

Originalni naučni rad

UDK 616-056.24(497.11)

316.662-056.24+342.726-056.24(497.11)

Marko Milenković

viši naučni saradnik,

Institut društvenih nauka, Beograd

Isidora Jarić

redovni profesor, Odeljenje za sociologiju

Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu

Miloš Milenković

redovni profesor, Odeljenje za etnologiju i antropologiju

Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu

KA PRAVEDNOM PRISTUPU ZDRAVSTVENOJ I SOCIJALNOJ ZAŠTITI OSOBA SA RETKIM BOLESTIMA U REPUBLICI SRBIJI – PERSPEKTIVE DECENTRALIZACIJE USLUGA*

Apstrakt: Polazeći od temeljnog načela da je odnos prema vulnerabilnim grupama i manjinama merilo otvorenosti jednog društva i njegove spremnosti da omogući nesmetano ostvarivanje prava svakog pojedinačnog člana, ovaj rad razmatra dostupnost usluga zdravstvene i socijalne zaštite osobama koje boluju od retkih bolesti i članovima njihovih porodica. Na većem delu teritorije Republike Srbije ne postoje adekvatni resursi za zadovoljenje njihovih potreba i ostvarivanje različitih prava, posebno onih u vezi sa pristupom uslugama zdravstvene i socijalne zaštite na šta ukazuju rezultati realizovanog kvalitativnog istraživanja. Ovo značajno utiče na pogoršanje socijalnog položaja kako pacijenata, tako i članova njihovih porodica koji preuzimaju najveći teret brige o obolelima. Istraživanje koje predstavljamo u ovom radu ima za cilj da, kroz kombinaciju teorijske konceptualizacije, terenskog istraživanja, i javnih inicijativa, otkrije, protumači i predloži načine na koje se postojeći okvir u oblasti zdravstvene i

* Članak je rezultat istraživanja „Ka pravednom pristupu zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti osoba sa retkim bolestima u Republici Srbiji – perspektive decentralizacije usluga“ sprovedenog u okviru projekta „Srbija i globalni izazovi: ka pravednijim i demokratskim javnim politikama II“ Instituta za filozofiju i društvenu teoriju Univerziteta u Beogradu: <https://ifdt.bg.ac.rs/index.php/2022/08/11/srbija-i-globalni-izazovi-ka-pravednijim-i-demokratskim-javnim-politikama-ii/>.

socijalne zaštite – koji je nominalno poboljšana – može unaprediti. Kvalitativno empirijsko istraživanje je sprovedeno kako bi se definisali obrasci pristupa odnosno odsustva pristupa uslugama kao i da bi se formulisali predlozi za unapređenje javnih politika koji će biti upućeni donosiocima odluka i institucijama koje su relevantne u ovom području. Traženje načina za decentralizaciju sistema usluga, uz istovremeno održavanje potrebnog nivoa ekspertize u visoko specijalizovanim zdravstvenim centrima koji ove bolesti zahtevaju, je i dalje u toku, a rezultati ovog istraživanja nude određene uvide za preciznija podešavanja mera javne politike u ovoj oblasti.

Ključne reči: retke bolesti, vulnerabilne grupe, prava pacijenata, socijalna zaštita, decentralizacija, javne politike, kvalitativno istraživanje

