

PRAVO NA PALIJATIVNU SKRB ZA DJECU U REPUBLICI HRVATSKOJ

MARINA MILIĆ BABIĆ¹, MARINA HRANJ²

¹Studijski centar socijalnog rada, Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Zagreb, kontakt: marina.milic.babic@pravo.hr,

²Centar za socijalnu skrb Slatina

Primljeno: 26.04.2019.

Prihvaćeno: 10.10. 2019.

Pregledni rad

UDK 616-056.246-053.2(497.5)

<https://doi.org/10.31299/hrri.55.2.7>

Sažetak: *Palijativna skrb za djecu aktivna je i potpuna briga za dijete koja djeluje na tjelesnoj, psihičkoj, socijalnoj i duhovnoj razini, a također uključuje i suradnju te aktivan rad s obitelji djeteta. Palijativna skrb za djecu svojim trajanjem pokriva razdoblje bolesti, ali i razdoblje nakon smrti djeteta u obliku stručne pomoći obitelji u tugovanju. Ovakva skrb počiva na načelima više teorijskih sadržaja kao što su individualni pristup, holistički pristup, transdisciplinarni pristup, biopsihosocijalno-duhovni model koji se objedinjuju u promicanju kvalitete života djeteta i njegove obitelji. Postoje brojni pravni izvori koji su polazište definiranja palijativne skrbi za djecu kao temeljnog ljudskog prava na zdravstvenu zaštitu. Pravo na palijativnu skrb uključuje prava iz različitih sustava što iziskuje suradnju i povezivanje različitih disciplina s ciljem zadovoljavanja specifičnih potreba djeteta i njegove obitelji. Cilj je rada prikazivanje ključnih spoznaja iz područja palijativne skrbi za djecu, upoznavanje s pravnom regulacijom navedenog prava u Republici Hrvatskoj te samim načinima ostvarivanja svih elemenata koji čine pravo na palijativnu skrb za djecu.*

Ključne riječi: *palijativna skrb za djecu, obitelj, ljudska prava, socijalna podrška*

UVOD

Pravo na palijativnu skrb jedno je od osnovnih ljudskih prava na zdravstvenu zaštitu koje je potvrdila Svjetska zdravstvena organizacija (Vuletić i sur., 2015). Navedena organizacija palijativnu skrb za djecu definira kao aktivnu, potpunu brigu za tijelo, um i duh djeteta, a također uključuje i potporu obitelji (European Association for Palliative Care, 2007). Važnost palijativne skrbi uočava se u navodima Europskog udruženje za palijativnu skrb koje procjenjuje kako potrebu za nekim oblikom palijativne skrbi ima između 50% i 89% svih umirućih pacijenata (Ministarstvo zdravstva, 2017). Prenesemo li te navode u hrvatski kontekst, prema privremenim podacima Državnog zavoda za statistiku o broju umrlih 2017. godine u Hrvatskoj bi palijativna skrb bila potrebna za 27 130 do 48 292 pacijenata (Državni zavod za statistiku, 2018). Izdvojimo li iz navedenog broja samo skupinu djece, dobili bismo od 135 do 240 pacijenata u dobi do 18 godina, koji su 2017. godine bili u potrebi za palijativnom skrbi (Državni zavod za statistiku, 2018a). Osim toga podaci pokazuju kako

bi na godišnjoj razini sedam milijuna djece u svijetu imalo značajnu korist od primjene palijativne skrbi za djecu (Rushton i Catlin, 2002). Djeca se u palijativnoj skrbi prepoznaju kao vulnerabilna skupina (Ministarstvo zdravstva, 2017), a Rakošec i suradnici (2014) navode kako postoje povećane potrebe za palijativnom skrbi u obiteljima u kojima se nalazi umiruće dijete jer su te obitelji izložene raznim rizicima. Osim toga, djetinjstvo je razdoblje brzog fiziološkog, emocionalnog i psihološkog razvoja koje se odvija od novorođenačke dobi do adolescencije, a kronična bolest utječe na taj razvoj (Brkljačić i sur., 2013). Stoga su izazovi s kojima se treba suočiti u brizi za dijete mnogobrojni, specifični i razlikuju se od onih koji se odnose na odrasle.

Dakle važno je prikazati kako su potrebe i prava djece i njihovih obitelji u palijativnoj skrbi prepoznate i na koji se način formalna podrška odvija u Republici Hrvatskoj jer su brojne studije diljem svijeta pokazale kako su umirući u modernome zdravstvenom sustavu zanemarena skupina (Jušić, 2001). Sama se zanemarenost može povezati s činjenicom da je briga o palijativnim pacijentima

prema definiciji palijativne skrbi puno više od samog ublažavanja simptoma (Braš i sur., 2016).

TEORIJSKO PРАВNA PODLOGA PRAVA NA PALIJATIVNU SKRB ZA DJECU

Cilj palijativne skrbi za djecu jest unapređenje kvalitete života djeteta (Brkljačić i sur., 2013). Dijete treba voditi ispunjen i pristojan život u uvjetima koji jamče dostojanstvo, a sva pružena pomoć treba biti primjerena djetetovu stanju, kako navodi Konvencija o pravima djeteta (UN, 1989) kao najvažniji međunarodni dokument koji se bavi pitanjem statusa djeteta pacijenta (Duraković, 2014).

