti. Dugoročno se je željelo postići da dječji odjeli steknu uvjete i dobiju naziv „Dječji odjeli – prijatelji dječje palijative“⁴.

Zanemarivanjem pedijatrijske palijativne skrbi čineći ništa ili djelujući u obliku manjih izoliranih inicijativa, zanemaruje se etička odgovornost prema najranjivijim, gubi se kapital ljudskog resursa u djetetu, članovima njegove obitelji i stručnjacima. U situaciji u kojoj se pedijatrijska palijativna skrb nedostavno ili nepotpuno osigurava, Hrvatska krši UN-ovu konvencija o pravima djeteta, koja u članku 24. definira pravo svakog djeteta za uživanje najviše moguće razine zdravlja i pristup zdravstvenim službama. Pedijatrijska palijativna skrb igra izuzetno važnu ulogu u poboljšanju kvalitete života i skrbi za djecu s ozbiljnim, neizlječivim ili smrtonosnim bolestima te njihove obitelji pa tako loša, neučinkovita ili nedostupna pedijatrijska skrb pogađa ne samo dijete, nego i cijelu užu i širu obitelj i zajednicu kojoj ona pripada. Posljedice nedostatka ili lošije pristupačnosti dječje palijativne skrbi prema tome su sljedeće: Lošija kvaliteta života djeteta; Psihološki stres i patnja obitelji, uključujući roditelje njegovatelje, braću i sestre i širu obitelj, koja pati zajedno s djetetom; Povećanje troškova zdravstvene skrbi.“ (Novoselec, 2023.).

3. POSTOJEĆI STRATEŠKI I ZAKONODAVNI OKVIR

Tematika pedijatrijske palijativne skrbi prisutna je u malom broju strateških dokumenata Republike Hrvatske uz nepostojanje zasebnog strateškog ili akcijskog dokumenta koji bi se usmjerio isključivo na pedijatrijsku palijativnu skrb.

U **nacionalnim strateškim dokumentima, u području zdravstvene politike** uključujući strateške dokumente koji su značajni za tematiku palijativne skrbi i ljudske resurse, tematika pedijatrijske palijativne skrbi zahvaćena je u trima trenutno aktualnim dokumentima (aktualnima se uzima i dokument koji nema svog sljedbenika novijeg datuma): Nacionalnom planu protiv raka 2020. - 2030.; Nacionalnom programu razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. - 2020. i Nacionalnom programu za rijetke bolesti 2015. - 2020. Aktivni pristup

⁴ Isto kao 3.

temi⁵ od navedenih dokumenata imaju dva dokumenta: Nacionalni strateški okvir protiv raka do 2030. i Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. - 2020.

Nacionalni strateški okvir protiv raka do 2030. na pedijatrijsku palijativnu skrb se izravno referira kod prepoznavanja da je novim Nacionalnim programom (pretpostavlja se: palijativne skrbi) predviđena izrada strateških smjernica razvoja pedijatrijske palijativne skrbi RH temeljenih na IMPaCCT standardima 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.⁶ 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 vrlo isplativih programa. Nacionalni plan ne navodi detaljnije o kojim se programima radi.

Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. - 2020., 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 (EAPC, 2007.) 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

⁵ Dokument je određen da aktivno pristupa temi ako je 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. Ako se tema samo spominje u dokumentu, smatra se da se temi pristupa pasivno.

⁶ Iako se pedijatrijska palijativna skrb izrijeком 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.

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.

RH ne raspolaže s nacionalnim planovima za nezarazne bolesti i HIV koji inače sadržavaju područje palijativne skrbi.

Od **nacionalnih strateških dokumenata iz drugih područja socijalne politike**, pri čemu se ovdje izdvajaju ključni dokumenti koji se odnose na djecu, pedijatrijska palijativna skrb nije uočena kao zasebno zastupljena. Kod Nacionalnog plana za prava djece u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2022. do 2026. godine, ne uočava se zasebno izdvojeno područje koje se odnosi na pedijatrijsku palijativnu skrb, za razliku od njegove prethodnice, Nacionalne strategija za prava djece u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2014. do 2020. godine. Nacionalna strategija za prava djece u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2014. do 2020. je imala zasebno izdvojeno potpoglavlje kod zdravstvenog sustava koje se odnosilo na pedijatrijsku palijativnu skrb i zasebno izdvojene ciljeve i mjere.

RH ne raspolaže s **legislativom** specifično usmjerenom prema palijativnoj skrbi ili kraju života, no raspolaže s legislativom ili odredbama koje su vezane uz palijativnu skrb. Nacionalni zakon u zdravstvenoj skrbi referira se na palijativnu skrb (13). Pedijatrijska palijativna skrb pri tome nije zasebno izdvojena.

Prema Nacionalnom programu razvoja palijativne skrbi 2017. – 2020. bili su predviđeni **županijski strateški planovi palijativne skrbi** kako bi se uskladio razvoj palijativne skrbi na razini RH uvažavajući lokalne potrebe i specifičnosti. Od perioda 2014. godine, kao prve godine od donošenja prvog strateškog plana razvoja palijativne skrbi na nacionalnoj razini, uočava se 11 javno dostupnih lokalnih planova za razvoj palijativne skrbi (Šimunković, 2022.). Kod **lokalnih planova** za razvoj palijativne skrbi postoji različita pokrivenost pedijatrijske palijativne skrbi (različita po količini zastupljenosti i obuhvaćenim segmentima) uključujući i različito pristupanje određivanju potreba. Negdje je zastupljena 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 teško bolesne djece; rano prepoznavanje potrebe za pedijatrijskom palijativnom skrbi; definiranje nemedicinskih potreba teško bolesne djece; proširenje kapaciteta za bolnički palijativni smještaj dječjih bolesnika) i negdje *resursa* (ortopedska pomagala za djecu u posudionici pomagala).

Na 2. simpoziju o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi s međunarodnim sudjelovanjem, u organizaciji Hrvatskog liječničkog zbora, Sekcije za pedijatrijsku palijativnu skrb Hrvatskog društva za palijativnu medicinu i Hrvatskog pedijatrijskog društva, 2016. godine donesena je deklaracija o palijativnoj skrbi za djecu, tzv. **Zagrebačka deklaracija o palijativnoj skrbi za djecu** (u daljnjem tekstu: Deklaracija) (Šimunković, 2022.). Deklaracija, oslanjajući se na definiciju palijativne skrbi SZO prema kojoj je palijativna skrb aktivna sveobuhvatna briga za bolesnike čija bolest ne reagira na postupke liječenja, kratko izdvaja posebnost palijativne skrbi za djecu, te ističe da će se u organizaciji palijativne skrbi za djecu voditi IMPaCCT minimumom standarda i navodi opće principe za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi. Izdvaja i potrebu zakonskog definiranja edukacije volontera u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi.

Na **europskoj razini**, od strane Vijeća EU, 14. lipnja 2021. godine, usvojena je preporuka o uspostavi **Europskog jamstva za djecu** (European Child Guarantee) koja teži tome da svako dijete ima pristup osnovnim pravima i uslugama. Preporuka naglašava djelotvoran i besplatan pristup kvalitetnim uslugama na području ranog i predškolskog odgoja i obrazovanja, obrazovanja i zdravstva te djelotvornom pristupu zdravoj prehrani i primjerenom stanovanju (Dobrotić i sur., 2021.). 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/ili izoliranosti, tako i zbog nedostatka pedijataru i liječnika (Dobrotić i sur., 2021.a, 2021.b). Promatrajući takav smjer, potrebno je razvijati usluge za svu djecu uz davanje dodatne pažnje skupinama koje se izdvajaju po specifičnim potrebama.

Dubinska analiza (Dobrotić i sur., 2021.a, 2021.b) 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 liječnika 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 ovih smjernica izdvaja se i mentalno zdravlje kako bi se naglasila potreba obuhvata i tog segmenta kod pedijatrijske palijativne skrbi.

Nacionalni akcijski plan za provedbu Europskog jamstva za djecu u RH – Draft 2022., u sklopu specifičnog cilja: *Osigurati pristup zdravstvenim uslugama djeci u riziku od siromaštva i socijalne isključenosti*, navodi šest mjera kao npr. Unaprjeđenje primarne zdravstvene skrbi kako bi se pružila kvalitetna i integrirana zdravstvena usluga u domu djeteta na lokalnoj razini, uz naglasak na djecu u riziku od siromaštva i socijalne isključenosti i onih koji žive u izoliranim, ruralnim i nerazvijenim područjima.

4. SPREMNOST NA DALJNI RAZVOJ PEDIJATRIJSKE PALIJATIVNE SKRBI

Prema istraživanju o spremnosti na daljnji razvoj pedijatrijske palijativne skrbi (Šimunković, 2023.), RH se u problematici razvoja pedijatrijske palijativne skrbi, nalazi na razini Pripreme. To znači da su neki članovi zajednice čuli o problematici pedijatrijske palijativne skrbi i vjeruju da je potrebno djelovati. Daljnji razvoj pedijatrijske palijativne skrbi neće biti moguć dok se razina spremnosti ne povisi na višu razinu. To bi 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. Pogodno je pri tome 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 i razvili praktični smjerovi djelovanja.

Od pet područja / dimenzija koja su se procjenjivala kroz istraživanje: Znanje o aktivnostima (*Koliko zajednica zna o aktualnim aktivnostima za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi?*), Vodstvo (*Koji je stav vodstva prema pedijatrijskoj palijativnoj skrbi?*), Klima u zajednici (*Koji je stav zajednice o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi?*), Znanje o problemu (*Koliko zajednica zna o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi?*) i Resursi (*Koji resursi su korišteni ili bi se mogli koristiti za daljnji razvoj pedijatrijske palijativne skrbi?*), područje Vodstvo ima najnižu razinu spremnosti za daljnji razvoj pedijatrijske palijativne skrbi. Vodstvo se nalazi na razini Pretplaniranja (razina 4)

što znači da barem dio vodstva vjeruje da je problem pedijatrijske palijativne skrbi zabrinjavajući i da je potrebno uložiti određena nastojanja kako bi se to riješilo. Najvišu procjenu spremnosti ima područje Znanje o problemu koje je prema istraživanju na razini 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 **Znanja o aktivnostima**, odnosno znanja o postojećim naporima o unaprjeđenju stanja u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi, procjena teži razini Pripreme (razina 5) koja ima obilježje da su neki članovi čuli za nastojanja, upoznati su s njihovom svrhom, kome služe i kako ona djeluju. 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 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 **Resursa**, procjenjuje se razina Pretplaniranja (razina 4) tj. da su primarno utvrđeni neki resursi koji bi se mogli koristiti za daljnja nastojanja i da su neki članovi ili osobe koje donose odluke (na najvišim razinama poput ministarstva i na razini ustanova poput ravnatelja) istražili ili razmatraju korištenje resursa (poput volontiranja, doniranja, natječaja, stručnjaka, prostora) za rješavanje problema.

Inozemna istraživanja govore o preprekama razvoju pedijatrijske palijativne skrbi koje su u skladu s istraživanjem o spremnosti zdravstvenog sustava na daljnji razvoj pedijatrijske palijativne skrbi. Prepreke se odnose na nedostatak formalne edukacije, stavove prema pedijatrijskoj palijativnoj skrbi, teret pružanja pedijatrijske palijativne skrbi - emocionalni utjecaj skrbi o djetetu koje je pred kraj života, nedostatak resursa i upravljanja pri čemu se izdvajaju nedostatak interdisciplinarnih timova s adekvatnim osobama i financijama (Friedrichsdorf i sur., 2019.; Laronne i sur, 2021.). Podupiratelji razvoja na razini organizacije uključivali su vanjske resurse, upravljanje resursima i centar za pedijatrijsku palijativnu skrb unutar bolnice, a na individualnoj razini predanost, inicijativu i osjećaj smisla (Laronne i sur, 2021.).

U sklopu istraživanja o mogućnostima razvoja pedijatrijske palijativne skrbi (Šimunković, 2023.), pri tematskoj analizi intervjua s ključnim osobama, izdvojeno je nekolicino izazova u daljnjem razvoju pedijatrijske palijativne skrbi koji prate dimenzije spremnosti: Znanje o aktivnostima, Vodstvo, Klima u zajednici, Znanje o problemu i Resursi.

U okviru tematskog područja **Znanje o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi**, pokazali su se izazovi na razini educiranosti i informiranosti o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi:

- postoje zablude o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi (npr. da se ona odnosi samo na zadnje dane života, da zahvaća samo djecu koja su onkološki bolesnici, da je manje važna od palijativne skrbi za odrasle)
- ne postoji konsenzus o točki za koju su svi sigurni i svjesni da dijete prelazi u pedijatrijsku palijativnu skrb
- javnost i roditelji nemaju znanja, a svakako ne znanja stručnjaka koji su uključeni u skrb djeteta, pri čemu dolazi i do drugačijeg prezentiranja informacija na relaciji stručnjak – roditelj – zainteresirani dionici iz zajednice - mediji čime se generira i nepovjerenje
- znanje o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi javnosti vezano je uz informiranje po osobnom iskustvu, informiranim razgovorom sa stručnjacima i po specifičnom upitu

Jedan dio edukacijskih programa postoji u RH, iako je nedovoljno prepoznat i nedovoljno usklađen s potrebama (Šimunković, 2023.). Arias-Casais i sur. (2019.) u Atlasu palijativne skrbi na razini Europe Europskog udruženja palijativne skrbi 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. (2019.) 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 (Cleary i sur, 2020.) 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. Inozemna istraživanja (Friedrichsdorf i sur., 2019.) ukazuju 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.

Takvi podaci za područje edukacije odudaraju od trenutnog realnog stanja u RH, no svakako je potrebno unaprjeđenje. 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 (Šimunković, 2023.). U dosadašnjoj edukaciji u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi izdvaja se edukacija „Liječenje boli djece i palijativna skrb“ koja se provodi više od desetljeća u sklopu poslijediplomskog tečaja I. kategorije pri Medicinskom fakultetu u

Zagrebu⁷. Obzirom na specifičnost pedijatrijske palijativne skrbi, dobro je imati na umu da se i pri drugim fakultetima, osim zdravstvenih, obrazuju stručnjaci čiji resursi su dio pedijatrijske palijativne skrbi.