Uvod

Retke bolesti, na šta ukazuje i njihovo ime, su bolesti koje imaju malu incidenciju. Ipak, kao grupa oboljenja (a radi se o između 6000 i 8000 hiljada različitih opisanih i imenovanih oboljenja) one pogađaju značajan broj ljudi u svakoj državi. Većina retkih bolesti ima genetsku osnovu, karakterišu ih hronični karakter oboljenja, kao i značajan fizički i psihički stres koji se mogu pojaviti kao posledica, što pokazuju i istraživanja Cohen i Biesecker (2010) i Valdboth et al. (2016). Procenjuje se da retke bolesti mogu u jednom trenutku pogađati čak do 30 miliona ljudi u Evropi i 25 miliona u Severnoj Americi, na šta ukazuju istraživanja Haffner et al. (2002) i Dodge et al. (2011). S obzirom na nisku prevalenciju svakog pojedinačnog oboljenja, medicinska ekspertiza je ograničena i fragmentirana, i najčešće dostupna samo u najvećim medicinskim centrima. Sve ovo predstavlja značajan izazov za sve zdravstvene sisteme, u smislu uspostavljanja balansa između razvoja lokalne ekspertize, i ostvarivanja prava pacijenata da dobiju pravovremenu i preciznu dijagnozu, odgovarajuću terapiju i rehabilitaciju. Zdravstvene nejednakosti sa kojima se suočavaju osobe koje žive sa retkim bolestima dodatno se pojačavaju u zemljama sa malom populacijom i u zemljama sa niskim i srednjim prihodima. Slabije razvijeni sistemi zdravstvene i socijalne zaštite, koji raspolažu manjim finansijskim sredstvima i infrastrukturnim kapacitetima, često nisu u stanju da koordiniraju integrisani (unutarsektorski i međusektorski) odgovor koji zahtevava ovaj tip složenih i multisistemskih oboljenja.

Glavni cilj našeg istraživanja bio je da mapiramo ključne prepreke sa kojima se susreću oboleli od retkih bolesti i članovi njihovih porodica prilikom pokušaja da ostvare različita prava iz oblasti zdravstvene i socijalne zaštite. Posebnu pažnju poklonili smo njihovim iskustvima u vezi sa novouvedenom kategorijom zdravstvenih ustanova – Centrima za retke bolesti, koji bi trebalo da premoste mnoštvo problema sa kojima se susreće ova posebno vulnerabilna kategorija pacijenata. S obzirom na to da je ovaj novi status zdravstvenih ustanova uveden u zdravstveni sistem Republike Srbije poslednjom izmenom *Zakona o zdravstvenoj zaštiti* 2019. godine kojom se predviđa u članu 72. da

ministar zdravlja određuje zdravstvene ustanove na tercijarnom nivou zdravstvene zaštite koje obavljaju poslove centara za određene vrste retkih bolesti, kao i da se ova vrsta ustanova uobičajeno nalazi u većim gradovima, posebno su nas zanimala iskustva ispitanika koji žive van većih gradova/sedišta ustanova tercijarne zaštite (Beograda, Novog Sada, Niša i Kragujevca).

Umrežavanje stručnjaka, ekspertskih centara i organizacija pacijenata smatra se, na globalnom nivou, neophodnim korakom ka jačanju sistema zdravstvene zaštite za obolele od retkih bolesti. Međutim, težnja ka umrežavanju i optimizaciji zdravstvenog sistema i sistema socijalne zaštite potencijalno može proizvesti i nova ograničenja. Koncentrisanje ekspertize u malom broju visoko specijalizovanih centara, podiže nivo usko specijalističkih usluga, ali potencijalno može stvoriti i rizik da će manji broj pacijenata imati pristup toj ekspertizi. Takođe, otvara i pitanje vezana za unutarsektorsku raspodelu odgovornosti u pružanju različitih „opštih“ usluga zdravstvene zaštite. S obzirom na sve navedeno, istraživanje koje predstavljamo usmerili smo ka pronalaženju optimalnog načina decentralizacije usluga zdravstvenog sistema i sistema socijalne zaštite za obolele od retkih bolesti, uz zadržavanje neophodnog nivoa specijalističke ekspertize u referentnim centrima što zahteva delikatno balansiranje u pronalaženju odgovarajućeg institucionalnog okvira.¹

Izazovi ostvarivanja ravnopravnog pristupa zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti za obolele od retkih bolesti u Srbiji