U Republici Hrvatskoj zakonski okvir za organizaciju palijativne skrbi stvoren je u srpnju 2003. godine stupanjem na snagu novog Zakona o zdravstvenoj zaštiti (Brkljačić Žagrović, 2010). Zakon o zdravstvenoj zaštiti koji je na snazi od 1. siječnja 2019. godine u članku 21. kao jednu od mjera zdravstvene zaštite navodi osiguravanje palijativne skrbi (Zakon o zdravstvenoj zaštiti, NN 100/18).

Poznato je kako pružanje pomoći u palijativnoj skrbi obuhvaća tri područja. Prvo se područje odnosi na smirivanje simptoma bolesti, drugo na psihosocijalnu podršku pacijentima i njihovim njegovateljima te posljednje na etičke probleme vezane uz kraj života, stavljajući naglasak u sva tri područja na poštovanje osobnih, kulturnih, religijskih i etičkih vrijednosti (Brkljačić Žagrović, 2010). U podlozi palijativne skrbi uočava se biopsihosocijalno-duhovni model koji Puchalski i suradnici (2009, prema Štambuk i Obrvan, 2017) tumače činjenicama da bolest zahvaća cijelu osobu sa svim njezinim dimenzijama i narušava više od samog stanja u ljudskom organizmu jer narušava i međuljudske odnose, mijenja usvojene načine suočavanja s problemima kao i odnos prema svetom. Stoga možemo zaključiti kako oboljelima od teških bolesti palijativna skrb treba pristupati holistički, što znači da se posebna pozornost posvećuje ne samo medicinskom liječenju nego se vodi posebna skrb kompletnog stanja osobe dakle prate se psihološki, društveni i duhovni problemi (Herman i Petričević, 2011).

Holistička briga za pacijenta i njegove najbliže može se realizirati samo u timskoj suradnji i kako navodi Jušić (2001), nazivom "palijativna skrb"

obuhvaća se aktivnost cijelog interdisciplinarnog tima. Tako je interdisciplinarni tim temelj za potpuno ostvarivanje prava na palijativnu skrb, kako za odrasle tako i za djecu. Shodno tomu važno je da članovi tima razumiju ulogu i zadatke kao i vlastite odgovornosti te odgovornosti ostalih članova (Katić, 2014). Možemo reći kako pristup neizlječivom pacijentu nije redukcionistički sveden samo na jedan vid (Krpeljević, 2015) točnije, na uklanjanje ili smirivanje samo fizičke boli. Iz tog razloga palijativna skrb prihvaća koncept složene ili totalne boli autorice Cicely Saunders koji je utemeljen na višefaktorskoj prirodi boli: tjelesnoj, psihičkoj, socijalnoj i duhovnoj. Pojam "totalne boli" kao jedan holistički koncept prihvaćen je i od Svjetske zdravstvene organizacije (Jušić, 2001). U prilog tome najznačajniji se čini članak 4. Zakona o zaštiti prava pacijenata (NN 169/04, 37/08), u kojem se navodi da se zaštita prava pacijenata u Republici Hrvatskoj provodi po načelu humanosti. Načelo humanosti osigurava uvažavanje pacijenta kao ljudskog bića, osiguravanje prava na fizički i mentalni integritet pacijenta, zaštitu osobnosti pacijenta uključujući poštovanje njegove privatnosti i svjetonazora. Važnost istog ističe i Svjetska zdravstvena organizacija navodeći kako palijativna skrb treba uvažavati kulturne, društvene i religijske potrebe djeteta i njegove obitelji (Grbac i Štajduhar, 2013) u čemu jasno prepoznajemo sve elemente individualnog pristupa.

Nadalje hrvatsko zakonodavstvo, s ciljem osiguravanja najboljeg interesa djeteta, u svoje je odredbe o organizaciji bolničkog liječenja ugradilo neka načela Povelje Europskoga udruženja za djecu u bolnici (Mužina, 2015). U sustavu zdravstva, osim što se ostvaruje pravo na liječenje djeteta, roditelji mogu ostvariti pravo na jedan od oblika poštete od rada za vrijeme liječenja djeteta. Također mogu ostvariti pravo na boravak uz dijete u bolnici te na naknadu za troškove smještaja jednom od roditelja ili osobi koja se skrbi o djetetu za vrijeme liječenja, ukoliko bolnica nema smještajnih kapaciteta za osiguravanje cjelodnevnog boravka (Zakon o roditeljskim i roditeljskim potporama NN 85/08, 110/08, 34/11, 54/13, 152/14, 59/17, Zakon o obveznom zdravstvenom osiguranju, NN 80/13, 137/13, Pravilnik o uvjetima i postupku za stjecanje prava zaposlenog roditelja ili samozaposlenog

roditelja djeteta s težim smetnjama u razvoju na dopust ili na rad u skraćenom radnom vremenu radi njege djeteta, NN 18/09, 25/09). Osim toga u svijetu postoje različiti primjeri koji pridonose ostvarivanju prava na palijativnu skrb. Jedan je od njih dopust za palijativnu skrb, kao specifičan oblik omogućavanja pružanje skrbi za svoje bližnje članovima obitelji, koji u Hrvatskoj nije definiran (International Review of Leave Policies and Research, 2018).