Na međunarodnoj razini prepoznato je nekoliko mitova koje stoje kao prepreka u ostvarivanju skrbi, a koji su u skladu sa zabludama koje su se prepoznate kroz istraživanja za područje RH: mit da je pedijatrijska palijativna skrb primarno za djecu koja boluju od malignih bolesti, mit da pedijatrijska palijativna skrb počinje kada završava kurativni tretman i mit da pedijatrijska palijativna skrb može biti sveobuhvatno pružena samo unutar bolnice (Friedrichsdorf i sur., 2019.). Kako su djeca s malignim bolestima, u najvećem broju prisutni kod hospitalizacija, može se pretpostaviti da iz takve zastupljenosti proizlazi nerazmjerni zahvat u korist djece s malignim bolestima. Mit da pedijatrijska palijativna skrb počinje kada završava kurativni tretman može generirati teškoće u interakciji stručnjaka s okolinom koja proizlazi iz nespemnosti okoline, uključujući i roditelje i širu javnost, da čuje riječ „palijativa“. Vezano uz mit da pedijatrijska palijativna skrb može biti sveobuhvatno pružena samo unutar bolnice, postoji pozitivna korelacija između mogućnosti pedijatrijske palijativne skrbi u domu djeteta i broja djece koja preminu kod kuće. Postoji i 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.

Kroz konzultacijski participativni proces proveden pri izradi ovih smjernica naglasilo se da u mreži pedijatrijske palijativne skrbi treba imati na umu sekundarne ustanove, opće i županijske bolnice po mjestu stanovanja djeteta - s dnevnim bolnicama i palijativnim krevetima. Time se postiže i usklađenost s prijedlozima stručnjaka danima u sklopu djelovanja Povjerenstva za palijativnu skrb pri Ministarstvu zdravstva (Tablica 4.1.):

Tablica 4.1. Organizacijski modeli pedijatrijske palijativne skrbi

1. Palijativna skrb kod kuće

Mobilni timovi s posebnom edukacijom iz pedijatrijske palijativne skrbi, u koje je uključen specijalist pedijatar (koji skrbi za dijete do 7 godina) ili specijalist opće/obiteljske medicine (skrbi za sve dobne skupine) ili dr.med. zaposlen u primarnoj zdravstvenoj zaštiti (skrbi za djecu od dobi 4 godine). Za sve dionike potrebna je dodatna edukacija iz pedijatrijske palijativne skrbi. Skrb kod kuće pružaju liječnik i medicinska sestra, uz mogućnost uključivanja fizioterapeuta, psihologa i socijalnog radnika prema potrebama. Potrebno je omogućiti i posjete specijalista iz bolnica (kirurga, anesteziologa, hematookkologa) iz sekundarne i tercijarne zdravstvene zaštite.

⁷ Informacija dobivena na upit.

2. Dnevne bolnice

U dnevnoj bolnici vrši se kontrola simptoma, primarno boli te respiratornih, gastrointestinalnih, neuroloških i ostalih simptoma. Izvode se postupci koje je teže izvesti u kućnim uvjetima: uzimanje laboratorijskih uzoraka, konzilijarni pregledi specijalista, njega stome, promjena katetera, NG sonde, PEGa, trahealne kanile, pleuralne punkcije i punkcije ascitesa, njega rana. U Dnevnoj bolnici treba biti omogućena fizikalna, radna i terapija umjetnošću (crtanje, modeliranje, glazba). Tijekom boravka u dnevnoj bolnici, psiholog, socijalni radnik i duhovnik savjetuju dijete i obitelj. Dnevna bolnica treba biti organizirana u mjestu stanovanja djeteta, tako da dijete može provesti noć kod kuće. U općim i županijskim bolnicama, organizacija dnevne bolnice za palijativnu skrb djece će se vezati uz pedijatrijske odjele. Predviđeni djelatnici u dnevnoj bolnici su: liječnik (pedijatar, anesteziolog- algolog), medicinska sestra, fizioterapeut, radni terapeut (art terapeut). Potrebna je suradnja s psihologom i socijalnim radnikom. Može se provoditi edukacija zdravstvenih i nezdravstvenih radnika i volontera. Jednostavno se mogu iskoristiti postojeće mogućnosti na pedijatrijskim odjelima diljem RH da bolnice postanu „Bolnice – prijatelji pedijatrijske palijativne skrbi“.

3. Opće i županijske bolnice - pedijatrijski palijativni kreveti

U slučaju razvoja simptoma koji su preteški i nerješivi kod kuće ili u dnevnoj bolnici, dijete se smješta u opće i županijske bolnice prema mjestu stanovanja ili u tercijarnoj bolnici u kojima se provodilo prethodno intenzivno liječenje. Iz ovoga proizlazi potreba osiguranja palijativnih kreveta uz pedijatrijske odjele. Daljnjim razvojem i implementacijom programa pedijatrijske palijativne skrbi očekuje se smanjenje potrebe za hospitalizacijom u tercijarnim ustanovama. Principi pedijatrijske palijativne skrbi moraju biti uključeni u svaku bolnicu - poštivanje privatnosti, liberalizacija posjeta djetetove obitelji i prijatelja, manji broj i manja invazivnost dijagnostičkih i terapijskih zahvata, peroralna terapija, kontrola boli, BRZA LINIJA pri prijemu djeteta u bolnicu.

4. Hospicij

Obzirom na mali broj djece koja trebaju palijativnu skrb u RH, gradnja jednog dječjeg hospicija (centraliziranog), ne bi riješila sve probleme pedijatrijske palijativne skrbi - prije svega odvojenosti od doma i obitelji. Prednost gradnje hospicija je centralizacija sredstava, prostora i osoblja te mogućnost edukacije zdravstvenih i nezdravstvenih radnika - liječnika, medicinskih sestara, psihologa, socijalnih radnika, radnih i art - terapeuta, fizioterapeuta te volontera o specifičnostima pedijatrijske palijativne skrbi, uz teoretski i praktični dio u jednom centru.

Potrebno je osiguranje kvalitetne komunikacije između svih razina pedijatrijske palijativne skrbi – primarne zdravstvene zaštite, mobilnih timova, dnevne bolnice, bolnice po mjestu stanovanja, tercijarne ustanove.

Prilagođeno prema Butković

Pod područjem **Vodstva i Klime u zajednici**, pokazali su se izazovi na razini važnosti pedijatrijske palijativne skrbi i razini teškoće pedijatrijske palijativne skrbi kao teme:

- dolazi do zastoja ideja vezanih uz razvoj pedijatrijske palijativne skrbi kod viših razina i to na razini pojedine institucije i na razini ministarstva
- pedijatrijska palijativna skrb kao problem nije dovoljno važna u usporedbi s palijativnom skrbi odraslih i potrebama djece s drugom vrstom tegoba
- postoji deklarativno podupiranje pedijatrijske palijativne skrbi koje se situacijski aktualizira
- pedijatrijska palijativna skrb kao tema nije popularna
- ne postoji dovoljna razina osviještenosti o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi
- pedijatrijska palijativna skrb je teška tema koju se nastoji izbjeći i od strane javnosti i budućih stručnjaka
- rad u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi donosi teške emotivne situacije za stručnjake
- teškoća rada u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi za stručnjake generira se i iz konfliktnih situacija u interakciji s okolinom koja nije spremna čuti riječ „palijativa“, uključujući roditelje, širu javnost i medije

Vodstvo je ključni element razvoja zdravstvenih sustava i reformi koje je odgovorno za održavanje zdravstvenog sustava i ima ključnu ulogu u omogućavanju i održavanju poboljšanja (Gilson, 2016.). Pri analizi ulaganja u djecu u RH (Stubbs i Zrinščak, 2014.) prepoznata je potreba vodstva na nacionalnoj razini kada je riječ o ranom djetinjstvu i provedbi nacionalnih prioriteta u praksi što je relevantno i za pedijatrijsku palijativnu skrb. Prema tome, tematika vodstva aktualna je i u drugim područjima, ne samo u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi. Dapače, čak je i kod mentalnog zdravlja djece, vodstvo istaknuto ključno za (ne)uspjeh u odgovoru na potrebe mentalnog zdravlja djece i mladih - globalno, regionalno, nacionalno i lokalno (UNICEF, 2021.; WHO, 2021.).

Djelovanje na navedene izazove, potencijalno je vezano i uz određivanje broja djece u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi kao i toga, što sve spada pod pedijatrijsku palijativnu skrb. Odgovor je u **razvijanju učinkovitog pristupa za određivanje broja djece** u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi 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** od Hawleya (2014.). Hawley (2014.) opisuje koncept paralelnog modela skrbi baziranog na definiciji palijativne skrbi prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji, 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, no i da se omogući nada za izlječenje i sagledavanje palijativne skrbi kao normalnog i ključnog dijela medicinske skrbi. Vizualni 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 te je ugrađen u model 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 kada se čuje pojam „palijativni“.

Kada se radi o odraslima, djeci i palijativnoj skrbi, pedijatrijsku palijativnu skrb različiti autori i SZO (Chambers, 2018.; Clark i sur., 2020.; WHO, n.d.) 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 (WHO, 2018.; Chambers, 2018.; Weaver, 2016.; Lewine, 2013.) 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.

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 (Moos i sur. 2016.; Klassen, Gulati i Dix, 2012.). Emocionalni utjecaj skrbi o djetetu koje je pred kraj života, Friedrichsdorf i Bruera (2018.) 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 (Boyden i sur., 2020.; Eskola i sur., 2017.). 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** (Chambers, 2018.). Za dijete i njegovu obitelj moguće je (i poželjno) razvijati **podršku kao što je emocionalna, psihološka, duhovna, praktična i socijalna podrška** (Chambers, 2018.; Boyden i sur., 2020.; Eskola i sur., 2017.).

Nelagoda razgovora o smrti pokazala se kao jedna od prepreka za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi (Haines i sur., 2018.). Studija od CuvIELlo, Raisanen, Donohue i sur. (2020.) slično ukazuje na priznanje pružatelja zdravstvenih usluga da imaju nelagodu zbog pružanja palijativne skrbi kao prepreke, spominjući i poteškoće sa skrbi na kraju života i proturječne ciljeve skrbi. Proturječni ciljevi skrbi proizašli su i u istraživanju o mogućnosti razvoja pedijatrijske palijativne skrbi u RH (Šimunković, 2022.) kao konflikt interesa kod liječnika. I njih se može promatrati kao moguće otklonjive kroz **podršku i edukaciju**.

Pod područjem **Resursi u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi**, prepoznaju se izazovi (Šimunković, 2022.):

- nedostatak stručnih resursa u ljudstvu vidljiv u nedostatku pedijatara i nepotpunosti mobilnih palijativnih timova (u ljudskom resursu i edukaciji)
- ograničeni prostorni resursi za smještaj pacijenata koji se ogledaju u nepostojanju institucije tercijarne razine, broju palijativnih kreveta za djecu i mogućnosti smještaja pacijenta u jednoj sobi
- regionalne razlike u resursima koji su vidljivi kroz koncentraciju resursa za pedijatrijsku palijativnu skrb u većim urbanim sredinama
- ograničena je mogućnost multidisciplinarnog pristupa skrbi koji uključuje liječnike, medicinske sestre, socijalne radnike, psihologe i obitelj
- mobilni timovi su najvažniji na terenu no nedostaju u broju i stručnom kapacitetu (educiranosti u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi)
- inozemni fondovi nisu iskorišteni u mjeri koja je bila moguća što se dijelom pripisuje i nedovoljnoj definiranosti o tome što se želi
- zbog specifičnosti u financiranju radi se tehnički prekid liječenja radi naplate usluga
- dostupnosti lijekova je veća no prisutna je teškoća uključivanja u kliničke studije
- volonteri su prepoznati kao resurs u pružanju usluga no uz različitu otvorenost pojedinih zdravstvenih ustanova prema njihovom uključivanju
- roditelji su zanemareni dionik u procesu pedijatrijske palijativne skrbi, i to osobito roditelji koji za dijagnozu djeteta saznaju pri porodu ili nedugo nakon toga
- na obitelj je stavljeno dosta aktivnosti bez popratnog paralelnog ulaganja u njih

- regulacija roditelja kao neformalnih njegovatelja je nedovoljno adekvatno i nedovoljno usklađeno s potrebama obitelji
- zagovaračke aktivnosti za pedijatrijsku palijativnu skrb su malo zastupljene
- mjesto pedijatrijske palijativne skrbi su prvenstveno bolnice i iako postoji proširenje rotacije u usporedbi s ranijim periodom, ono je još uvijek nedovoljno (pri čemu je dom djeteta rijetko mjesto smrti)
- postoji neuređenost skrbi pri kojoj dolazi do izdvojenih individualnih dogovora obitelji i liječnika (npr. liječnik bolnice u svom slobodnom vremenu odlazi u obitelj koristeći privatni automobil; osobe u zdravstvenom sustavu ni same ne znaju što bi njihova uloga ponekad trebala biti u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi; nije definirana mreža pedijatrijske palijativne skrbi)

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. **Donacije privatnih osoba i tvrtki**, prepoznate su kod pojedinih institucija kao značajne za pokrivanje potreba bez kojih je upitno kako bi pozitivno funkcionirali. **Zaklade** u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi, prepoznate su više kao inozemna praksa, nego domaća praksa. **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 u pružanju usluga, no i nužnost supervizijskog praćenja.

Primjer povezivanja resursa

Mobilni palijativni tim u suradnji sa zdravstvenom ustanovom u kojoj su se liječila djeca (dvoje djece u dobi od 7 i od 17 godina kojima je omogućeno da preminu u svom domu), izgradili su podršku za djecu u njihovom domu, spuštajući skrb na opće bolnice i dom djeteta. Uključivanje mobilnog tima u skrb bilo je jako kasno što je rezultiralo periodom nepovjerenja roditelja u tim, no uspješno je nadvladano. Svakodnevne odluke o skrbi donosile su se u suradnji mobilnog palijativnog tima, zdravstvenih ustanova u kojoj su se liječila djeca i udruga koje pružaju psiho-socijalnu potporu obiteljima u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi. Usprkos kompleksnosti, ovakve uspješne suradnje ukazuju na realnu mogućnost spuštanja skrbi u dom djeteta uz stavljanje više resursa na raspolaganje i pravovremeno saznanje za dijete u potrebi, kako bi se mobilni palijativni tim mogao adekvatno pripremiti.

Kod pružanja podrške od strane mobilnog palijativnog tima roditeljima djece na respiratoru, istaknula se nužnost da i roditelj i dijete diktiraju intenzitet skrbi u domu djeteta. Od značaja se pokazala i udruga koja postoji u glavnom gradu, no ne i na lokalnom nivou gdje živi dijete. Pokazalo i da neki lokalni resursi nisu raspoloživi (npr. školski psiholog) zbog nedostatka znanja ili straha od nošenja s izazovnim emotivnim situacijama (npr. profesionalci PZZ su molili da ih se ne šalje u dom djeteta iz bojazni kako će se nositi sa situacijom).