Istraživanja socijalnog, pravnog i medicinskog položaja obolelih od retkih bolesti realizuju se u Republici Srbiji kontinuirano od 2015. godine. Tokom prethodnih faza istraživanja,² sprovedena je teorijska analiza pravnog okvira, teorijska analiza institucionalnog okvira i empirijska analiza percepcija samih pacijenata i članova njihovih porodica, uključujući i rad relevantnih organizacija. U okviru istraživanja su formulisani predlozi reforme sistema zdravstvene i socijalne zaštite ove vulnerabilne grupe, zasnovani na istraživačkim nalazima. Iako su doneti novi propisi koji se odnose na pravo na dijagnostiku, unapređene mogućnosti lečenja u zemlji i inostranstvu, kao i relevantni strateški dokumenti, kontinuirano istraživanje ukazuje na mnoge prepreke u implementaciji ovih zakonodavnih rešenja. Predstavnici udruženja pacijenata redovno izveštavaju o nemogućnosti primene određenih zakonskih odredbi, nejasnim podzakonskim

1 Policy preporuke koje su rezultat ovog projekta su već predstavljene u: Marko Milenković, Isidora Jarić, Miloš Milenković, „Na šta mislimo kada kažemo...Pristup zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti za osobe obolele od retkih bolesti“, Institut za filozofiju i društvenu teoriju, Institut za demokratski angažman jugoistočne Evrope, Beograd, 2023.

2 Prethodno istraživanje većeg obima obavljeno je u okviru projekta Uduženja pravnik za medicinsko i zdravstveno pravo Srbije SUPRAM finansiranog od strane EU pod nazivom „Ravnopravnost u politikama i uslugama za pacijente sa retkim bolestima (2014–2016).“

aktima, kao i problemima u vezi sa dostupnošću usluga zdravstvene i socijalne zaštite. Sve ovo posebno je došlo do izražaja tokom pandemije COVID-19 kako potvrđuju i nalazi nedavnog istraživanja.³ Uprkos uložnim istraživačkim i regulatornim naporima, vremenu, sredstvima i značajnoj medijskoj pažnji, sistem i dalje pokazuje implementacionu disfunkcionalnost. Na osnovu iskustva i dubinskog razumevanja ove problematike, smatramo da je promena moguća i neophodna. Ključni izazov se nalazi pre svega u implementiranju određenih rešenja, a ne u njihovoj pravnoj artikulaciji. Stoga smo odlučili da primenimo metod intervencije tokom samog istraživanja, tipičan za akcionu antropologiju i primenjenu sociologiju (Yates-Doerr, 2020), kroz uključivanje jednog od aktera, članova menadžmenta različitih udruženja pacijenata, čije odluke direktno utiču na različite aspekte realnosti ove vulnerabilne grupe.

Iako su retke bolesti pojedinačno značajno manje zastupljene unutar opšte populacije od većine drugih oboljenja, kumulativno gledano broj obolelih od retkih bolesti nikako nije zanemarljiv. Zbog ograničenog znanja o retkim bolestima u društvu i među zdravstvenim radnicima, oboleli od retkih bolesti i članovi njihovih porodica se suočavaju sa čitavim nizom medicinskih i nemedicinskih izazova koji iskoračuju izvan predviđenih institucionalnih i sistemskih trajektorija. To naravno nije prošlo ispod radara istraživača, jer kako Walevski i saradnici (2019) ukazuju postoji primetna neusklađenost između učestalosti pojavljivanja retkih bolesti i njihovog društvenog značaja s jedne strane, i broja i dostupnosti kvalitetne akademske literature koja se bazira na istraživanjima tema u vezi sa retkim bolestima, s druge strane.

U cilju razumevanja ove neusklađenosti u kontekstu društva Srbije, ali i mapiranja institucionalnih izazova sa kojima se suočavaju oboleli od retkih bolesti i članovi njihovih porodica, naša istraživanja (Sjenčić i Milenković ur. 2016; Jarić i Milenković 2016; Jarić 2017) se fokusiraju na integraciju komparativnog učenja iz literature uz inkluziju različitih stejkholdera kroz terenski rad. Ova metodologija odgovara savremenim svetskim praksama u ovoj oblasti, kao što su istakli Tingley i saradnici (2018). Ovaj pristup je od posebnog značaja, imajući u vidu da je nedavno panevropsko istraživanje potvrdilo značajan ekonomski teret koji retke bolesti predstavljaju za lokalne zdravstvene i socijalne sisteme, te je neophodno tragati za održivim rešenjima (Angelis et al., 2017). Na globalnom nivou se takođe sprovode inicijative usmerene ka proširivanju pristupa lečenju retkih bolesti, uprkos visokim troškovima koji to zahteva (Cortial et al., 2022).