Prethodno navedeno pokazuje kako postoji prostor za unapređenje zakonske regulative vezane uz palijativnu skrb. No problem predstavlja nedostatnost poznavanja postojećih zakonskih odredbi, kako od strane roditelja, tako i od strane ostalih stručnjaka koji rade s roditeljima (Rojnica, 2011). Nespremnost raznih sustava da se prijeđe s odnosa "moći stručnjaka prema pacijentu", na "demokratski model" kojemu je temelj ljudsko pravo na slobodu, toleranciju i jednakost te koji poštuju autonomiju pacijenta, Rojnica (2011) navodi kao najveći problem u ostvarivanju prava.

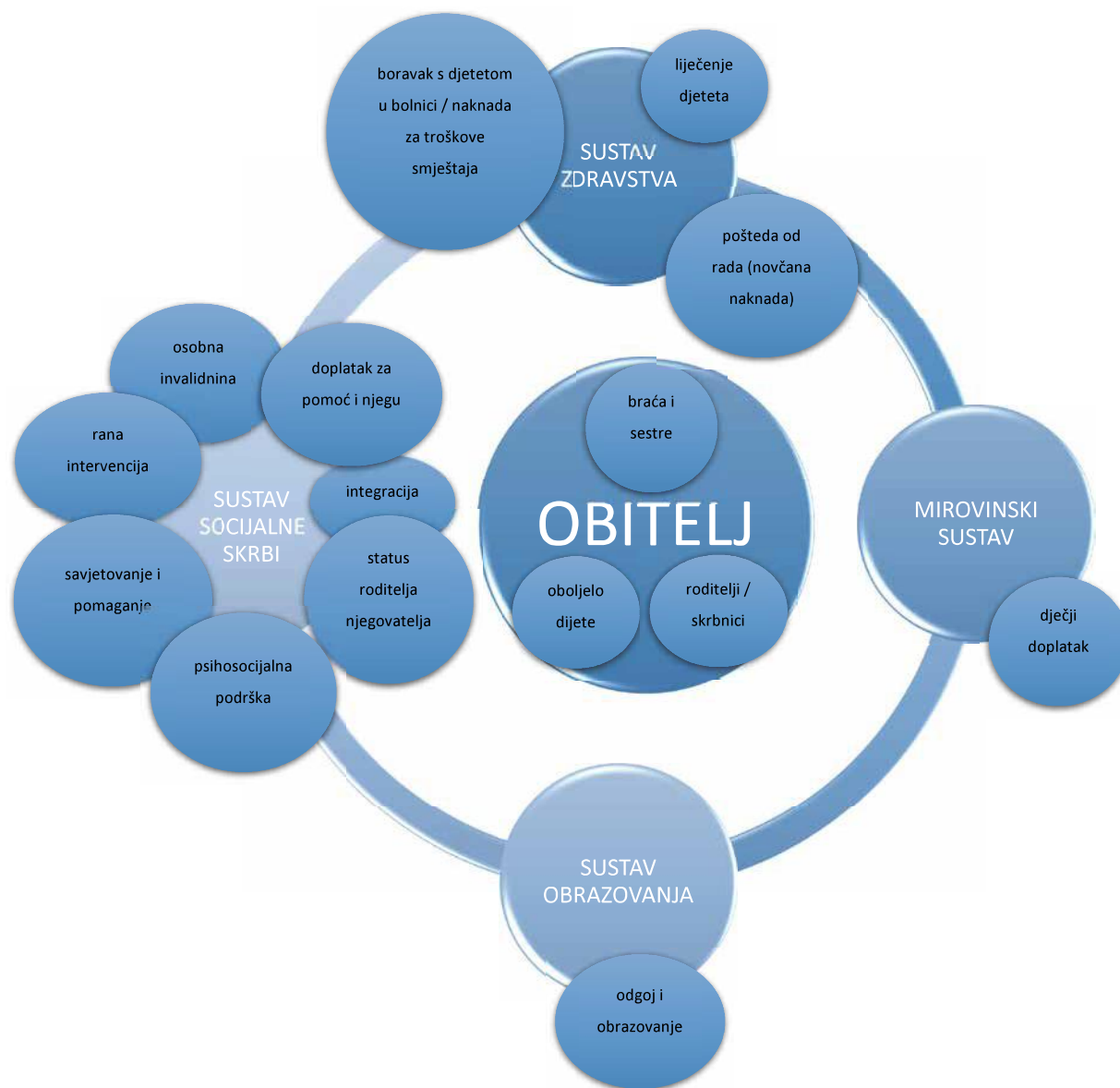
Za ostvarivanje prava kao što je doplatak za pomoć i njegu, osobna invalidnina ili status roditelja njegovatelja, djeca moraju proći vještačenje. Prema zakonodavstvu Republike Hrvatske djeca oboljela od malignih bolesti smatraju se djecom s teškoćama u razvoju ako su prošla postupak vještačenja radi utvrđivanja oštećenja funkcionalnih sposobnosti te imaju utvrđenu vrstu i težinu invaliditeta (Mužina, 2015). Uredba o metodologijama vještačenja (NN 67/17) na listi oštećenja organizma navodi kako se maligne novotvorine kod djece u fazi liječenja i 5 godina remisije nakon provedene terapije vode kao oštećenje 100%. Tako u sustavu socijalne skrbi, osim ranije spomenutih prava na osobnu invalidninu, doplatak za pomoć i njegu te status roditelja njegovatelja, dostupne su i socijalne usluge primjerice rana intervencija, pomoć u integraciji u redovne odgojno-obrazovne ustanove, savjetovanje i pomaganje ili psihosocijalna podrška (Zakon o socijalnoj skrbi, NN 157/13, 152/14, 99/15, 52/16, 16/17, 130/17).