Prilagođeno prema Dumbović /Koordinator za palijativnu skrb Varaždinske županije

Primjer izgradnje resursa

Županijska bolnica Čakovec stavila je fokus na palijativnu skrb i krenula u obnovu starog nekorištenog prostora za odjel palijativne skrbi (cca 2000 m²). U tu svrhu osigurana su sredstva za izradu projektne dokumentacije i prijavljen je projekt na natječaj za financijska sredstva kako bi se krenulo u obnovu. Unutar odjela želja je osigurati dvije sobe za višednevni boravak djece kako bi se roditeljima njegovateljima omogućio odmor od skrbi i/ili prostor za skrb oko drugih potreba u obitelji.

Osim pedijatrijskih palijativnih kreveta, pri odjelu bi se smjestio i edukacijski simulacijski centar. Izgradnja resursa na lokalnim razinama za pedijatrijsku palijativnu skrb omogućiti će i da se rasterete klinike gdje se odvijalo primarno liječenje na način da ne dođe do hospitalizacije djeteta u klinici iako za isto nema indikacija.

Prilagođeno prema Pal / Županijska bolnica Čakovec

Nedostatak stručnih ljudskih resursa, prepoznato je i u drugim zemljama. Haines, Frost, Kane i sur. (2018.) kao jednu od prepreka za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi navode nedostatak radne snage na razini zdravstvenog sustava. Håkanson, Öhlén, Kreicbergs i sur. (2017.), primjerice, temeljem analize o mjestu smrti djece koja imaju kompleksna kronična stanja, izdvajaju potrebu za kreiranjem svjesnosti o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi među specijalistima pedijatrije u području onkologije, neurologije, kardiologije i nefrologije. Također izdvajaju i hitnu potrebu za širenjem edukacije u tim specijalnostima ohrabrujući ih da ugrade i palijativnu skrb. Friedrichsdorf, Remke, Hauser i sur. (2019.) 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 (Džakula i sur., 2021.). 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 pedijatarata i liječnika (Dobrotić i sur., 2021.a, 2021.b).

Kroz konzultacije u procesu kreiranja smjernica (Šimunković, 2023.b) izdvojilo se da je u razvijanju resursa, važno uključiti sve što sustav već sada nudi. Na primjer, na primarnoj razini važno je uključiti pedijatra primarne zdravstvene zaštite, kućnu njegu i patronažnu službu. U sklopu toga, kod skrbi u domu pacijenta, potrebno je razmotriti pokrivanje uzorkovanja materijala (npr. krvi, urina, brisa rane i dr. što se može napraviti u kućnim uvjetima) s postojećim kadrom. Pri rođenju djeteta, osigurano je da isti dan stiže informacija u dom zdravlja kako bi se organizirala kućna posjeta (patronažna služba). Isti takav model se može primijeniti i pri otpustu pedijatrijskog palijativnog pacijenta kako bi se alarmirao sustav, npr. obavijesti primarna zdravstvena zaštita i organizira kućna posjeta patronažne službe i socijalnog rada koji poznaju prava koja ima pacijent (od pomagala do organiziranja prijevoza za sljedeće posjete zdravstvenoj ustanovi) kako bi se omogućilo sustavno pružanje podrške i informiranje o svemu što postoji, a često se za to ni ne zna. Izdvojilo se i da je psiholog jedna od prvih osoba koja bi trebala prići pacijentu i obitelji.

Financijski resursi pokazali su se kroz istraživanje o mogućnostima razvoja pedijatrijske palijativne skrbi u RH (Šimunković, 2023.) kao prednost u kontekstu alokacije financijskih sredstava iz državnog proračuna za palijativnu skrb. Ne prepoznaje se da je pedijatrijska palijativna skrb zasebno financirana, a kao prepreku za to, prepoznaje se to što nije zasebno definirana. Friedrichsdorf i Bruera (2018.) među značajnim preprekama da se postigne optimalna pedijatrijska palijativna skrb, 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 (2018.), 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. (2018.), slično kao Friedrichsdorf i Bruera (2018.) 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. Model skrbi koji uključuje

pružanje terapijskih usluga u domu djeteta, dostupnost medicinskim savjetima 24/7 i gdje je koordinacija skrbi individualno prilagođena, pokazala se učinkovita u reduciranju troškova u odnosu na skrb unutar ustanova (Gans i sur., 2016.). Slično je i s pedijatrijskom palijativnom skrbi u domu djeteta. Prema evaluaciji od Chong, Castro Molina, Teo i sur. (2018.), 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.

Elementi organiziranosti skrbi, podjednaki su preprekama proizašlima u sklopu radova autora na međunarodnoj razini. Haines i sur. (2018.) 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. Prema podacima koje predstavlja Håkanson i sur. (2017.), 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 (Håkanson i sur., 2017.). 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 (Wager, 2022.).

Multidisciplinarni timovi, iako su na međunarodnoj razini prepoznati od značaja za kvalitetnu pedijatrijsku palijativnu skrb, u mnogim institucijama njihovo nedostatak je prepreka kvalitetnoj pedijatrijskoj palijativnoj skrbi (Friedrichsdorf i Bruera, 2018.). Verberne i sur. (2018.) baveći se timovima u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi, opisuju ih kao podršku djeci i njihovim obitelji 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 (Verberne i sur., 2018.) izdvajaju one vezane uz organizaciju zdravstvenih radnika (npr. nepostojanje radnih dogovora vezanih uz pojedinu intervenciju 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). U pružanju pedijatrijske palijativne skrbi, tri su glavna oblika skrbi (Arias-Casais i sur., 2019.): 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. (2019.), ili nepostojeće ili dijelom prisutne.

U istraživanju prije šest godina, koje je obuhvatilo 50 obitelji iz cijele RH (Krijesnica, n.d.), i to obitelji s iskustvom smrti djeteta, zaključno je istaknuto da pedijatrijska palijativna skrb u RH nije sustavno riješena; da protokol saopćavanja loših vijesti nije bio jasno vidljiv kod provedenih intervjua; roditelji se ne doživljavaju uvažavani, da se ne vodi u dovoljnoj mjeri računa o njihovim potrebama; postoje smetnje komunikacije koje proizlaze iz nepostojanja sustava i postoji nužnost daljnjih istraživanja, prije svega drugih dionika (medicinskog osoblja i djece). Prema rezultatima, roditelji su većinom zadovoljni liječenjem i ako je odnos s liječnikom dobar, manje su im važni okolinski uvjeti. Većina obuhvaćenih obitelji (83 %) bi odabralo pedijatrijsku palijativnu skrb u svom domu.

5. PRIKAZ SNAGA, SLABOSTI I PRIJETNJI

Daje se prikaz snaga, slabosti, prilika i prijetnji za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi, koji se temelji na analizi strateških dokumenata u odabranom području socijalne politike, analiza izvješća o radu značajnih organizacija, analiza statističkih izvješća, istraživanju o spremnosti na daljnji razvoj pedijatrijske palijativne skrbi, participativne sastanke i konzultacije tijekom kreiranja smjernica.

Tablica 5.1. Prikaz snaga, slabosti, prilika i prijetnji za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi

Prikaz snaga za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi	Prikaz slabosti za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi
<ul style="list-style-type: none"> • Zastupljenost pedijatrijske palijativne skrbi u Izvješćima Pravobraniteljice za djecu i Odbora za prava djeteta UN-a • Postojanje zakonske regulacije vezane uz palijativnu skrb • Postojanje nacionalnog plana za palijativnu skrb • Alokacija financijskih sredstava iz državnog proračuna za palijativnu skrb • Uključenost palijativne skrbi u usluge koje se pružaju na primarnoj razini zaštite • Uključenost palijativne skrbi u osnovni paket zdravstvenih usluga • Postojanje osobe pri Ministarstvu zdravstva koja je zadužena za palijativnu skrb • Postojanje edukacije iz pedijatrijske palijativne skrbi pri obrazovanju nekih od stručnjaka • Sve uspješniji lijekovi u području liječenja • Povećana rotacija između različitih lokacija: dnevna bolnica – odjel – dom djeteta • Postojanje edukacije za volontere • Postojanje edukacije iz pedijatrijske palijativne skrbi 	<ul style="list-style-type: none"> • Novi strateški dokument za prava djece ne zadržava posebnu pozornost prema pedijatrijskoj palijativnoj skrbi kao prethodni • Manjkavost javno dostupnih podataka za jasni uvid o broj djece u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi • Prisutnost jednakih problema u zdravstvenom sustavu kroz godine: nedostupnost stručnjaka (nedovoljan broj stručnjaka), neadekvatna komunikacija između roditelja i zdravstvenih djelatnika, nepoznavanje prava pacijenata (i kod pacijenata, i kod zdravstvenih djelatnika), te zaštita zdravstvenih prava djece koja boluju od kroničnih bolesti • Nedovoljno senzibilizirana javnost za suočavanje s teško bolesnom djecom i potrebnom podrškom • Nedovoljna razina educiranosti zdravstvenih i nezdravstvenih radnika, odnosno cijele populacije o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi • Nepostojanje specijalizacije iz palijativne skrbi (ni iz pedijatrijske palijativne skrbi) • Raširenost zablude da se pedijatrijska palijativna skrb odnosi samo na zadnji period života • Nedovoljni smještajni kapaciteti za roditelja/staratelja djeteta na dugotrajnoj bolničkoj skrbi izvan mjesta stanovanja • Nedostatak tehničkih resursa (kompjuteri, automobil za odlazak u kućnu posjetu, aparat za čišćenje) • Neusklađenost ugovorenih kreveta i potreba za teško kronično bolesno dijete (zahtjevi na čekanju) • Tehnički prekid liječenja (hospitalizacije) radi obračuna troškova

<p>u sklopu poslijediplomskog tečaja prve kategorije s fokusom, između ostalog, i na simptomatsko zbrinjavanje</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prepoznavanje palijativnog tima bolnice kao resursa sa stručnim znanjem o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi • Odluka Ministarstva zdravstva da se određenim zdravstvenim ustanovama dodjeli broj kreveta pedijatrijskoj palijativnoj skrbi • U području skrbi za djecu s malignim bolestima prepoznata su problemska područja na kojima je potrebno raditi: rijetka klinička ispitivanja lijekova za rijetke bolesti; kasne posljedice liječenja od maligne bolesti (vezano uz to: 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. 	<ul style="list-style-type: none"> • Nepostojanje hospicija za djecu s izdvojenim jedinicama za samostalni boravak • Rijetka mogućnost da se može osigurati smještaj pacijenta u jednoj sobi • Nedostatak ljudskih stručnih resursa u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi • Nedovoljno razvijen sustav pedijatrijske palijativne skrbi u domu djeteta • Manjak stručno kapacitiranih mobilnih timova za podupiranje skrbi u domu djeteta • Dom djeteta i dalje je vrlo rijetko prisutan kao mjesto preminuća djeteta • Nedostupnost podrške obitelji tijekom bolesti i razdoblja žalovanja • Podučavanje pedijatrijske palijativne skrbi izolirano je prisutno pri zdravstvenim obrazovnim ustanovama i obrazovanju drugih stručnjaka • Teškoća provođenja kliničkih studija (onkologija) • Nedostatak sustavno obvezujuće podrške vodstva sustava i vodstva ustanove za ideje unaprjeđenja pedijatrijske palijativne skrbi • Rijetko u fokus pedijatrijske palijativne skrbi dolaze i druga djeca uz djecu s onkološkim problemima • Nepostojanje zasebne zakonske regulacije iz palijativne skrbi i problema vezanih uz kraj života • Neujednačeni kriteriji određivanja potreba za palijativnom skrbi uz posebnu pažnju prema djeci kao ranjivoj skupini na lokalnim razinama (u županijskim planovima razvoja palijativne skrbi) • Kasno uključivanje mobilnog palijativnog tima u skrb o djetetu • Nepovjerenje roditelja u mobilni palijativni tim i opće bolnice u odnosu na zdravstvenu ustanovu gdje se dijete liječilo
---	---

Tablica 5.2. Prikaz snaga, slabosti, prilika i prijetnji za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi

Prikaz prilika iz okruženja za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi	Prikaz prijetnji iz okruženja za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi
<ul style="list-style-type: none"> • Porast istraživačkog interesa za pedijatrijsku palijativnu skrb • Planiranje izgradnje nacionalne bolnice za djecu s resursima za pedijatrijsku palijativnu skrb prema europskim standardima • Postojanje započetih, a nedovršenih projekta (npr. dnevna bolnica za pedijatrijsku palijativnu skrb za koju je dan prostor i dobivene donacije) • Zainteresiranost političkih stranaka u vrijeme izbora za pedijatrijsku palijativnu skrb • Lokalne zajednice fleksibilnije u organiziranju pružanja pedijatrijske palijativne skrbi • Udruge djeluju kao resurs u pružanju usluga pedijatrijske palijativne skrbi i opremanju bolnica • Novinari su smanjili ispade prema liječnicima • Osnivanje i djelovanje zaklade u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi • Implementacija resursa volontiranja uz pažljivi odabir i superviziju • 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 	<ul style="list-style-type: none"> • Novi strateški dokument za prava djece izostavio je posebnu pozornost prema pedijatrijskoj palijativnoj skrbi • Pedijatrijska palijativna skrb nije percipirana jednako važna kao palijativna skrb kod odraslih • Mala potražnja osoba educiranih u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi na tržištu radne snage • Percepcija pedijatrijske palijativne skrbe kao ružne teme koja se izbjegava dok se ne desi u blizini • Deklarativno podupiranje pedijatrijske palijativne skrbi • Regionalne razlike u dostupnim resursima za pedijatrijsku palijativnu skrb • Prikazivanje pojedinačnih obitelji u medijima uz senzacionalizam, neodgovarajuće zaključke i manjak novinarske etike • Burno reagiranje okoline na spomen pedijatrijske palijativne skrbi • Manjak povjerenja na relaciji mediji – roditelji – stručnjak • Prihvatanje palijacije kod hemato-onkoloških pacijenata je postala iznimka - većina roditelja kontinuirano vrši pritisak na liječnike da pokušaju s nedokazanim terapijama, svu u svrhu produljenja života • Nedostatak evaluacije inicijativa u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi i javno promoviranje postignutog učinka • Nepostojanje (sub)specijalizacije iz pedijatrijske palijativne skrbi

<p>prijenos informacija (uključujući i pravilno korištenje šifri MKB51.5.)</p> <ul style="list-style-type: none">• Zainteresiranost javnosti za ciljane donacije prema uslugama za djecu	<ul style="list-style-type: none">• Neujednačeni resursi dostupni kroz udruge u različitim lokalnim zajednicama• Zajednica (uključujući i profesionalci) nisu spremni na pedijatrijsku palijativnu skrb
--	--

6. ZAKLJUČCI / PREPORUKE

IMPACCT standardi (i njihova proširena, ažurirana verzija) daju ciljeve za ostvariti na svjetskoj, europskoj i nacionalnoj razini. Svaki nacionalni dokument u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi trebao bi omogućiti specifične mogućnosti na lokalnoj razini koje podrazumijevaju fleksibilnost i uvjete za individualni plan/pristup djetetu i njegovoj obitelji. Individualizirani pristup djetetu i obitelji savjet je dobre pedijatrijske palijativne skrbi.