Ustav Republike Srbije, važeći strateški (prevashovno Program za retke bolesti u Republici Srbiji za period 2020–2022. Godine, „Službeni glasnik RS”, broj 86/2019.) i zakonodavni dokumenti regulišu poseban položaj i usmeravaju sistem ka povećanoj zaštiti prava i osnaživanju vulnerabilnih grupa. Zakon o zdravstvenoj zaštiti („Službeni glasnik RS”, broj 25/19) i Zakon o zdravstvenom

3 Sprovedenim u okviru projekta finansiranog od strane Fondacije za otvoreno društvo pod nazivom „Pristup zdravstvenoj zaštiti za osobe koje nisu neposredno pogođene vanrednom situacijom – pouke kovid19 krize u Srbiji (2021–2022).”

osiguranju („Službeni glasnik RS”, broj 25/19) prepoznaju obolele od retkih bolesti kao posebno osetljivu grupu čiji pripadnici imaju pravo na zdravstvenu zaštitu na teret javnih sredstava ukoliko ne mogu da je ostvare po nekom drugom osnovu. Ova pravna dokumenta služe očuvanju ljudskog dostojanstva, slobode i ravnopravnog položaja svakog člana društva. Takođe, Ustav garantuje građanima pravo na zaštitu fizičkog i psihičkog zdravlja. Ustav, pored opštih garancija koje pruža svim građanima Srbije, obezbeđuje dodatnu zdravstvenu i socijalnu zaštitu osetljivim društvenim grupama. Zakon o zdravstvenoj zaštiti Republike Srbije, u članu 21, postavlja načelo pravičnosti u zdravstvenoj zaštiti, zabranjujući diskriminaciju prilikom pružanja zdravstvene zaštite.

U proteklim godinama, položaj osoba obolelih od retkih bolesti postao je predmet značajnih reformi u oblasti zdravstvene politike u Srbiji. Usvojen je niz pravnih akata od ključnog značaja za ostvarivanje prava članova ove vulnerable grupe. Najveći napredak je ostvaren u oblasti finansiranja dijagnostike i lečenja u inostranstvu za decu obolelu od retkih bolesti. Krajem 2014. godine, osnovan je Budžetski fond za lečenje oboljenja, stanja ili povreda koje se ne mogu uspešno lečiti u Republici Srbiji. Osnovni cilj ovog fonda je obezbeđivanje dodatnih sredstava za lečenje određenih izlečivih retkih bolesti koje nije moguće efikasno lečiti u Srbiji, a za koje Republički fond za zdravstveno osiguranje ne može obezbediti dovoljno sredstava iz doprinosa za obavezno zdravstveno osiguranje i drugih izvora finansiranja. Sredstva iz ovog fonda mogu biti dodeljena za dijagnostiku dece mlađe od 18 godina ako u Srbiji nije moguće obezbediti lečenje za ovu dijagnozu. Takođe, usvojene su izmene Pravilnika o uslovima i načinu upućivanja osiguranih lica na lečenje u inostranstvo („Sl. glasnik RS”, br. 81/2020 i 34/2023), kojima se omogućava dijagnostika i lečenje u inostranstvu za osobe koje pate od retkih bolesti. U januaru 2015. godine stupio je na snagu *Zakon o prevenciji i dijagnostici genetičkih bolesti, genetičkih anomalija i retkih bolesti* („Sl. glasnik RS”, br. 8/2015, poznat kao *Zojin zakon*), koji je otvorio značajne mogućnosti za pacijente koji ranije nisu mogli da dobiju dijagnozu u zemlji. Dosadašnja istraživanja o socijalnom položaju obolelih od retkih bolesti unutar zdravstvenog sistema Republike Srbije (Sjениčić i Milenković, 2015; Sjениčić i Milenković, ur. 2016; Jarić, 2017) pokazala su da gore opisana struktura zdravstvenog sistema ne samo da ne odgovara njihovim potrebama već u određenim situacijama⁴ proizvodi i različite negativne posledice po same pacijente. Ove negativne posledice u direktnoj su vezi sa činjenicom da sva „centralna čvorišta“ nemaju ravnopravno raspoređene institucionalne, ljudske (specijaliste koji poseduju ekspertizu za prepoznavanje, dijagnostifikovanje i lečenje retkih bolesti) i infrastrukturne (aparate, reagensne i prostorne kapacitete) resurse. U tom smislu dosadašnja istraživanja ukazuju na „prećutanu hijerarhiju“ između ustanova tercijarne zaštite (Jarić, 2017: 166), koja postaje vidljiva baš u slučaju obolelih od retkih bolesti. Ova institucionalna hijerarhija je posledica nejednake prisutnosti specijalista i subspecijalista za