Ovdje se važno osvrnuti na primjer kontradiktornost s kojom se, nažalost, moguće susresti kod pravne regulative prava na palijativnu skrb za djecu. Primjerice u Nacionalnoj strategiji za prava djece u Republici Hrvatskoj od 2014. do

2020. godine u djelu o palijativnoj skrbi za djecu navodi se pružanje podrške obiteljima i srodnicima oboljelih tijekom bolesti i razdoblja žalovanja (Vlada Republike Hrvatske, 2014), dok Zakon o socijalnoj skrbi (NN 157/13, 152/14, 99/15, 52/16, 16/17, 130/17) u članku 70. ističe kako pravo na status roditelja njegovatelja prestaje smrću djeteta. Tako roditelji koji su intenzivno brinuli o svom djetetu i sve podredili toj skrbi odmah ostaju bez novčane naknade te moraju u svijet rada kako bi osigurali financijsku sigurnost, bez vremena za prilagodbu na novu situaciju i bez konkretne podrške u razdoblju žalovanja. S obzirom na to da u Zakonu o socijalnoj skrbi (NN 157/13, 152/14, 99/15, 52/16, 16/17, 130/17) pronalazimo primjere postupnih prestanaka prava, takav bi postupni prestanak i ovdje mogao biti povoljnije rješenje za roditelje. Primjerice ukoliko se korisnik koji ostvaruje pravo na zajamčenu minimalnu naknadu u periodu dužem od godinu dana zaposli, u prvom mjesecu zaposlenja iznos se zajamčene minimalne naknade ne umanjuje, u drugom mjesecu iznos zajamčene minimalne naknade umanjuje se za 25% te u trećem mjesecu za 50% iznosa za isplatu. Dakle potpuni prestanak prava nastupa tek nakon tri mjeseca radnog odnosa, što bi u slučaju statusa roditelja njegovatelja također roditeljima ostavilo prostora za proces žalovanja, za prilagodbu na nove okolnosti, bez intenzivne brige o egzistencijalnim pitanjima.

Nadalje dječji doplatak pravo je iz sustava mirovinskog osiguranja (Zakon o doplatku za djecu NN, 94/01, 138/06, 107/07, 61/11, 112/12, 82/15, 58/18), dok su pravo na odgoj i obrazovanje vezani uz sustav obrazovanja (Zakon o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi, NN 87/08, 86/09, 92/10, 105/10, 90/11, 5/12, 16/12, 86/12, 126/12, 94/13, 152/14, 07/17).

Obrazovanje se ističe kao važna tema koja govori o tome kako svakom djetetu treba omogućiti obrazovanje te podršku da pohađa svoju uobičajenu školu, kao i dati priliku da se bavi uobičajenim dječjim aktivnostima (Craig i sur., 2007). Bez obzira na težinu situacije tijekom trajanja palijativne skrbi vrlo je važno pružiti djetetu šansu za igru i druženje (Brkljačić i sur., 2013). Osim toga i članak 31. UN-ove Konvencije o pravima djeteta govori o pravu djece na slobodno vrijeme, na igru i rekreaci-



Shematski prikaz 1. Sustav formalne podrške za djecu u palijativnoj skrbi

ju te bi navedeno trebalo integrirati u odredbe palijativne skrbi (Open Society Foundations, 2015). Integracija obrazovanja i palijativne skrbi jest nezaobilazan zadatak (Grbac i Štajduhar, 2013). Primjerice podaci pokazuju kako škola u bolnici pridonosi i djetetovu samopouzdanju i stvaranju pozitivne slike o sebi te humanizaciji bolničkoga liječenja (Mužina, 2015).

Kako bi korištenje navedenih prava u različitim sustavima bilo svrsishodno, važno je da u provode-

nje palijativne skrbi budu uključene cijele obitelji, kao i svi članovi palijativnog tima.

VAŽNOST AKTIVNE UKLJUČENOSTI SVIH SUDIONIKA U PALIJATIVNOJ SKRBI

Važnost aktivne uključenosti svih sudionika u palijativnoj skrbi očituje se u činjenici da se kod prava na palijativnu skrb za djecu posebno velik naglasak stavlja na brigu koja uključuje čitavu obi-

telj jer roditelji zahtijevaju snažnu podršku, a braća i sestre izuzetno su ranjivi s obzirom na to da se roditelji moraju brinuti i za njih dok su potpuno uključeni u brigu za oboljelo dijete (Brkljačić i sur., 2013).

Nadalje Svjetska zdravstvena organizacija je na temelju Konvencije Ujedinjenih naroda o pravima djeteta 1999. godine usvojila Otavsku deklaraciju o pravu djeteta na zdravstvenu skrb. Otavska deklaracija štiti svako dijete od nepotrebnih dijagnostičkih postupaka, nepotrebnog liječenja i istraživanja. Posebno se ističe kako dijete kao pacijent i njegovi roditelji i zakonski zastupnici trebaju biti o svemu informirani i moraju sudjelovati u donošenju svih odluka koje se tiču djetetove zdravstvene skrbi, a navedeno je kako bi djetetu trebalo omogućiti odgovarajuću palijativnu skrb i svu nužnu pomoć, kako bi umrlo smireno i dostojanstveno (Baraban i sur., 2004). Nužnost informiranosti navodi i Zakon o zaštiti prava pacijenata (NN 169/04, 37/08).