Temeljem iznesenih informacija, participativnih sastanaka, konzultacija i Analize društvenog utjecaja predloženih intervencija u okviru izrade Smjernica za razvoj javnih politika utemeljenih na dokazima u području pedijatrijske palijativne skrbi (Novoselec, 2023.), predlažu se tri glavna smjera kako bi se osiguralo *Unaprjeđenje sustava pedijatrijske palijativne skrbi* na razini Republike Hrvatske:

Specifični cilj	Preporuke/Mjere	Aktivnost	Indikatori	Mogući nositelji aktivnosti/Dionici	Razina provedbe
Specifični cilj 1. Unaprijediti sustav upravljanja razvojem pedijatrijske palijativne skrbi	Mjera 1.1. Definiranje planskog i operativnog okvira za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi	Aktivnost 1.1.1. Izrada akcijskog plana za daljnji razvoj pedijatrijske palijativne skrbi kao operativnog dokumenta na nacionalnom nivou s indikatorima, nositeljima i rokovima	Donesena odluka o izradi akcijskog plana za daljnji razvoj pedijatrijske palijativne skrbi Članovi vodstva (nacionalna razina, lokalna razina, razina pojedine ustanove) uključeni u skupine koja radi na aktivnostima	Ministarstvo zdravlja u suradnji s Ministarstvom rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike	Nacionalna razina

		koji će se nadovezivati na strateški dokument palijativne skrbi	razvoja pedijatrijske palijativne skrbi		
		Aktivnost 1.1.2. Redovito praćenje provedbe akcijskog plana	Osigurana financijska sredstva i ljudski resursi za praćenje i vrednovanje ostvarenja akcijskog plana	Ministarstvo zdravstva u suradnji s Ministarstvom rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike	Nacionalna razina
	Mjera 1.2. Uspostava sustava praćenja razvoja pedijatrijske palijativne skrbi	Aktivnost 1.2.1. Razvoj metodologije kontinuiranog prikupljanja podataka o broju djece u potrebi za pedijatrijskoj palijativnoj skrbi	Konsenzusom dogovorene dijagnoze koje će se pratiti pri praćenju broja djece i obitelji u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi na lokalnoj i nacionalnoj razini temeljem aktualnih kategorizacija stanja koja spadaju pod pedijatrijsku palijativnu skrb kreiranih na međunarodnoj razini Konsenzusom dogovoreni kriteriji za uključivanje u pedijatrijsku palijativnu skrb u skladu s	Hrvatski zavod za javno zdravstvo	Nacionalna razina

			<p>preporukama na međunarodnom nivou</p> <p>Konsenzusom dogovoreni kriteriji za praćenje potreba u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi na nacionalnoj i lokalnoj razini, a koji će biti usklađeni sa standardima pedijatrijske palijativne skrbi na međunarodnoj razini</p> <p>Značajni dionici upoznati s dogovorenim dijagnozama i stanjima koja spadaju pod pedijatrijsku palijativnu skrb i kriterijima za uključivanje u pedijatrijsku palijativnu skrb</p> <p>Izrađen registar djece i obitelji u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrb koji uključuje podatke prema dijagnozama koje su</p>		
--	--	--	--	--	--

			<p>dogovorene konsenzusom među stručnjacima temeljem aktualnih kategorizacija stanja koja spadaju pod pedijatrijsku palijativnu skrb</p> <p>Određena najmanje jedna osoba koja je redovno posvećena izradi i održavanju registra djece i obitelji u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi</p>		
		<p>Aktivnost 1.2.2. Sistematizacija uvida u specifične potrebe djeteta, obitelji, stručnjaka i drugih dionika za svaku skupinu konsenzusom dogovorenih dijagnoza u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi</p>	<p>Provedena istraživanja na prigodnim i reprezentativnim skupinama sudionika o potrebama u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi</p>	<p>Ministarstvo zdravlja u suradnji s Ministarstvom rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike</p>	<p>Nacionalna i lokalna razina</p>

		<p>Aktivnost 1.2.3. Mapiranje resursa u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi</p>	<p>Predstavnici vodstva ustanova procijenili mogućnost pružanja pedijatrijske palijativne skrbi na razini svoje ustanove (zdravstvene, socijalne i obrazovne ustanove) i ako one ne postoje, naveli su prepreke koje ih sprečavaju u njihovom razvijanju i način njihova otklanjanja</p> <p>Predstavnici lokalnih razina (županija) procijenili mogućnost pružanja pedijatrijske palijativne skrbi na razini svoje lokalne zajednice i ako one ne postoje, naveli su prepreke koje ih sprečavaju u njihovom razvijanju</p> <p>Izrađene matrice (tablice) gdje su u suodnosu potrebe i resursi i koje omogućuju</p>	<p>Ministarstvo zdravstva u suradnji s Ministarstvom rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike; udruge pacijenata</p>	<p>Nacionalna i lokalna razina</p>
--	--	--	--	---	------------------------------------

			pregled gdje se što poklapa, a gdje što nedostaje na razini ustanove i na lokalnoj razini (razini županija kako bi se dobio zemljopisni presjek)		
--	--	--	--	--	--

Specifični cilj	Preporuke/Mjere	Aktivnost	Indikatori	Mogući nositelji aktivnosti/Dionici	Razina provedbe
Specifični cilj 2. Ojačati stručna znanja i informiranost zajednice o svim aspektima pedijatrijske palijativne skrbi	Mjera 2.1. Jačanje stručnih znanja i kapaciteta u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi	Aktivnost 2.1.1. Uvođenje teme pedijatrijske palijativne skrbi u kurikulumu pri svim zdravstvenim i medicinskim visokoobrazovnim i srednjoškolskim ustanovama, studijima psihologije, studijima socijalnog rada i studijima koji obrazuju duhovnike	Visokoobrazovne ustanove upoznate s potrebom uvođenja teme pedijatrijske palijativne skrbi u kurikulumu Predložen sadržaj unutar teme pedijatrijske palijativne skrbi za ugrađivanje u kurikulumu (s informacijama što je pedijatrijska palijativna skrb, koja stanja obuhvaća, od kojeg trenutka djeca spadaju pod pedijatrijsku	Ministarstvo znanosti i obrazovanja; Agencija za znanost i visoko obrazovanje	Nacionalna i lokalna razina

			<p>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, standardi pedijatrijske palijativne skrbi, uloge i zadaci pojedinih stručnjaka, izazovi stručnjaka u pružanju pedijatrijske palijativne skrbi itd.)</p> <p>Predložen model učenja ulaganjem u zajednicu (model društveno korisnog učenja) kao model za stjecanje kompetencija u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi</p>	
--	--	--	--	--

			<p>Uveden specijalistički studij pedijatrijske palijativne skrbi</p> <p>U postojeće specijalističke programe za pedijatre uvrštena pedijatrijska palijativna skrb</p>		
		<p>Aktivnost 2.1.2. (Do)educirati postojeći kadar o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi</p>	<p>Pokrenuti programi cjeloživotnog učenja u temi pedijatrijske palijativne skrbi</p> <p>Pokretanje fonda za sudjelovanje stručnjaka na inozemnim edukacijama u temi pedijatrijske palijativne skrbi</p>	Ministarstvo zdravstva	Nacionalna razina
	<p>Mjera 2.2. Jačanje kapaciteta i podrške za pružanje skrbi u zajednici</p>	<p>Aktivnost 2.2.1. Definirana mreža pedijatrijske palijativne skrbi</p>	<p>Popisane organizacije i institucije na raspolaganju za pružanje pedijatrijske palijativne skrbi</p> <p>Dionici u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi informirani o definiranoj</p>	Ministarstvo zdravstva u suradnji s Ministarstvom rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike;	Nacionalna i lokalna razina

			mreži pedijatrijske palijativne skrbi		
		Aktivnost 2.2.2. Jačanje kapaciteta udruga za zagovaranje razvoja pedijatrijske palijativne skrbi te praćenje provedbe Akcijskog plana	Provedene edukacije udruga o zagovaranju, praćenju i vrednovanju javnih politika - pedijatrijske palijativne skrbi	Ministarstvo zdravstva u suradnji s Ministarstvom rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike;	Nacionalna i lokalna razina
		Aktivnost 2.2.3. Uključivanje udruga i obitelji u proces izrade Akcijskog plana pedijatrijske palijativne skrbi	Održani tematski radni sastanci s udrugama i obiteljima tijekom procesa izrade akcijskog plana pedijatrijske palijativne skrbi	Ministarstvo zdravstva u suradnji s Ministarstvom rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike	Nacionalna i lokalna razina
	Mjera 2.3. Senzibilizacija javnosti i razbijanje predrasuda	Aktivnost 2.3.1. Kreirane smjernice za medije o informiranju javnosti o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi	Objavljene smjernice za medije o informiranju u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi s jasno naglašenim dijagnozama i stanjima koja spadaju pod pedijatrijsku palijativnu skrb	Ministarstvo zdravstva u suradnji s Ministarstvom rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike;	Nacionalna razina
		Aktivnost 2.3.2. Pokretanje edukacije za roditelje o	Kreiran program i sadržaj edukacije za roditelje u	Ministarstvo zdravstva u suradnji s Ministarstvom	Nacionalna i lokalna razina

		pedijatrijskoj palijativnoj skrbi	potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi Određeni nositelji edukacija	rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike;	
		Aktivnost 2.3.3. Objavljivanje znanstvenih i stručnih radova o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi (što se čini, na koji način se čini, s kojom svrhom, za koga, koja je učinkovitost učinjenog)	Objavljeni pozivi za radove u tematskim blokovima znanstvenih i stručnih časopisa	Visokoobrazovne institucije	Nacionalna i lokalna razina
		Aktivnost 2.3.4. Održavanje javnih tematskih događanja i kampanja o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi i aktivnostima u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi	Kreiran program javnih tematskih događanja i kampanja o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi na godišnjoj razini Određeni nositelji javnih tematskih događanja i kampanja o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi	Ministarstvo zdravstva u suradnji s Ministarstvom rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike;	

		<p>Aktivnost 2.3.5. Pokretanje edukacije odgojno – obrazovnih djelatnika o pružanju podrške djeci i obiteljima u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi uključujući i senzibilizaciju djece (vršnjaka) i njihovih roditelja na potrebe djece i obitelji u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi</p>	<p>Kreiran program i sadržaj edukacije za odgojno - obrazovne djelatnike</p> <p>Određeni nositelji edukacija</p>	<p>Ministarstvo zdravstva u suradnji s Ministarstvom rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike;</p>	
--	--	--	--	---	--

Specifični cilj	Preporuke/Mjere	Aktivnost	Indikatori	Mogući nositelji aktivnosti/Dionici	Razina provedbe
<p>Specifični cilj 3. Unaprijediti upravljanje resursima potrebnima za razvoj pedijatrijske</p>	<p>Mjera 3.1. Podizanje standarda u odnosu na broj stručnjaka, institucionalne uvjete i vrste timova za pedijatrijsku</p>	<p>Aktivnost 3.1.1. Povećanje dostupnosti stručnjaka za djecu</p>	<p>Povećan broj specijalizacija u pedijatriji</p> <p>Promoviranje kompetencija u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi, uspostavljanjem modela</p>	<p>Ministarstvo zdravstva</p>	<p>Nacionalna i lokalna razina</p>

palijativne skrbi	palijativnu skrb u zdravstvenoj zaštiti		<p>učenja ulaganjem u zajednicu pri kolegijima koji sadrže teme pedijatrijske palijativne skrbi</p> <p>Uključivanje edukacije o emotivnim izazovima i humanitarnim aspektima rada s teško oboljelom djecom u program edukacije o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi na zdravstvenim obrazovnim ustanovama</p> <p>Stručnjacima u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi osigurana redovna podrška kroz redoviti pristup superviziji, mentorstvu i psihološkoj pomoći</p>		
		Aktivnost 3.1.2. Izgrađivanje pedijatrijske palijativne skrbi u domu djeteta	Organizirana koordinacija skrbi za svako dijete i obitelj u pedijatrijskoj	Ministarstvo zdravstva u suradnji s Ministarstvom rada, mirovinskoga	Nacionalna i lokalna razina

			<p>palijativnoj skrbi koja uključuje i skrb u domu djeteta</p> <p>Temeljem mapiranih resursa, definiran način uključivanja pedijatara u rad mobilnih timova</p> <p>Temeljem mapiranih resursa i identificiranih potreba, definiran potreban broj i način upotunjavanja broja mobilnih timova, modaliteti telefonske dostupnosti i perimetri putovanja mobilnih timova</p> <p>Uspostavljeni mobilni palijativni timovi na svim lokalnim razinama s posebnom edukacijom iz pedijatrijske palijativne skrbi i u koje</p>	<p>sustava, obitelji i socijalne politike;</p>	
--	--	--	---	--	--

			<p>je uključen specijalist pedijatar (koji skrbi za dijete do 7 godina) ili specijalist opće/obiteljske medicine (skrbi za sve dobne skupine) ili doktor medicine zaposlen u primarnoj zdravstvenoj zaštiti (skrbi za djecu od dobi 4 godine)</p> <p>Svi mobilni palijativni timovi u svom sastavu uz liječnika/cu, medicinsku sestru/tehničara imaju socijalnog radnika/cu, psihologa/inju i/ili dječjeg psihoterapeuta, duhovnika</p> <p>Mobilni palijativni tim uključen u pedijatrijsku palijativnu skrb po</p>		
--	--	--	---	--	--

			<p>saznavanju dijagnoze djeteta – Osigurano je brzo i pravovremeno informiranje doma zdravlja i mobilnog palijativnog tima o djetetu i obitelji koje spada pod pedijatrijsku palijativnu skrb</p> <p>Omogućene u domu djeteta posjete specijalista iz bolnica (kirurga, anesteziologa, hematookologa) iz sekundarne i tercijarne zdravstvene zaštite</p> <p>Organiziranje telefonskih konzultacija 24/7 za djecu i obitelji u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi</p>		
--	--	--	---	--	--