4 Naročito tokom procesa postavljanja dijagnoze i pokušaja da se dođe do odgovarajućih specijalista koji imaju iskustva sa pojedinačnim retkim bolestima.

pojedine retke bolesti u četiri ustanove tercijarne zdravstvene zaštite, i njihove koncentracije u najvećoj među njima – Kliničkom centru Srbije u Beogradu. *Zakon o zdravstvenoj zaštiti* nastojao je da prevaziđe ovu strukturnu anomaliju uvođenjem nove kategorije zdravstvenih ustanova – Centara za retke bolesti kojima bi imali pristup svi zdravstveni osiguranici bez obzira na mesto stanovanja i teritorijalnu “pripadnost” nekom od centralnih čvorišta. Ovo zakonodavno rešenje bi trebalo da omogući dobijanje uputa za specijalističke preglede i kod lekara koji nisu zaposleni u, za konkretne pacijente, referentnoj ustanovi tercijarne zdravstvene zaštite. S obzirom na to da su Centri za retke bolesti uvedeni u zakonski okvir 2019. godine u našem istraživanju smo pokušali da razumemo da li je uvođenje ove nove kategorije ustanova zdravstvene zaštite promenilo nešto u životima obolelih od retkih bolesti i članova njihovih porodica. U ovom trenutku na teritoriji Srbije bez Kosova i Metohije šest ustanova tercijarne zaštite je dobilo status Centra za retke bolesti sa ukupno 14 klinika koje se nalaze u njihovom okviru⁵.

Zdravstveni sistem Republike Srbije je strukturisan kao „decentralizovana zvezdasta mreža” (Galloway, 2010: 288) sa četiri centralna čvorišta. U središtu centralnih čvorišta nalaze se ustanove tercijarne zdravstvene zaštite – klinički centri (Klinički centar Srbije u Beogradu, Klinički centar Vojvodine u Novom Sadu, Univerzitetski klinički centar Niš u Nišu i Klinički centar Kragujevac u Kragujevcu). Oko svakog pojedinačnog kliničkog centra gravitiraju manje zvezdaste mreže u čijim centrima su pozicionirane različite ustanove sekundarne i primarne zdravstvene zaštite. Ova mreža pokriva celokupnu teritoriju Republike Srbije. Nažalost, u stvarnosti svakodnevice, ona nije podjednako prohodna za sve građane Srbije. Oni koji žive van sedišta kliničkih centara, u manjim gradovima i selima, oni koji su u posebno teškom stanju koje zahteva češće posete lekaru zbog različitih dijagnostičkih i/ili kurativnih procedura, češće prilagođavanje i/ili promenu terapije, koji pripadaju socio-ekonomski deprivilegovanim grupama, koji nisu u stanju da se samostalno kreću... susreću se sa realnim problemima na koje ovako strukturisana mreža ustanova zdravstvene zaštite nema mehanizam da odgovori. U tom smislu, u posebno teškom položaju, zbog retkosti⁶ svojih osnovnih oboljenja i veoma malog broja stručnjaka za