Članak 16. navedenog zakona (Zakon o zaštiti prava pacijenata, NN 169/04, 37/08) govori o pravu na prihvaćanje ili odbijanje pojedinoga dijagnostičkog, odnosno terapijskog postupka. Tako se navodi da pacijent ima pravo prihvatiti ili odbiti pojedini dijagnostički, odnosno terapijski postupak, osim u slučaju neodgodive medicinske intervencije čije bi nepoduzimanje ugrozilo život i zdravlje pacijenta ili izazvalo trajna oštećenja njegovoga zdravlja. Osvrnemo li se na djecu, važno je istaknuti kako je člankom 17. regulirana zaštita pacijenta koji nije sposoban dati pristanak, između ostalog, za poslovno nesposobnog ili maloljetnog pacijenta, za kojeg (osim u slučaju neodgodive medicinske intervencije), suglasnost daje zakonski zastupnik, odnosno skrbnik. Ukoliko su interesi pacijenata i njihovih zakonskih zastupnika, odnosno skrbnika suprotstavljeni, zdravstveni je radnik dužan odmah o tome obavijestiti nadležni centar za socijalnu skrb (Zakon o zaštiti prava pacijenata, NN 169/04, 37/08).

Brkljačić i suradnici (2013) navode kako se posljednja dva desetljeća sve više pažnje pridaje sudjelovanju djeteta u donošenju odluke o liječenju. Europsko udruženje za palijativnu skrb navodi kako oboljelom djetetu treba omogućiti da sudjeluje u odlukama koje se tiču njegove skrbi, a roditelje, braću i sestre informirati o bolesti sukladno nji-

hovoj dobi i sposobnosti razumijevanja (European Association for Palliative Care, 2007). Od pedesetoro anketirane djece sa zloćudnim bolestima u dobi između 8 i 17 godina njih 95% izjasnilo se kako žele znati svoje dijagnoze (Brkljačić i sur., 2013). Iako je većina djece smatrala da o terapiji odlučuju liječnici, 63% adolescenata i 28% mlađe djece izrazilo je želju da sami odlučuju o palijativnoj skrbi. Rezultati su pokazali da djeca mlađa od 11 godina ne mogu donositi racionalne odluke o svom liječenju, no to nije razlog za njihovo nesudjelovanje u skrbi. Pritom se treba voditi individualnim pristupom djetetu, a koji treba biti prilagođen: dobi djeteta, kognitivnoj i emotivnoj zrelosti te strukturi i funkcioniranju obitelji (Brkljačić i sur., 2013).

Djeca koja dobivaju otvorene i iskrene informacije o dijagnozi i prognozi tijekom svoje bolesti značajno su manje tjeskobna i depresivna i navode više izvora pomoći i socijalne podrške od djece koja ne dobivaju primjerene informacije u procesu skrbi (Cipek, 2013). Važno je da izvor informacija budu odrasle osobe kojima vjeruju, primjerice roditelji ili liječnici, kako bi se smanjila mogućnost prikupljanja informacija od prijatelja ili iz drugih izvora kao što su televizija ili internet. Poznavanje istine kod djece povećava osjećaj kontrole nad bolešću, a time i pospješuje suradnju djeteta u liječenju što je osobito važno u doba adolescencije (Brkljačić i sur., 2013).

Roditelji su osobe od kojih se očekuje da najviše razgovaraju sa svojom djecom. Sukladno navedenom pokazala se potreba za informiranjem roditelja o značajkama djetetova razvoja te strategijama u razgovoru s djetetom o bolesti i liječenju ovisno o njegovoj dobi jer informacije koje se pružaju djetetu trebaju biti prilagođene njegovu razvojnom i kognitivnom nivou uzimajući u obzir individualne razlike (Cipek, 2013).

Stoga se sve te važne spoznaje ne smiju previdjeti u pružanju same skrbi.

SMJERNICE NAPRETKA PRAVA NA PALIJATIVNU SKRB ZA DJECU

Prema Ministarstvu zdravstva u definiranju prava na palijativnu skrb za djecu očekuje se napredak. Naime u Nacionalnom programu razvoja pali-