		<p>Aktivnost 3.1.3. Izgradnja prostornih uvjeta za pružanje skrbi</p>	<p>Organizirana dnevna bolnica uz pedijatrijske odjele, u županijskim i općim bolnicama, u mjestu stanovanja djeteta</p> <p>U Dnevnoj bolnici omogućena fizikalna, radna i terapija umjetnošću (crtanje, modeliranje, glazba)</p> <p>Djelatnici u dnevnoj bolnici su liječnik (pedijatar, anesteziolog-angiolog), medicinska sestra, fizioterapeut, radni terapeut (art terapeut) uz uključivanje psihologa i socijalnog radnika</p> <p>Dodijeljeni nazivi bolnicama koji razvijaju dnevne bolnice: Bolnica</p>	<p>Ministarstvo zdravstva u suradnji s Ministarstvom rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike;</p>	<p>Nacionalna i lokalna razina</p>
--	--	--	---	---	------------------------------------

			<p>– prijatelj pedijatrijske palijativne skrbi</p> <p>Povećan broj kreveta u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi u općim i županijskim bolnicama i/ili u tercijarnoj ustanovi gdje se provodilo prethodno intenzivno liječenje, uključujući i hospicij</p> <p>Donesena odluka o instituciji tercijarne razine za pedijatrijsku palijativnu skrb</p>		
	<p>Mjera 3.2. Osigurati različite izvore za kontinuirano osiguravanje ljudskih, prostornih i financijskih resursa u</p>	<p>Aktivnost 3.2.1. Određivanje financijskih sredstva za pedijatrijsku palijativnu skrb u okviru postojećih financijskih sredstava</p>	<p>Donesena odluka o usmjeravanju financijskih sredstava državnog i lokalnih proračuna za pedijatrijsku palijativnu skrb</p>	<p>Ministarstvo zdravstva; Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike; lokalna uprava</p>	<p>Nacionalna i lokalna razina</p>

	pedijatrijskoj palijativnoj skrbi				
		Aktivnost 3.2.2. Usmjeravanje/Korištenje bespovratnih financijskih sredstava inozemnih fondova za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi	Objavljeni javni natječaji dodjele financijskih sredstava za javne ustanove i udruge u području pedijatrijske palijativne skrbi	Ministarstvo zdravstva u suradnji s Ministarstvom rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike;	Nacionalna i lokalna razina
		Aktivnost 3.2.3. Organizirano sustavno prikupljanje donacija od tvrtki i pojedinaca za razvoj pedijatrijske palijativne skrbi	Registrirana zaklada sa svrhom razvoja pedijatrijske palijativne skrbi		Nacionalna razina
	Mjera 3.3. Definiranje uloga i koordinacija među dionicima u pružanju pedijatrijske palijativne skrbi	Aktivnost 3.3.1. Izrada protokola o koordinaciji između različitih stručnjaka i pružatelja skrbi u procesu pružanja pedijatrijske palijativne skrbi koji će naglašavati individualizirani pristup svakom djetetu i obitelji	Protokol o postupanju u pružanju pedijatrijske palijativne skrbi daje jasnu uputu svim dionicima o načinu, vremenu i mjestu pružanja skrbi svih dionika: od tima uključenog u liječenje, preko mobilnih timova, pedijatara,	Ministarstvo zdravstva u suradnji s Ministarstvom rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike;	Nacionalna i lokalna razina

			<p>psihosocijalne podrške, udruga, socijalnih i obrazovnih ustanova i volontera</p> <p>Protokol o postupanju sadrži jasne korake komunikacije između svih razina pedijatrijske palijativne skrbi u sustavu zdravstva – primarne zdravstvene zaštite, mobilnih timova, dnevne bolnice, bolnice po mjestu stanovanja, tercijarne ustanove</p> <p>Na razini pojedine ustanove definirana je podjela uloga i zadataka u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi koja se vrednuje na godišnjoj razini uz uključenost</p>		
--	--	--	---	--	--

			<p>svih strana (pružatelj – korisnik)</p> <p>Utvrđeni komunikacijski modeli (tko, gdje, kada) priopćava informaciju/e o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi, osobito o nemogućnosti daljnjeg aktivnog liječenja</p> <p>Edukacijom i senzibilizacijom promovirana važnost koordinatora i koordinacije u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi - Naglašena važnost imenovanja osobe u sustavu koja poznaje sustav i ima mogućnost koordinacije drugih elemenata sustava i time je u ulozi</p>		
--	--	--	---	--	--

			<p>„menadžera“ skrbi za pojedino dijete i obitelj</p> <p>Određeni jasni procesi i odluke tranzicije djeteta u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi u skrb za odrasle osobe</p>		
	<p>Mjera 3.4. Unaprjeđenje uvjeta izvaninstitucionalne skrbi, uključujući jačanje civilnog sektora, volontera i obitelji kao resursa u pružanju pedijatrijske palijativne skrbi</p>	<p>Aktivnost 3.4.1. Prepoznavanje volontiranja kao kontinuiranog resursa u pružanju usluga</p>	<p>Volonteri uključeni u pružanje pedijatrijske palijativne skrbi u ustanovama i domu djeteta</p> <p>Definirane i javno promovirane volonterske pozicije (aktivnosti volontera) u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi (uključujući pozicije pri ustanovi i u domu djeteta i obitelji)</p>	<p>Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike; Nacionalni odbor za razvoj volonterstva; volonterski centri</p>	<p>Nacionalna i lokalna razina</p>

			Ustanove educirane o ulozi i mogućnostima volontera u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi		
		<p>Aktivnost 3.4.2. Prepoznavanje roditelja i drugih članova obitelji (braća i sestre, bake i djedovi) kao značajnih dionika u procesu pedijatrijske palijativne skrbi</p>	<p>Socio-ekonomska podrška za roditelje i obitelji djece u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi uključena u protokol o postupanju u PPS-u</p> <p>Osigurana kontinuirana psiho-socijalna podrška za dijete i obitelj, uključujući i žalovanje tijekom svog potrebnog perioda</p> <p>Identificirani resursi za socio-ekonomsku podršku roditeljima i obitelji</p>	Ministarstvo zdravstva u suradnji s Ministarstvom rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike;	Nacionalna i lokalna razina

			<p>Reguliran status roditelja njegovatelja</p> <p>Kreirano rješenje oko uzimanja bolovanja roditelja njegovatelja, koji u teoriji postoji, no u praksi je to teško izvedivo jer sustav nudi samo rješenje smještanja djeteta u ustanovu</p> <p>Kreirane preporuke za poslodavce roditelja /skrbnika koji su u radnom odnosu, a koji imaju potrebu za pedijatrijskom palijativnom skrbi</p>		
--	--	--	--	--	--

Literatura:

- 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.
- Benini F, Bellentani M, Reali L, Lazzarin P, De Zen L, Pellegatta F, Aprile PL, Scaccabarozzi G. An estimation of the number of children requiring pediatric palliative care in Italy. *Ital J Pediatr.* 2021 Jan 7;47(1):4. doi: 10.1186/s13052-020-00952-y. PMID: 33413481; PMCID: PMC7791880.
- Benini F, Papadatou D, Bernad  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
- 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
- Chambers L. *A Guide to Children's Palliative Care.* Fourth edition. Bristol: Together for short lives; 2018.
- Chambers L. *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services.* 4. izd. Bristol: Together for Short Lives; 2018.
- 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>
- 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.
- 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.
- Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. *J Pain Symptom Manage.* 2017 Feb;53(2):171-177. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020. Epub 2016 Oct 17. PMID: 27765706.

- 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.
- 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.
- 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.
- Državni zavod za statistiku. Umrli 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
- 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).
- 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.
- European Association for Palliative Care. IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care.* 2007;14(3):109-114.
- 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>
- 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
- 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

- 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.
- Gilson L. Everyday Politics and the Leadership of Health Policy Implementation. *Health Syst Reform.* 2016;2(3):187-193. doi: 10.1080/23288604.2016.1217367
- 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
- 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>
- 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
- 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>
- Lansdown G, Lundy L, Goldhagen J. The U.N. Convention on the Rights of the Child: Relevance and Application to Pediatric Clinical Bioethics. *Perspec in Biol Med,* 2016, 58(3), 252–266. doi:10.1353/pbm.2016.0005
- 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
- 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.
- Ministarstvo zdravlja Republike Hrvatske. Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za razdoblje 2017.-2020. - Nacrt. Zagreb: Ministarstvo zdravlja Republike Hrvatske; 2017.

- 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>
- Novoselec, I., Analiza društvenog utjecaja predloženih intervencija u okviru izrade Smjernica za razvoj javnih politika utemeljenih na dokazima u području pedijatrijske palijativne skrbi. Zagreb: Krijesnica – udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima; 2023.
- Pravobranitelj za djecu. Izvješće o radu pravobraniteljice za djecu 2019. Zagreb: Pravobranitelj za djecu; 2020.
- Pravobranitelj za djecu. Izvješće o radu pravobraniteljice za djecu 2018. Zagreb: Pravobranitelj za djecu; 2019.
- Pravobranitelj za djecu. Izvješće o radu pravobraniteljice za djecu 2017. Zagreb: Pravobranitelj za djecu; 2018.
- Pravobranitelj za djecu. Izvješće o radu pravobraniteljice za djecu 2016. Zagreb: Pravobranitelj za djecu; 2017.
- Stepan J, Butković D, Rogošić S, Benko M, Jadrijević F, Matolić M, Gaudio R. Pain and Palliative Medicine – Tempus project in Croatia. Libri Oncol. 2020; 38(1-2), 55 – 59.
- 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>
- Krijesnica – udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima. Specifičnosti palijativne skrbi djece u RH. Materijal projekta PRPA - Poticanje razvoja pedijatrijske palijative. n.d.
- Šimunković, G. Upitnik o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi na području Republike Hrvatske. Interni materijal; 2022.
- Šimunković, G. Mogućnosti razvoja pedijatrijske palijativne skrbi u zdravstvenom sustavu Republike Hrvatske. Završni specijalistički rad. Zagreb: Medicinski fakultet, Poslijediplomski specijalistički studij Javno zdravstvo; 2023.
- Šimunković, G. Radni materijal Z.O.02. - Pedijatrijska palijativna skrb. Zagreb: Krijesnica – udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima; 2023. b.

- 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>
- United Nations. Concluding observations on the combined fifth and sixth periodic reports of Croatia. 2022. [Internet] United Nations - Committee on the Rights of the Child [pristupljeno 19.3.2023.] Dostupno na: <https://digitallibrary.un.org/record/3979172>
- Ustav Republike Hrvatske (NN 56/90, 135/97, 08/98, 113/00, 124/00, 28/01, 41/01, 55/01, 76/10, 85/10, 05/14) <https://www.zakon.hr/z/94/Ustav-Republike-Hrvatske> (Pristup: 6.2.2023.)
- 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).
- Vočanec D, Džakula A, Lončarek K, Sović S, Rechel B. Integration processes within the Croatian palliative care model in 2014 - 2020. Health Policy. 2022 Mar;126(3):207-215. doi: 10.1016/j.healthpol.2022.01.009.
- 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>
- 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.

Prilog 1. Sažetak nalaza Procjene društvenog utjecaja intervencija predloženih u okviru Smjernica za razvoj javnih politika u području pedijatrijske palijativne skrbi

U razdoblju od siječnja do travnja 2023. godine, učinjena je Analiza društvenog utjecaja prijedloga Smjernica s nastojanjem da se ocijeni predložena logika intervencije iz perspektive njezine učinkovitosti, djelotvornosti, relevantnosti i koherentnosti. Provedeno je **desk istraživanje** te **fokus grupa** sastavljena od stručnjaka i korisnika u području pedijatrijske palijativne skrbi održane 7. ožujka 2023. Ovdje iznosimo sažetak zaključaka analize.

Relevantnost: Istraživanje pokazuje da je prijedlog smjernica relevantan za sljedeće ciljne skupine: djeca u potrebi za palijativnom skrbi, obitelji djece u potrebi za palijativnom skrbi, zdravstveni djelatnici uključeni u liječenje i pružanje palijativne skrbi djece sa po život ugrožavajućim i ograničavajućim bolestima, dionici u zajednici uključeni u pružanje palijativne skrbi djeci, obrazovne institucije koje obrazuju zdravstvene djelatnike, šira zajednica i javnost.

- Djeca u potrebi za palijativnom skrbi središnji su i direktni korisnici policy intervencije predložene Smjernicama te ujedno najranjivija društvena skupina koje se Smjernice tiču. Analizom problema utvrđeno je kako u Hrvatskoj za njih, unatoč nacionalnom strateškom okviru, nije u potpunosti i na zadovoljavajući način osigurana palijativna skrb sukladno IMPaCCT standardima. Istraživanja pokazuju kako kvalitetna palijativna skrb teško oboljeloj djeci značajno ublažava patnju, umanjujući bol i djelujući na simptome, ali i pomažući djeci na dobno primjeren način da se nose s emocionalnim i psihološkim izazovima s kojima se susreću tijekom liječenja i bolesti. Od nemjerljivog je humanitarnog značaja osigurati djeci koja boluju od bolesti koje mogu imati smrtne ishode najbolju moguću zdravstvenu skrb u svim fazama i aspektima bolesti.
- Obitelji djece u potrebi za palijativnom skrbi: IMPaCCT smjernice definiraju kao osnovnu jedinicu dječje palijativne skrbi dijete i obitelj, pri čemu se obitelj definira kao “svi oni koji osiguravaju fizičku, psihološku, duhovnu i socijalnu zaštitu i utjehu djetetu, bez obzira na njihovu genetsku vezu”. Jačanje sustava dječje palijativne skrbi predloženo Smjernicama usmjereno je na podršku članovima obitelji koji su i sami negovatelji, na jačanje njihovih kapaciteta i poboljšanje njihovog položaja, kao i osnaživanje članova djetetove obitelji da se nose s emotivnim i socioekonomskim izazovima u liječenju, tijeku bolesti i suočavanju sa smrću. Uz roditelje kao najčešće primarne negovatelje kojima je potrebna stručna, psihološka, a često i financijska i socijalna podrška, podršku trebaju i druga djeca u obitelji, koja su također osobito ranjiva skupina i kojima je potrebna dobno adekvatna psihosocijalna podrška.

- Zdravstveni djelatnici uključeni u liječenje i pružanje dječje palijativne skrbi: istraživanje provedeno za potrebe ove analize pokazuje kako je potreba za snažnijim sustavom stručnog i organizacijskog razvoja dječje palijativne skrbi u Hrvatskoj identificirana i kod liječnika specijalistima iz sekundarnih i tercijarnih centara, tako i kod pedijataru u primarnoj zdravstvenoj skrbi. Dok su timovi specijalista koji su uključeni u liječenje primarne bolesti primarno usmjereni na liječenje i nemaju nužno znanje niti raspoložive resurse i mogućnosti upravljanja boli ili psihosocijalnim aspektima situacije djeteta i obitelji, pedijatri iz primarne skrbi ili obiteljski liječnici koji vode dijete statistički se rijetko susreću s djecom u potrebi za palijativnom skrbi.

S druge strane, mobilni palijativni timovi, koji su djelomično uspostavljeni na terenu u Hrvatskoj (prema Vočanec, 2022., ukupno 33 mobilna palijativna tima ugovorena s HZZO, ali u svega 14 od 21 županije), trenutno nisu adekvatno educirani za dječju palijativnu skrb i u sastavu im nedostaje pedijatar ili dostupnost pedijatra, kao i stručnjaci koji bi mogli osigurati psihosocijalnu podršku djetetu i obitelji.

Zdravstveni stručnjaci na svim razinama nisu sigurni u kojem trenutku dijete prelazi iz nadležnosti liječničkih timova u tercijarnoj i sekundarnoj skrbi u nadležnost palijativnih timova, kao niti kako pomoći obitelji djeteta u organizacijskim i emotivnim izazovima s kojima se suočavaju. Osim toga, zdravstveno osoblje koje sudjeluje u liječenju i palijativnoj skrbi teško bolesne djece najčešće ima slabu ili nikakvu podršku za vlastite emotivne reakcije na teške situacije kojima svjedoče i u kojima sudjeluju.

Predložene smjernice definiraju niz mjera koje su usmjerene na edukaciju i bolju organizaciju i koordinaciju različitih razina zdravstvene skrbi, kao i jačanje znanja i resursa potrebnih na svim razinama sustava. Smjernicama se predviđa jačanje stručnih znanja i kapaciteta za pedijatrijsku palijativnu skrb u sustavu zdravstvene skrbi, počevši od uvođenja specijalizacija u području pedijatrijske palijativne skrbi, do edukacija samih mobilnih timova, potom podizanje standarda u odnosu na broj stručnjaka i timova, definiranje uloga i koordinacija među dionicima u pružanju pedijatrijske palijativne skrbi, priprema i provedba programa edukacije, senzibilizacije i psihološke podrške u osobama uključenim u pružanje skrbi. Ukratko, Smjernice predlažu razvoj sustava koji će povećati broj i ojačati stručne, organizacijske i emocionalne kapacitete svih zdravstvenih stručnjaka koji su uključeni u pedijatrijsku palijativnu skrb.

- Dionici u zajednici uključeni u pružanje palijativne skrbi djeci
Niz je dionika u zajednici uključenih u pružanje palijativne skrbi djeci, a iz prijedloga Smjernica vidi se da su u obzir uzete uloge nevladinih udruga koje su usmjerene na podršku obiteljima djece koja boluju od bolesti koje zahtijevaju palijativnu skrb, kao i pojedinaca volontera koji se uključuju u pružanje palijativne skrbi. Osim toga,

sagledavane su potrebe odgojno – obrazovnih djelatnika koji rade s djecom kojima je potrebna palijativna skrb, koji također sa svoje strane trebaju preuzeti dio podrške djetetu i njegovoj okolini u suočavanju s teškim bolestima s potencijalnim smrtnim ishodom i gubitkom. Smjernice podrazumijevaju rad na jačanju kapaciteta i podršku pružanju skrbi u zajednici, polazeći od identifikacije resursa u mreži pedijatrijske palijativne skrbi, do definiranja uloga i zadataka na razini ustanova i konačno jačanja uloga udruga civilnog društva u razvoju samog sustava PPS-a te definiranje uloge i koordinacije među svim dionicima, uključujući zdravstvene djelatnike i ustanove i neformalne njegovatelje, volontere i udruge te unaprjeđenje uvjeta izvaninstitucionalne skrbi.

- Šira zajednica i javnost u Smjernicama sagledavaju se kao kontekst bez čijeg razumijevanja problema s kojima se suočavaju djeca i obitelji, ali i značaja same pedijatrijske palijativne skrbi nije moguće razvijati sustav PPS-a. Cilj je razbijati predrasude o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi kako bi roditelji osjećali manji otpor ili strah prema PPS-u, ali i ojačati razumijevanje cijele šire zajednice za procese koje obuhvaća PPS i izazove s kojima se suočavaju korisnici i pružatelji usluga u PPS-u.
- Javna administracija, uključujući osobito samo resorno ministarstvo, ali i županije, gradove i druge institucionalne dionike, prepoznaje se kao ključni element u uspješnoj provedbi Smjernica, budući da je analiza problema pokazala kako je upravo nedostatak koordiniranog vodstva najveća slabost u sustavu razvoja pedijatrijske palijativne skrbi u Hrvatskoj. Stoga je cilj Smjernica upravo unaprjeđenje sustava upravljanja razvojem PPS-a, što podrazumijeva definiranje planskog i operativnog okvira za razvoj PPS-a, uključujući izradu akcijskog plana, kao i Uspostava sustava praćenja razvoja PPS-a, koji podrazumijeva razvoj metodologije prikupljanja podataka, uspostavu baznih podataka s obzirom na potrebe (registar djece i obitelji u potrebi za skrbi) i mapiranje postojećih resursa i nedostataka u mreži resursa, kao i postavljanje indikatora za ciljeve Akcijskog plana i redovito praćenje podataka, uključujući praćenje ostvarivanja plana.

Koherentnost s EU i nacionalnim politikama: Smjernice su u potpunosti usklađene sa strateškim okvirom i preporukama Odbora UN-a za gospodarska, socijalna i kulturna prava, Odbora UN-a za prava djeteta, Europskog parlamenta i nacionalnih strateških dokumenata u području palijativne skrbi. Europska unija i Odbor UN-a za prava djeteta prepoznaju važnost dječje palijativne skrbi te su razvili strateške dokumente koji se bave ovom temom i pružaju smjernice članicama u tom području. Na nacionalnoj su razini definirane potrebe za posebnom pažnjom u odnosu na razvoj dječje palijativne skrbi u strateškim dokumentima kao što su Strateški plan razvoja palijativne skrbi u RH 2014. – 2016. i Nacionalni program razvoja palijativne skrbi za razdoblje 2017. - 2020.

Europske i nacionalne politike u području zdravstva prepoznaju potrebu za razvojem dječje palijativne skrbi upravo sukladno IMPaCCT standardima, što je smjer javne politike koji se zagovara i ovim Smjernicama.

Djelotvornost (*effectiveness*): Smjernice za razvoj politika u području dječje palijativne skrbi imaju potencijal da budu učinkovit alat u poboljšanju kvalitete skrbi za djecu koja se suočavaju s ozbiljnim bolestima i bolestima koje prijete životu.

Ključni učinci koje se može očekivati provedbom smjernica su sljedeći:

1. Unaprjeđenje kvalitete života djeteta i obitelji

Smjernice pokazuju da je uvođenje PPS-a sukladno IMPaCCT standardima najučinkovitiji način da Hrvatska odgovori na svoje obaveze prema djeci oboljeloj od životno ograničavajućih i ugrožavajućih bolesti i njihovim obiteljima, čime će se značajno unaprijediti njihova kvaliteta života. Stručna pedijatrijska palijativna skrb u domu pacijenta unaprjeđuje emocionalni status i pomaže smanjivanju boli djeteta, smanjuje osjećaj opterećenja njegovatelja i unaprjeđuje psihosocijalni status obitelji kao središnje jedinice skrbi za dijete.

2. Usklađivanje djelovanja države s međunarodno prihvaćenim obavezama i standardima u osiguranju prava djece i ljudskih prava

Iako se kao potpisnica Konvencije UN-a o pravima djeteta obavezala pružiti najbolju moguću zdravstvenu skrb djeci, istraživanja pokazuju da je razina pedijatrijske palijativne skrbi u Hrvatskoj još uvijek nezadovoljavajuća, a takvi su i nalazi Odbor UN-a za prava djeteta koji je 2022. izrazio zabrinutost zbog dostupnosti i podrške pedijatrijskoj palijativnoj skrbi u Hrvatskoj. Osiguravanje dostupnosti i kvalitete palijativne skrbi za djecu etička je i pravna obveza države, a IMPaCCT standardi na koje se pozivaju Smjernice mjerodavan stručni modalitet da se ta obaveza izvrši.

3. Smanjivanje troškova liječenja

Istraživanja pokazuju kako osiguravanje pedijatrijske palijativne skrbi izvan bolnice, kakvo se promiče Smjernicama, a oslanjajući se na IMPaCCT standarde, može smanjiti troškove liječenja budući da se smanjuje vrijeme provedeno u bolnici.

Učinkovitost (*efficiency*): U slučaju pedijatrijske palijativne skrbi u Hrvatskoj, radi se o broju korisnika koji još treba točno utvrditi, no za koji nije potrebno osigurati značajne dodatne resurse, nego prvenstveno na adekvatan način povezati i koordinirati postojeće. Pritom su neekonomске koristi za ciljanu skupinu nemjerljive. Istraživanja su pokazala da osiguravanje pedijatrijske palijativne skrbi izvan bolnice, kakvo se promiče Smjernicama, a oslanjajući se na IMPaCCT standarde, može smanjiti troškove liječenja budući da se osiguravanjem kvalitetna palijativne skrbi smanjuje vrijeme provedeno u bolnici. Podaci pokazuju kako bi ulaganje u programe pedijatrijske palijativne skrbi u Hrvatskoj moglo biti korisno i za pacijente i za zdravstveni sustav.

Prilog 2. Izvadak iz Upitnika o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi na području Republike Hrvatske kreiranom temeljem IMPaCCT standarda za pedijatrijsku palijativnu skrb u Europi

(prilagođeno prema Šimunković, 2022.)

Izvadak iz upitnika daje se kao alat za promišljanje razvoja i povezivanja resursa na nacionalnoj razini, lokalnoj razini i razini ustanova.

I. PRUŽANJE SKRBI

Sljedeća pitanja odnose se na ključni IMPaCCT standard pod nazivom: Pružanje skrbi.

Molimo procijenite koliko se slažete s narednim tvrdnja pri čemu je: 1 *Uopće se ne slažem*, 2 *U velikoj mjeri se ne slažem*, 3 *Umjereno se slažem*, 4 *U velikoj mjeri se slažem*, 5 *U potpunosti se slažem*, 6 *Ne mogu procijeniti*.

Zdravstveni djelatnici prepoznaju da je cilj pedijatrijske palijativne skrbi poboljšanje kvalitete života djeteta i obitelji.	1	2	3	4	5	6
Djelatnici socijalne skrbi prepoznaju da je cilj pedijatrijske palijativne skrbi poboljšanje kvalitete života djeteta i obitelji.	1	2	3	4	5	6
Obitelji djeteta u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi prepoznaju da je cilj pedijatrijske palijativne skrbi poboljšanje kvalitete života djeteta i obitelji.	1	2	3	4	5	6
Organizacije civilnog društva prepoznaju da je cilj pedijatrijske palijativne skrbi poboljšanje kvalitete života djeteta i obitelji.	1	2	3	4	5	6
Šira zajednica prepoznaje da je cilj pedijatrijske palijativne skrbi poboljšanje kvalitete života djeteta i obitelji.	1	2	3	4	5	6
Pedijatrijska palijativna skrb prema trenutnim raspoloživim resursima započinje pri dijagnozi stanja koje spada pod pedijatrijsku palijativnu skrb.	1	2	3	4	5	6
Pedijatrijska palijativna skrb pruža se kontinuirano od postavljanja dijagnoze kroz čitavi tijek bolesti.	1	2	3	4	5	6
Pedijatrijsku palijativnu skrb trenutno je moguće pružiti u domu djeteta u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi.	1	2	3	4	5	6
Pedijatrijsku palijativnu skrb trenutno je moguće pružiti u bolnici .	1	2	3	4	5	6
Pedijatrijsku palijativnu skrb trenutno je moguće pružiti u hospiciju .	1	2	3	4	5	6
Obitelj u potrebi za pedijatrijskoj palijativnoj skrbi može se fleksibilno kretati između različitih lokacija skrbi (dom djeteta, bolnica i dr.) bez ugrožavanja skrbi za dijete.	1	2	3	4	5	6

Molimo navedite što je potrebno učiniti na razini Vaše ustanove / lokalne zajednice da bi se poboljšala kvaliteta u elementima koje ste procjenjivali pod standardom: Pružanje skrbi.

II. JEDINICA SKRBI

Sljedeća pitanja odnose se na ključni IMPaCCT standard pod nazivom: Jedinica skrbi.

Molimo procijenite koliko se slažete s narednim tvrdnja pri čemu je: 1 *Uopće se ne slažem*, 2 *U velikoj mjeri se ne slažem*, 3 *Umjereno se slažem*, 4 *U velikoj mjeri se slažem*, 5 *U potpunosti se slažem*, 6 *Ne mogu procijeniti*.

Prepoznato je da je jedinica skrbi dijete i obitelj tj. da skrb treba primiti i dijete i njegova obitelj.	1	2	3	4	5	6
Djetetu i obitelji dostupan je cjelokupan raspon kliničkih resursa u obliku prilagođenom djetetu.	1	2	3	4	5	6
Djetetu i obitelji dostupan je cjelokupan raspon edukacijskih resursa u obliku prilagođenom djetetu.	1	2	3	4	5	6
Djetetu i obitelji u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi pružaju se sve potrebne informacije o bolesti i opcijama liječenja.	1	2	3	4	5	6
Dijete i obitelj uključeni su u identificiranje potreba i prioriteta pedijatrijske palijativne skrbi.	1	2	3	4	5	6

Molimo navedite što je potrebno učiniti na razini Vaše ustanove / lokalne zajednice da bi se poboljšala kvaliteta u elementima koje ste procjenjivali pod standardom: Jedinica skrbi.

III. TIM ZA SKRB

Sljedeća pitanja odnose se na ključni IMPaCCT standard pod nazivom: Tim za skrb.

Molimo procijenite koliko se slažete s narednim tvrdnja pri čemu je: 1 *Uopće se ne slažem*, 2 *U velikoj mjeri se ne slažem*, 3 *Umjereno se slažem*, 4 *U velikoj mjeri se slažem*, 5 *U potpunosti se slažem*, 6 *Ne mogu procijeniti*.