javne skrbi (Ministarstvo zdravstva, 2017) kao ključni element provedbe Strateškog programa razvoja palijativne skrbi u razdoblju 2017.–2020. u točki 7. navodi se jačanje palijativne skrbi vulnerabilnih skupina. Aktivnosti u toj skupini koje su vezane za djecu jesu izrada standarda i smjernica u palijativnoj pedijatrijskoj skrbi prema IMPaCCT standardima razvoja pedijatrijske palijativne skrbi u Europi te utvrđivanje potreba i osiguranje smještajnih kapaciteta u palijativnom zbrinjavanju djece uz rok do kraja 2020. godine. U kontekstu prava na palijativnu skrb za djecu istaknute IMPaCCT smjernice važne su jer se odnose na ostvarivanje prava u praksi u vidu poboljšanja kvalitete života djeteta i obitelji, na mogućnost uključivanja obitelji u pedijatrijske palijativne programe, na laku dostupnost i kontinuitet pružanja palijativne skrbi već kod postavljanja dijagnoze, na provođenje komponenti palijativne skrbi paralelno s aktivnim liječenjem te izbor mjesta pružanja palijativne skrbi tamo gdje to dijete i obitelj žele – kod kuće, dnevnoj bolnici, općoj bolnici ili hospiciju (Brkljačić i sur., 2013). Na tragu navedenog Nacionalna strategija za prava djece u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2014. do 2020. godine navodi nužnost osiguravanja dostupnosti i raspoloživost zdravstvenih usluga za djecu u ruralnim, otočkim i rijetko naseljenim područjima kroz mrežu pedijatrijskih timova i timova opće obiteljske medicine (Vlada Republike Hrvatske, 2014) jer se u nekim slučajevima članovi obitelji odluče za kućni oblik palijativne skrbi. Očekivano, kućni oblik palijativne skrbi zahtijeva periodičke posjete stručnog tima (Šilje, 2016). Navedena usluga donosi mnoge pogodnosti. Tako djeca imaju mogućnost biti sa svojim roditeljima u poznatom okruženju što razvija osjećaj sigurnosti. Prilagodba roditelja je bolja te je bolji utjecaj na brak, vjerska uvjerenja te na viđenje smisla života i smrti (Šilje, 2016). Kao primjer dobre prakse može se navesti aktivna kućna skrb u Velikoj Britaniji koja se razvila iz terenske skrbi razvijene na onkološkim bolničkim odjelima i ona je najpoželjnija i najzastupljenija (Grbac i Štajduhar, 2013). Kućnu skrb pokrivaju palijativni timovi, patronažne sestre, krizni interventni timovi i volonteri udruga. Također razvijena je konzultativna skrb putem svih suvremenih sredstava komunikacije kako bi se osigurala dostupnost 24 sata. Iz navedenog možemo zaključiti kako je preduvjet

kućne skrbi zapravo dobro organizirana podrška na lokalnoj razini. Na taj se način otvara prostor za suradnju bolnica, škola, vrtića, kao i aktivnosti raznih udruga.

Najbolje mjesto za proučavanje i primjenu ljudskih prava pa tako i prava na palijativnu skrb za djecu leži upravo u najužem okruženju svakog pojedinca. Samo ako pojedinci i grupe u potpunosti razumiju koncept ljudskih prava kroz lokalno razumijevanje i primjenu, moguće je nastaviti širenje na druge, više razine (Reichert, 2011).

Već spomenuto Ministarstvo zdravstva (2017) u Nacionalnom programu razvoja palijativne skrbi kao ključne elemente provedbe Strateškog programa razvoja palijativne skrbi u razdoblju 2017.–2020. navodi i aktivnosti izrade standardizirane dokumentacije/obrazaca koji prate palijativnog pacijenta i njegovu obitelj od utvrđivanja potrebe za palijativnom skrbi pa do završetka žalovanja. Nadalje, navodi se i priprema informatičkog programa za praćenje skrbi za palijativne pacijente te priprema za izradu nacionalnog registra palijativnih pacijenata s rokom do kraja 2020. godine. Naime kada je pacijent prepoznat kao palijativni, korisno je dodijeliti mu MKB-10 šifru koja označava palijativnu skrb: Z51.5. Time pacijent u kliničkom radu i u informatičkom sustavu postaje prepoznatljiviji te je veća šansa da dobije primjereniju skrb (Miškulin, 2018).

Također Nacionalna strategija za prava djece u Republici Hrvatskoj od 2014. do 2020. godine usmjerena je na četiri strateška cilja među kojima je i unapređivanje sustava i osiguravanje usluga prilagođenih djeci u pet značajnih područja djetetova života. Tako se u sustavu zdravstva navode ciljevi usmjereni na palijativnu skrb djece koji se odnose na osiguravanje holističkog pristupa palijativnoj skrbi za svako dijete, podizanje kvalitete života oboljelima od teških kroničnih ili neizlječivih bolesti te pružanje podrške obiteljima i srodnicima oboljelih tijekom bolesti i razdoblja žalovanja (Vlada Republike Hrvatske, 2014). U navedenom se očituje sama nedjeljivost ljudskih prava kao važan koncept, što znači da su prava međusobno povezana i međusobno ovisna (Bazdan, 2015). Franinović Marković (2013) ističe kako nije moguće dosegnuti cilj kvalitetnog života pacijenta ako se istovremeno ne skrbi o njegovoj obitelji.

Pored boli za umirućim obitelji je suočena i s financijskim troškovima proizašlim iz skrbi pa se i u tom pogledu otvara prostor za pomoć u pronalasku načina da se smanje troškovi (Herman i Petričević, 2011). Stoga Harding i Leam (2005, prema Štambuk i Obrvan, 2017) ističu da u posljednjim danima, neposredno prije smrti, potrebe obitelji mogu nadići potrebe pacijenta. Pritom je važno imati na umu kako je obitelj ono što pacijent smatra obitelji. To ponekad može značiti i susjed i partner i najbolji prijatelj (Jušić, 2003), neovisno o genetskoj vezi (Paediatric Nursing Associations of Europe Network, 2016).

ZAKLJUČAK

Razvojna dob djeteta, etičke i pravne razlike, s obzirom na to da su roditelji često zamjenski donositelji odluka, rijetke bolesti te velik utjecaj na ostale članove obitelji čine palijativnu skrb za djecu područjem koje zahtijeva holistički, individualni, interdisciplinarni i transdisciplinarni pristup. Tako palijativna skrb za djecu obuhvaća sve dimenzije, potrebe i prava djeteta, ali i članova obitelji. Uvažavaju se i podmiruju djetetove potrebe i prava na: zdravlje, obrazovanje, razvoj identiteta, potrebe za obitelji i širom zajednicom. Palijativna skrb za djecu podržava i potiče roditelje u odgovaranju na potrebe djeteta. No važna je i šira društvena zajednica i njezini resursi jer o njima ovisi dostupnost i razvoj same skrbi.