Tim za pedijatrijsku palijativnu skrb prepoznaje individualnost svakog djeteta i obitelji.	1	2	3	4	5	6
Tim za pedijatrijsku palijativnu skrb uvažava vrijednosti, želje i uvjerenja svakog djeteta i obitelji, osim onda kad bi dijete ili njegovatelj time bili izloženi izbjeljivoj opasnosti.	1	2	3	4	5	6
Tim za pedijatrijsku palijativnu skrb je dovoljno stručan za ispunjavanje različitih fizičkih potreba djeteta i obitelji.	1	2	3	4	5	6
Tim za pedijatrijsku palijativnu skrb je dovoljno stručan za ispunjavanje različitih psiholoških potreba djeteta i obitelji.						

Tim za pedijatrijsku palijativnu skrb je dovoljno stručan za ispunjavanje različitih emocionalnih potreba djeteta i obitelji.						
Tim za pedijatrijsku palijativnu skrb je dovoljno stručan za ispunjavanje različitih duhovnih potreba djeteta i obitelji.						
Tim za pedijatrijsku palijativnu skrb je dovoljno stručan za ispunjavanje različitih socijalnih potreba djeteta i obitelji.						
U organiziranju i pružanju pedijatrijske palijativne skrbi koriste se profesionalni izvori podrške iz djetetove zajednice.						
Minimalne vještine i usluge koje se pružaju u sklopu pedijatrijskog palijativnog tima uključuju liječnika, medicinsku sestru, socijalnog radnika, dječjeg terapeuta ili psihologa, te duhovnog savjetnika.						
Stručna farmakološka pedijatrijska palijativna skrb dostupna je djetetu i obitelji kroz podršku i savjet 24 sata na dan, 365 dana na godinu.						
Stručna psihološka pedijatrijska palijativna skrb dostupna je djetetu i obitelji kroz podršku i savjet 24 sata na dan, 365 dana na godinu.	1	2	3	4	5	6
Stručna socijalna pedijatrijska palijativna skrb dostupna je djetetu i obitelji kroz podršku i savjet 24 sata na dan, 365 dana na godinu.	1	2	3	4	5	6
Stručna duhovna pedijatrijska palijativna skrb dostupna je djetetu i obitelji kroz podršku i savjet 24 sata na dan, 365 dana na godinu.	1	2	3	4	5	6
Stručna pedijatrijska palijativna skrb za fizičko ublažavanje boli dostupna je djetetu i obitelji kroz podršku i savjet 24 sata na dan, 365 dana na godinu.	1	2	3	4	5	6
Stručna pedijatrijska palijativna skrb za ublažavanje raznih drugih simptoma (npr. pravnih, financijskih) dostupna je djetetu i obitelji kroz podršku i savjet 24 sata na dan, 365 dana na godinu.	1	2	3	4	5	6
Tim za pedijatrijsku palijativnu skrb pomoću planiranja i dijeljenja strategija i ciljeva osigurava kontinuitet skrbi pri različitim lokacijama (npr. u domu djeteta, u bolnici itd.).	1	2	3	4	5	6
Neposredni pružatelji skrbi dobivaju psihosocijalnu podršku (npr. supervizija).	1	2	3	4	5	6

Molimo navedite što je potrebno učiniti na razini Vaše ustanove / lokalne zajednice da bi se poboljšala kvaliteta u elementima koje ste procjenjivali pod standardom: Tim za skrb.

IV. KOORDINATOR SKRBI/KLJUČNI RADNIK

Sljedeća pitanja odnose se na ključni IMPaCCT standard pod nazivom: Koordinator skrbi.

Molimo procijenite koliko se slažete s narednim tvrdnja pri čemu je: 1 *Uopće se ne slažem*, 2 *U velikoj mjeri se ne slažem*, 3 *Umjereno se slažem*, 4 *U velikoj mjeri se slažem*, 5 *U potpunosti se slažem*, 6 *Ne mogu procijeniti*.

U timu za pedijatrijsku palijativnu skrb jedna je osoba određena kao koordinator skrbi za obitelj.	1	2	3	4	5	6
Koordinator/ica skrbi pomaže obitelji da izgradi i održi odgovarajući sustav podrške profesionalaca kako bi se obitelji osigurao pristup socijalnim službama, praktičnoj podršci (uključujući odgovarajuća pomagala i adaptacije životnog prostora), duhovnoj skrbi, te skrbi radi odmora obitelji.	1	2	3	4	5	6
Koordinator/ica skrbi je glavna poveznica u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi, čime se pruža kontinuitet, te osigurava da pružena skrb bude sukladna potrebama djeteta i obitelji.	1	2	3	4	5	6

Molimo navedite što je potrebno učiniti na razini Vaše ustanove / lokalne zajednice da bi se poboljšala kvaliteta u elementima koje ste procjenjivali pod standardom: Koordinator skrbi.

V. UBLAŽAVANJE SIMPTOMA

Sljedeća pitanja odnose se na ključni IMPaCCT standard pod nazivom: Ublažavanje simptoma.

Molimo procijenite koliko se slažete s narednim tvrdnja pri čemu je: 1 *Uopće se ne slažem*, 2 *U velikoj mjeri se ne slažem*, 3 *Umjereno se slažem*, 4 *U velikoj mjeri se slažem*, 5 *U potpunosti se slažem*, 6 *Ne mogu procijeniti*.

Kod svakog djeteta procjenjuju se simptomi kako bi ono moglo dobiti odgovarajući tretman u svrhu zadovoljavajuće razine udobnosti.	1	2	3	4	5	6
Psihološki, socijalni i duhovni simptoma rješavaju se jednako kao i fizički simptomi.	1	2	3	4	5	6
Simptomi (psihološki, socijalni, duhovni, fizički) se ublažavaju na načine prihvatljive i djetetu, i obitelji, i stručnjacima.	1	2	3	4	5	6

Molimo navedite što je potrebno učiniti na razini Vaše ustanove / lokalne zajednice da bi se poboljšala kvaliteta u elementima koje ste procjenjivali pod standardom: Ublažavanje

simptoma.

VI. SKRB RADI ODMORA NJEGOVATELJA

Sljedeća pitanja odnose se na ključni IMPaCCT standard pod nazivom: Skrb radi odmora negovatelja.

Molimo procijenite koliko se slažete s narednim tvrdnja pri čemu je: 1 *Uopće se ne slažem*, 2 *U velikoj mjeri se ne slažem*, 3 *Umjereno se slažem*, 4 *U velikoj mjeri se slažem*, 5 *U potpunosti se slažem*, 6 *Ne mogu procijeniti*.

Za članove obitelji u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi postoji regulirani predah, bilo da se radi o periodu od nekoliko sati ili od nekoliko dana.	1	2	3	4	5	6
Za članove obitelji u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi postoji organizirani predah, bilo da se radi o periodu od nekoliko sati ili od nekoliko dana.	1	2	3	4	5	6

Molimo navedite što je potrebno učiniti na razini Vaše ustanove / lokalne zajednice da bi se poboljšala kvaliteta u elementima koje ste procjenjivali pod standardom: Skrb radi odmora negovatelja.

VII. ŽALOVANJE

Sljedeća pitanja odnose se na ključni IMPaCCT standard pod nazivom: Žalovanje.

Molimo procijenite koliko se slažete s narednim tvrdnja pri čemu je: 1 *Uopće se ne slažem*, 2 *U velikoj mjeri se ne slažem*, 3 *Umjereno se slažem*, 4 *U velikoj mjeri se slažem*, 5 *U potpunosti se slažem*, 6 *Ne mogu procijeniti*.

Podrška u žalovanju započinje već kod dijagnosticiranja bolesti i nastavlja se sve dok je potrebno (tijekom bolesti, umiranja, nakon smrti).	1	2	3	4	5	6
Podrška u žalovanju dostupna je obitelji, negovateljima, ali i drugima na koje su djetetova bolest i/ili smrt utjecale.	1	2	3	4	5	6
Podrška u žalovanju braći i sestrama djeteta sastavni je dio pedijatrijske palijativne skrbi.	1	2	3	4	5	6

Molimo navedite što je potrebno učiniti na razini Vaše ustanove / lokalne zajednice da bi se poboljšala kvaliteta u elementima koje ste procjenjivali pod standardom: Žalovanje.

VIII. SKRB PRILAGOĐENA DOBI

Sljedeća pitanja odnose se na ključni IMPaCCT standard pod nazivom: Skrb prilagođena dobi.

Molimo procijenite koliko se slažete s narednim tvrdnja pri čemu je: 1 *Uopće se ne slažem*, 2 *U velikoj mjeri se ne slažem*, 3 *Umjereno se slažem*, 4 *U velikoj mjeri se slažem*, 5 *U potpunosti se slažem*, 6 *Ne mogu procijeniti*.

Roditelji su prisutni i uključeni u sve aspekte skrbi za dijete, u skladu s djetetovom dobi i željama.	1	2	3	4	5	6
Tim zdravstvenih radnika koje pruža pedijatrijsku palijativnu skrb ispunjava potrebe djece različite dobi, razvojnih faza, te kognitivnih i komunikacijskih sposobnosti.	1	2	3	4	5	6
Okruženje u kojem se pruža pedijatrijska palijativna skrb ispunjava potrebe djece različite dobi, razvojnih faza, te kognitivnih i komunikacijskih sposobnosti.	1	2	3	4	5	6
Djeci u potrebi za pedijatrijskom palijativnom skrbi pružena je mogućnost za rekreaciju u skladu s njihovom dobi i kognitivnim sposobnostima.	1	2	3	4	5	6

Molimo navedite što je potrebno učiniti na razini Vaše ustanove / lokalne zajednice da bi se poboljšala kvaliteta u elementima koje ste procjenjivali pod standardom: Skrb prilagođena dobi.

IX. EDUKACIJA I UVJEŽBAVANJE

Sljedeća pitanja odnose se na ključni IMPaCCT standard pod nazivom: Edukacija i uvježbavanje.

Molimo procijenite koliko se slažete s narednim tvrdnja pri čemu je: 1 *Uopće se ne slažem*, 2 *U velikoj mjeri se ne slažem*, 3 *Umjereno se slažem*, 4 *U velikoj mjeri se slažem*, 5 *U potpunosti se slažem*, 6 *Ne mogu procijeniti*.

Stručnjaci koji rade na pružanju pedijatrijske palijativne skrbi dobivaju potrebnu sveobuhvatnu edukaciju.	1	2	3	4	5	6
Stručnjaci koji rade na pružanju pedijatrijske palijativne skrbi dobivaju potrebnu sveobuhvatnu podršku.	1	2	3	4	5	6
Volonteri koji rade na pružanju pedijatrijske palijativne skrbi dobivaju potrebnu sveobuhvatnu edukaciju.	1	2	3	4	5	6
Volonteri koji rade na pružanju pedijatrijske palijativne skrbi dobivaju potrebnu sveobuhvatnu podršku.	1	2	3	4	5	6

Edukacija o palijativnoj skrbi ključni je dio kurikuluma svih stručnjaka u pedijatrijskoj skrbi.	1	2	3	4	5	6
Razvijen je nacionalni kurikulum za sve stručnjake koji rade u pedijatrijskoj palijativnoj skrbi.	1	2	3	4	5	6
Postoje posebni centri izvrsnosti koji pružaju formalno obrazovanje i pos tdiplomsku edukaciju u svim aspektima pedijatrijske palijativne skrbi.	1	2	3	4	5	6

Molimo navedite što je potrebno učiniti na razini Vaše ustanove / lokalne zajednice da bi se poboljšala kvaliteta u elementima koje ste procjenjivali pod standardom: Edukacija i uvježbavanje.

X. FINANCIRANJE PALIJATIVNE SKRBI

Sljedeća pitanja odnose se na ključni IMPaCCT standard pod nazivom: Financiranje skrbi.

Molimo procijenite koliko se slažete s narednim tvrdnja pri čemu je: 1 *Uopće se ne slažem*, 2 *U velikoj mjeri se ne slažem*, 3 *Umjereno se slažem*, 4 *U velikoj mjeri se slažem*, 5 *U potpunosti se slažem*, 6 *Ne mogu procijeniti*.

Pedijatrijska palijativna skrb dostupna je svoj djeci i njihovim obiteljima na području Republike Hrvatske, bez obzira na njihovo financijsko stanje ili status zdravstvenog osiguranja.	1	2	3	4	5	6
Prisutan je model održivog financiranja holističke, multidisciplinarnе pedijatrijske palijativne skrbi u različitim okruženjima (npr. dom djeteta, škola, bolnica i dr.).	1	2	3	4	5	6
Osigurano je dovoljno financijska sredstava za edukaciju i uvježbavanje stručnjaka za pružanje pedijatrijske palijativne skrbi.	1	2	3	4	5	6

Molimo navedite što je potrebno učiniti na razini Vaše ustanove / lokalne zajednice da bi se poboljšala kvaliteta u elementima koje ste procjenjivali pod standardom: Financiranje skrbi.

Prilog 3. Standardi pedijatrijske palijativne skrbi

(IMPaCCT standardi nadograđeni kroz GO-PPaCS projekt, prilagođeno prema Benini i sur., 2022.)

Potrebe

- Pružatelji zdravstvenih usluga trebaju procijeniti specifične potrebe djeteta i njegove obitelji te u skladu s tim definirati plan i prioritete skrbi
- Procjena potreba treba biti globalna, uzimajući u obzir kliničke, psihološke, socijalne, organizacijske, obrazovne, duhovne, kulturne i etičke potrebe djeteta i obitelji
- Procjena potreba mora uzeti u obzir situaciju djeteta i obitelji, ali i predvidive potrebe, želje i prohtjeve, te one „skrivene“ (tj. one koje dijete i obitelj prikrivaju ili ne rješavaju tijekom konzultacija)
- 'Skrivene' potrebe mogu se razotkriti aktivnim slušanjem djeteta i njegove obitelji

Potrebe djece

- Pedijatrijska palijativna skrb (PPS) treba odgovoriti na fizičke, psihosocijalne, duhovne i razvojne potrebe djeteta
- Tegobe uzrokovane bolešću treba svesti na minimum kako bi se poboljšala kvaliteta života djeteta i obitelji
- Kontrola simptoma treba biti prilagođena djetetovoj dobi, okruženju i kulturi
- Sve intervencije, bilo farmakološke ili nefarmakološke, treba kontinuirano pratiti
- Procjenu, liječenje, praćenje simptoma i sve druge potrebe trebaju obavljati kvalificirani pružatelji zdravstvenih usluga unutar interdisciplinarnog tima
- Sve PPC planove treba podijeliti s djetetom, ako je moguće, i njegovom obitelji

Kliničke potrebe

- Prevencija, ublažavanje ili iskorjenjivanje uznemirujućih simptoma jedan je od glavnih ciljeva PPS-a
- Procjenu, liječenje i praćenje tjelesnih simptoma treba provoditi u skladu sa specifičnim odgovorom svakog djeteta
- Uočeni utjecaj svakog simptoma na djetetovo funkcioniranje i svakodnevni život treba redovito procjenjivati

Razvojne potrebe

- Planovi PPS-a moraju uzeti u obzir razvojne potrebe dojenčadi, djece i adolescenata koje su zahvaćene njihovim životno ugrožavajući ili ograničavajućim stanjem
- Pružatelji PPS-a trebaju biti svjesni kako razvojne faze djece i adolescenata utječu na to kako se nose s bolešću, umiranjem i smrću
- Članovi PPS tima moraju biti sposobni komunicirati s dojenčadi, djecom i adolescentima u skladu s njihovim kognitivnim, emocionalnim, društvenim i fizičkim stupnjevima razvoja
- Treba planirati sveobuhvatne postupke prijelaza za odgovarajuće upućivanje adolescenata iz PPS timova u timove za odrasle

Psihološke i socijalne potrebe

- Djeci s ozbiljnom bolešću ili suočenoj s procesom umiranja treba pomoći da se nose s nizom osjećaja, misli i ponašanja koji odražavaju njihovu tjeskobu i nevolju
- Psihološke brige i potrebe trebaju se procijeniti gdje je to moguće od strane stručnjaka unutar multidisciplinarnog tima ili, ako nisu dostupni, od pojedinaca educiranih za psihološku skrb
- Prikladni psihosocijalni alati trebali bi pomoći u prepoznavanju dječjih poteškoća i u planiranju odgovarajućih intervencija
- Pristupi koji potiču djetetovu otpornost trebali bi povećavati samopoštovanje i promicati autonomiju
- PPS pružatelji usluga trebaju aktivno slušati i dekodirati neverbalni jezik kada komuniciraju s djecom
- Roditeljima treba pomoći da učinkovito funkcioniraju u svojoj roditeljskoj ulozi
- Djetetove društvene sposobnosti (pravo na igru i zabavu, pohađanje škole, održavanje odnosa s prijateljima) treba poticati i prilagoditi njihovoj razvojnoj dobi i fizičkom stanju

Duhovne potrebe

- Duhovnu podršku treba pružiti svakom djetetu koje želi razgovarati o duhovnim problemima i brigama
- Neophodno je održavati odnos poštovanja prema kulturnom i duhovnom/vjerskom podrijetlu djeteta i obitelji

Obiteljske potrebe

- Roditelji i drugi članovi obitelji koji imaju blisku vezu s djetetom trebaju biti uključeni u sve korake skrbi
- Procjena obiteljskih potreba trebala bi započeti na početku PPS-a i proširiti se do žalovanja nakon djetetove smrti
- Potrebe članova obitelji (roditelja, braće i sestara, baka i djedova, drugih osoba ako je potrebno) treba procijeniti tijekom cijelog trajanja djetetove bolesti
- Potrebe obitelji trebale bi biti uključene u razvoj PPS plana i njima bi se, kada je to moguće, trebali baviti članovi interdisciplinarnog tima koji su vješti u aktivnom slušanju, komunikaciji i uvažavanju dostojanstva svakog člana obitelji

Komunikacijske potrebe

- Presudna je iskrena, kontinuirana i otvorena komunikacija s obitelji
- Komunikacija i razgovori o dijagnozi i prognozi djeteta trebaju se odvijati u prikladnom i sigurnom okruženju, uzimajući u obzir kulturu djeteta i obitelji
- Roditeljima treba pomoći u održavanju njihove roditeljske uloge i učinkovitim rješavanju problematičnog ponašanja djece

Psihološke potrebe

- Članovima obitelji treba ponuditi priliku da podijele i razgovaraju o svojim osobnim osjećajima i mislima te da dobiju odgovarajuću podršku od suosjećajnih stručnjaka s naprednim komunikacijskim vještinama
- Potencijalne situacije sukoba treba rano identificirati, spriječiti i njima upravljati
- Educirani članovi interdisciplinarnog tima trebaju ponuditi psihološku podršku članovima obitelji, a kada je to moguće, to treba biti pruženo od strane specijaliziranih stručnjaka za mentalno zdravlje, osobito kada je stres vrlo visok, dolazi do zlostavljanja, i/ili se disfunkcionalna obiteljska dinamika nastavlja tijekom vremena
- Psihološka podrška treba biti dostupna svim članovima obitelji nakon smrti djeteta i, kada je to moguće, onoliko dugo koliko je potrebno

Potreba za kućnom njegom i organizacijskom podrškom

- Roditelje i druge članove obitelji treba 24/7 educirati i podržavati u brizi za svoje dijete u njegovom domu kad god je to moguće

- Treba im pomoći u održavanju njihovih društvenih uloga (npr. posao, buduće perspektive)
- Ekonomska pitanja treba istražiti i riješiti ako je moguće

Potrebe braće i sestara te baka i djedova

- Treba zahvatiti brige i potrebe braće i sestara, baka i djedova
- Treba im pružiti podršku tijekom djetetove bolesti i smrti, s obzirom da se njihova patnja često podcjenjuje

Etičke potrebe

- Svaku odluku treba donijeti u skladu s četiri osnovna etička načela: načelo najboljeg interesa, načelo proporcionalnosti rizika i koristi, distributivna pravednost, autonomija
- Svaka odluka o skrbi trebala bi se temeljiti na načelu "najboljeg interesa djeteta", koji dijele pacijent, obitelj i kliničar

Napredno planiranje skrbi (NPC)

- Rasprave o NPC-u trebale bi se nastaviti tijekom cijelog trajanja bolesti koliko god je to moguće i mogu uključivati, ali nisu ograničene na: želje o skrbi za dijete, definiranje ciljeva skrbi i preispitivanje ciljeva kada se djetetovo zdravlje pogorša, planovi o tome "što učiniti" u hitnim slučajevima i skrb na kraju života. Sve opcije treba držati otvorenima i redovito ih revidirati
- U svakoj ustanovi treba uspostaviti posebne smjernice za NPC
- Zdravstveni radnici trebaju proći odgovarajuću obuku u NPC-u

Njega na kraju života

- Tijekom cijelog tijeka bolesti treba razgovarati o mogućem razvoju bolesti
- Kraj života i njegovo okruženje treba pripremiti i definirati u skladu sa željama djeteta, obitelji i raspoloživim resursima
- Uznemirujuće tjelesne i psihičke simptome treba riješiti i liječiti
- Djetetovo dostojanstvo mora se poštivati osiguravanjem odgovarajućeg okruženja i prisutnosti voljenih osoba
- Duhovne i vjerske službe, primjerene obiteljskim uvjerenjima i običajima, trebale bi se nuditi prije i nakon smrti

- O djeci na kraju života trebali bi se brinuti obučeni pružatelji zdravstvene skrbi i, kada je to moguće, interdisciplinarni tim
- Obitelj treba biti spremna na fizičke promjene povezane s procesom umiranja
- Obitelj bi trebala imati vremena da se na pravi način oprosti od djeteta u skladu sa svojom duhovnom i obiteljskom kulturom/vjerskim običajima
- Braći i sestrama mora se omogućiti dovoljno vremena s umirućim djetetom
- S tijelom treba postupati s dužnim poštovanjem i iznimnom pažnjom i brigom u skladu s obiteljskom kulturom i vjerskim običajima
- Pružatelji zdravstvenih usluga moraju poštovati sve različite strategije suočavanja s gubitkom
- Podrška u žalosti treba biti ponuđena obitelji onoliko dugo koliko je potrebno, u okviru raspoloživih resursa

Modeli skrbi i postavke skrbi

- PPS koji pružaju educirani pružatelji zdravstvenih usluga trebala bi biti osigurana svoj djeci i njihovim obiteljima koja ispunjavaju uvjete, bez obzira na njihov financijski ili zdravstveni status
- Svako dijete i obitelj moraju imati definiranu osobu za kontakt za PPS, koja bi trebala koordinirati plan skrbi
- Podrška specijaliziranog PPS tima trebala bi biti dostupna kontinuirano, kada je moguće sve dane u godini, 24/7
- PPS treba ponuditi u svim okruženjima djetetova života (dom, hospicij, bolnica, škola), osiguravajući kontinuitet skrbi
- Zlatni standard za mjesto skrbi je mjesto gdje dijete i obitelj žele biti i gdje se osjećaju najpodržanije
- PPS tim će osigurati da se simptomi djece procijene i da se njima upravlja na odgovarajući način
- Ako je potrebno, obitelji ili drugim njegovateljima treba omogućiti dostupnu skrb za predah
- Telemedicinu treba integrirati u postojeće modele skrbi u skladu s lokalnim resursima
- Perinatalnu palijativnu skrb (PnPS) treba razmotriti u rutinskoj porodničkoj i neonatalnoj skrbi
- Bolnice koje pružaju neonatalnu i majčinsku skrb trebaju razviti puteve PnPS

- PnPS se može pružiti u rađaonici, odjelu za porođaj, u jedinici intenzivne njege novorođenčadi, kod kuće ili gdje god se smatra da je najprikladnije i pod uvjetom da je ovaj pristup u skladu s obiteljskim ciljevima skrbi
- Za kritično bolesnu djecu s nepoznatom dijagnozom, ciljevima skrbi i potencijalnom neizlječivošću, stručnjaci u odjelu hitne pomoći trebaju procijeniti kliničku situaciju i kontaktirati PPS timove
- PPS tim treba podržati kako bi osigurao brigu o sebi i spriječio sagorijevanje

PPS u humanitarnim hitnim slučajevima

- PPS bi trebao biti dostupan tijekom svih humanitarnih hitnih slučajeva
- PPS u humanitarnim krizama treba biti integriran u zdravstveni sustav svake zemlje
- PPS aktivnosti moraju biti uključene u planiranje i provedbu socijalnog i zdravstvenog odgovora
- Pružateljima zdravstvenih usluga treba pružiti smjernice o obrazovanju i mentorstvu
- Osnovni lijekovi za pedijatrijsku palijativnu skrb trebali bi biti dostupni u humanitarnim krizama
- Odnose djeteta/obitelj treba osigurati što je više moguće tijekom hitne situacije, koristeći sva odgovarajuća sredstva
- Osoblje PPS-a koje radi u humanitarnim okruženjima treba imati odgovarajuću podršku i zaštitu

Alati za njegu

- Treba koristiti standardizirane alate, kada je to moguće, validirane za specifični jezik i kulturu djeteta i obitelji, kako bi se procijenile i izmjerile potrebe djece i obitelji; PPS plan se mora u skladu s tim preispitati
- Razvoj alata za objektivno mjerenje učinkovitosti PCS programa trebao bi postati prioritet
- Alati za procjenu potreba djeteta i obitelji trebali bi se po mogućnosti temeljiti na višedimenzionalnom pristupu koji je kulturološki prilagođen
- Alati za procjenu i rezultati evaluacije trebaju biti dostupni svim stručnjacima interdisciplinarnog tima

Obrazovanje i obuka za pružatelje zdravstvenih usluga

- PPS edukacija mora biti ključni dio svih pedijatrijskih zdravstvenih radnika

- Treba promicati interdisciplinarno interaktivno obrazovanje, s pripadnicima različitih disciplina kako bi se poboljšala međuprofesionalna suradnja i dobrobit pacijenata
- Kurikulume (ciljeve i kompetencije) treba prilagoditi trima razinama pružanja PPS: palijativnom pristupu svih pružatelja zdravstvenih usluga (1. razina); opća edukacija o pedijatrijskoj palijativnoj skrbi (2. stupanj); i specijalizirana pedijatrijska palijativna edukacija (3. stupanj)
- Obrazovanje treba osigurati znanja, vještine, razvoj stavova primjerenih PPS principima, kao i implementaciju interprofesionalne prakse i sposobnosti za samosvijest i proaktivnu praksu.
- Specijalizirane PPS kompetencije trebale bi uključivati PPS zagovaranje, vođenje i razvoj usluga, kreiranje politika, evaluaciju usluga, provođenje PPS istraživanja i angažman u obrazovanju
- Svaka država mora razviti posebne obrazovne programe za sve stručnjake u PPS-u
- Moraju se identificirati referentni centri i akademske institucije za specijalističko PPS obrazovanje

Ovaj dokument izrađen je u sklopu aktivnosti na projektu **Zdravstveni opservatorij** (UP.04.2.1.06.0045.) nositelja Krijesnice – udruge za pomoć djeci i obiteljima suočenim smalignim bolestima, u okviru Tematske mreže za društveno-ekonomski razvoj tepromicanje socijalnog dijaloga u kontekstu unapređivanja uvjeta rada.

Projekt **Zdravstveni opservatorij** sufinancirala je Europska unija iz Europskog socijalnog fonda. Sadržaj publikacije isključiva je odgovornost Krijesnice – udruge za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima.

Nositelj projekta je Udruga Krijesnica, a članice mreže još su: Medicinski fakultet u Zagrebu, Pravni fakultet u Zagrebu, Pravni fakultet u Rijeci i Ekonomski fakultet u Rijeci, Zaklada SOLIDARNA, Dravet sindrom Hrvatska, Centar za zdravo odrastanje Idem i ja, Koalicija udruga u zdravstvu, RODA – Roditelji u akciji, Hrvatski forum protiv raka dojke Europa Donna, Zaklada Nora Šitum, Udruga Terra, Hrvatski Cochrane, Savez društava multiple skleroze Hrvatske, Udruga za djecu s teškoćama u razvoju Zvončići, Udruga Kolibrići i Hrvatska mreža za ruralni razvoj te Samostalni sindikat zdravstva i socijalne skrbi. Uključeno je i 11 pridruženih članica mreže - Volonteri u palijativnoj skrbi La Verna, Hrvatska udruga IBCLC savjetnica za dojenje, Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize, Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci, Udruga za promicanje mentalnog zdravlja Feniks Split, Udruga roditelja djece s oštećenjem vida i dodatnim teškoćama u razvoju Oko, DEBRA, društvo oboljelih od bulozne epidermolize, Udruga za unapređenje kvalitete življenja LET, Zaklada Zora, Hrvatski savez za rijetke bolesti i Koalicija za rad sa psihotraumom i za mir Vukovar.

Cilj projekta je jačanje kapaciteta organizacija civilnog društva za postizanje učinkovitog dijaloga s javnom upravom, socijalnim partnerima i znanstvenim visokoobrazovnim institucijama u oblikovanju i provođenju reformi koje doprinose jednakopravnosti građana u pristupu kvalitetnoj zdravstvenoj zaštiti te očuvanju i razvoju javnog zdravstvenog sustava.

Za više informacija o EU fondovima posjetite web stranicu Ministarstva regionalnoga razvoja i fondova Europske unije www.strukturfondovi.hr.