Dakle pravo na palijativnu skrb za djecu ne može se promatrati isključivo kao pravo djeteta. Koncept nedjeljivosti prava djeteta i obitelji ovdje je posebno naglašen. Pravo na palijativnu skrb za djecu ima podlogu u zakonima, važnim međunarodnim dokumentima i strategijama kojima se nastoji pridonijeti dostojanstvu života kroz bolest, do samog kraja, uz neizostavnu podršku i tijekom procesa žalovanja.

LITERATURA

- Baraban, D., Mandić, Z., i Majdandžić, M. (2004). Stupanj zadovoljstva roditelja bolničkom skrbi djece. *Paediatrica Croatica*, 48, 3, 155–160.
- Bazdan, Z. (2015). Neznanje kao faktor zaustavljanja pozitivnog trenda u razvoju ljudskih prava i moguće posljedice – mjereno linijom 45°. *Zbornik Sveučilišta u Dubrovniku*, 1, 2, 122.
- Braš, M., Đorđević, V., Kandić-Splavski, B., i Vučević, V. (2016). Osnovni pojmovi o palijativnoj medicini i palijativnoj skrbi. *Medix*, 22, 119/120, 69–75.
- Brkljačić Žagrović, M. (2010). Palijativna medicina u Hrvatskoj – nužnost implementacije u zdravstveni sustav. *Medicina Fluminensis*, 46, 1, 37–42.
- Brkljačić, M., Šamija, M., Belev, B., Strnad, M., i Čengić, T. (2013). *Palijativna Medicina*. Rijeka: Markulin, d.o.o.
- Cipek, Z. (2013). *Kako se nositi s malignom bolešću i Tumori dječje dobi i njihovo liječenje*, IV. izdanje. Zagreb: Krijesnica.
- Craig, F., Abu-Saad Huijjer, H., Benini, F., Kuttner, L., Wood, C., Feraris, P. C., i Zernikow, B. (2007). IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, 14, 3, 109–114.
- Duraković, D. (2014). Eutanazija u dječjoj dobi. *JAH: Europski časopis za bioetiku*, 5,10, 387–405.
- Državni zavod za statistiku (2018). *Prirodno kretanje stanovništva*. Posjećeno 06.06.2018. na mrežnoj stranici Državnog zavoda za statistiku: https://www.dzs.hr/Hrv_Eng/Pokazatelji/MSI%20STANOVNIŠTVO.xlsx
- Državni zavod za statistiku (2018a). Statistički ljetopis Republike Hrvatske 2018. Posjećeno 06.10.2019. na mrežnoj stranici Državnog zavoda za statistiku: <https://www.dzs.hr/>
- European Association for Palliative Care (2007). *IMPaCCT: Standards for Paediatric Palliative Care in Europe*. Posjećeno 15.02.2018. na mrežnoj stranici European Association for Palliative Care: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ShMQyZuTfqU%3D>
- Franinović-Marković, J. (2013). Palijativni pristup i palijativni principi. U V. Đorđević, M. Braš i L. Brajković (ur.), *Osnove palijativne medicine* (str. 7–16). Zagreb: Medicinska naklada.
- Grbac, J., i Štajduhar, I. (2013). Palijativna skrb za djecu. *Riječki teološki časopis*, 40, 2, 269–290.
- Herman, V., i Petričević, A. (2011). Hospicij – potreba humanog društva. *Praktični menadžment: stručni časopis za teoriju i praksu menadžmenta*, 2, 2, 99–102.
- International Review of Leave Policies and Research 2018. Posjećeno 23.04.2019. na mrežnoj stranici *International Network on Leave Policies & Research*: <https://www.leavenetwork.org/leave-policies-research/country-reports/>.
- Jušić, A. (2001). Palijativna medicina-palijativna skrb. *Medicus*, 10, 2, 247–252.
- Jušić, A. (2003). *Palijativna skrb: poruke teškog bolesnika*. Zagreb: Hrvatska udruga prijatelja hospicija.
- Katić, M. (2014). Timski rad u obiteljskoj medicini u zbrinjavanju bolesnika koji boluju od kroničnih bolesti. U: D. Soldo (ur.), *Zbornik radova XIV. kongresa HDOD-HLZ: Sekundarna prevencija kardiovaskularnih bolesti* (str. 1–9). Zagreb: Škola narodnog zdravlja „Andrija Štampar“.
- Krpeljević, J. (2015). Uloga duhovnika u timu palijativne skrbi. *Medicina familiaris Croatica: Journal of the Croatian Association of Family medicine*, 23, 1, 51–54.
- Ministarstvo zdravstva Republike Hrvatske (2012). Nacionalna strategija razvoja zdravstva 2012.-2020. Zagreb: Ministarstvo zdravstva Republike Hrvatske.
- Ministarstvo zdravstva Republike Hrvatske (2017). Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017.-2020. Zagreb: Ministarstvo zdravstva Republike Hrvatske.
- Miškuljin, A. (2018). Palijativna skrb u Gradu Zagrebu. *Epoha zdravlja: glasilo Hrvatske mreže zdravih gradova*, 10, 1, 24–25.

- Mužina V. (2015). *Prava i načini ostvarivanja prava djece i obitelji suočenih s malignim bolestima u Republici Hrvatskoj*. Zagreb: Krijesnica – Udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima.
- Open Society Foundations (2015). *Children's Palliative Care and Human Rights*. Posjećeno 26.02.2018. na mrežnoj stranici Open Society Foundations: <https://www.opensocietyfoundations.org/fact-sheets/children-s-palliative-care-and-human-rights>.
- Pravilnik o uvjetima i postupku za stjecanje prava zaposlenog roditelja ili samozaposlenog roditelja djeteta s težim smetnjama u razvoju na dopust ili na rad u skraćenom radnom vremenu radi njege djeteta: Narodne novine, br. 18/2009, 25/2009.
- Rakošec, Ž., Juranić, B., Mikšić, Š., Jakab, J., i Mikšić, B. (2014). Otvorena komunikacija – temelj palijativnog pristupa. *Media, culture and public relations*, 5, 1, 98–103.
- Reichert, E. (2011). *Social Work and Human Rights: A Foundation for Policy and Practice*. New York: Columbia University Press.
- Rojnica, S. (2011). Prava pacijenata. U I. Kotnik, J. Zdeličan, G. Špoljar, i S. Brkić (ur), *Palijativna skrb: Priručnik za volonere u hospicijskim kućnim posjetama* (str. 105–114). Zagreb: Hrvatska udruga prijatelja hospicija.
- Rushton, C. H., i Catlin, A. (2002). Pediatric palliative care: The time is now!. *Pediatric Nursing*, 28, 1, 57–60.
- Šilje, M. (2016). Uporaba metoda palijativne skrbi u djece. *Sestrinski glasnik*, 21, 2, 164–170.
- Štambuk, A., i Obrvan, T. (2017). Uloga, standardi i kompetencije socijalnih radnika u palijativnoj skrbi. *Ljetopis socijalnog rada*, 24, 1, 119–146.
- Ujedinjeni narodi (1989). Konvencija o pravima djeteta. Posjećeno 25.5.2018. na mrežnoj stranici UNICEF-a: https://www.unicef.hr/wpcontent/uploads/2017/05/Konvencija_20o_20pravima_20djeteta_full.pdf
- Uredba o metodologijama vještačenja: Narodne novine, br. 67/2017.
- Vlada Republike Hrvatske (2014). Nacionalna strategija za prava djece u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2014. do 2020. godine. Posjećeno 22.4.2018. na mrežnoj stranici Vlade Republike Hrvatske: [https://vlada.gov.hr/UserDocsImages//ZPPI/Strategije%20-%20OGP/socijalna%20politika//NACIONALNA%20STRATEGIJA%20ZA%20PRAVA%20DJECE%20U%20RHZA%20RAZDOBLJE%20OD%202014.%20DO%202020.%20GODINE\[1\].pdf](https://vlada.gov.hr/UserDocsImages//ZPPI/Strategije%20-%20OGP/socijalna%20politika//NACIONALNA%20STRATEGIJA%20ZA%20PRAVA%20DJECE%20U%20RHZA%20RAZDOBLJE%20OD%202014.%20DO%202020.%20GODINE[1].pdf)
- Vuletić, S., Juranić, B., Mikšić, Š., i Rakošec, Ž. (2015). Palijativna skrb i medicinsko-duhovne potrebe terminalnih bolesnika. *Bogoslovska smotra*, 84, 4, 881–906.
- Zakon o doplatku za djecu: Narodne novine, br. 94/2001, 138/2006, 107/2007, 61/2011, 112/2012, 82/2015, 58/2018.
- Zakon o obveznom zdravstvenom osiguranju: Narodne novine, br. 80/2013, 137/2013.
- Zakon o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi: Narodne novine, br. 87/2008, 86/2009, 92/2010, 105/2010, 90/2011, 5/2012, 16/2012, 86/2012, 126/2012, 94/2013, 152/2014, 07/2017.
- Zakon o roditeljskim i roditeljskim potporama: Narodne novine, br. 85/2008, 110/2008, 34/2011, 54/2013, 152/2014, 59/2017.
- Zakon o socijalnoj skrbi: Narodne novine, br. 157/2013, 152/2014, 99/2015, 52/2016, 16/2017, 130/2017.
- Zakon o zdravstvenoj zaštiti: Narodne novine, br. 100/2018.
- Zakon o zaštiti prava pacijenata: Narodne novine, br. 169/2004, 37/2008.

THE RIGHT TO PALLIATIVE CARE FOR CHILDREN IN THE REPUBLIC OF CROATIA

Abstract: *Palliative care for children means active, complete care on physical, psychological, social and spiritual levels, and it includes collaboration and active work with the family. Palliative care for children lasts during the period of illness and continues after the death of the child in the form of expert assistance to the family in their grief. Such care follows the principles of individual, holistic, transdisciplinary and biopsychosocial-spiritual approaches that come together in promoting the quality of life of a child and his or her family. Numerous legal sources are the starting point for defining palliative care for children as a fundamental human right to health care, as well as for defining basic actions within this fundamental right. The right to palliative care includes rights from different systems, and collaboration and linking of different disciplines are needed in order to meet the needs of the child and his family. The aim of this paper is to present crucial knowledge in the field of palliative care for children and to examine how this right is implemented and legally regulated in the Republic of Croatia.*

Key words: *palliative care for children, family, human rights, social support*