5 To su: (1) Klinički centar Srbije u Beogradu (Klinika za pulmologiju, Klinika za hematologiju, Klinika za neurologiju, Klinika za endokrinologiju, dijabetes i bolesti metabolizma, Klinika za alergologiju i imunologiju, Klinika za dermatologiju, Klinika za kardiologiju), (2) Institut za plućne bolesti Vojvodine u Sremskoj Kamenici (za cističnu fibrozu i druge vrste retkih bolesti), (3) Univerzitetska dečija klinika Tiršova u Beogradu, (4) Institut za zaštitu dece i omladine Vojvodine u Novom Sadu, (5) Institut za zaštitu majke i deteta Srbije u Beogradu (za cističnu fibrozu i druge vrste retkih bolesti) i (6) Klinika za neurologiju i psihijatriju za decu i omladinu. Spisku od šest referentnih centara (registara) dodata su još dva (KC Niš i KC Kragujevac) bez referentnosti, kojima je dodeljen pristup nacionalnom registru i koji dostavljaju podatke. (Videti više u Sjeničić Jovanović 2023)

6 Većina retkih bolesti ima malu prevalencu (1 oboleli na 100000 ljudi ili manje) (NORBS, 2014:16). Unutar ove grupe oboljenja do sada je imenovano i opisano između 6000 i 8000 različitih retkih bolesti (NORBS, 2014:7).

pojedinačne retke bolesti, nalaze se i pacijenti oboleli od retkih bolesti, što potvrđuju i dosadašnja istraživanja. Decentralizacija se čini kao rešenje sa visokim troškovima, te naša država nije prihvatila tu strategiju, smatrajući da ograničen broj stručnih centara može zadovoljiti potrebe pacijenata i njihovih porodica. Istraživanje Merker et al. (2018) pokazuje da u SAD-u uključivanje neprofitnog sektora, posebno uspostavljanje mreže privatnih ili sponzorisanih specijalizovanih klinika, značajno smanjuje nejednak pristup zdravstvenim uslugama za pacijente s retkim bolestima koji žive daleko od stručnih centara. S obzirom na ograničenja privatnog sektora u našoj pravnoj i institucionalnoj praksi, jasno je da ova vrsta decentralizacije nije rešenje, barem ne u skorijoj budućnosti za naše društvo.

Metod i uzorak

Uzorak istraživanja

Prilikom planiranja istraživanja odlučili smo da empirijske podatke prikupimo uz pomoć *online* fokusgrupnih intervjua sa obolelima od retkih bolesti i članovima njihovih porodica. Za ovu strategiju prikupljanja podataka smo se odlučili imajući u vidu složenost socijalne i medicinske vulnerabilnosti naših planiranih ispitanika. Iz tog razloga smatrali smo da je tehnika prikupljanja podataka putem *online* fokusgrupnih intervjua najprimerenija, jer nam s jedne strane, omogućava da u relativno kratkom vremenskom periodu ostvarimo uvid u: (a) individualne stavove ispitanika o istraživanim pitanjima, kao da (b) “podstaknemo učesnike da odgovaraju jedni drugima i da međusobno komentarišu” (Vilig, 2016: 89) istraživane teme, što nam pruža uvid i u unutargrupnu dinamiku zajednica obolelih i njihovih rođaka koje gravitiraju oko Nacionalne organizacije obolelih od retkih bolesti (u daljem tekstu NORBS), a sa druge strane da ne narušimo „zonu konfora“ (Đurić, 2005: 11) ispitanika i krhki balans između preživljavanja i nege obolelih. Mogućnost da učestvuju u istraživanju na ovaj način većina ispitanika je rado prihvatila jer, kako su i sami to opisali „ovakvo istraživanje ne narušava našu dnevnu rutinu“, što je većini obolelih i njihovim formalnim i neformalnim negovateljima posebno važno.

U odabiru konkretnih ispitanika oslonili smo se na profesionalnu ekspertizu, iskustvo i lične kontakte aktivista NORBS-a, kao i poznavanje rada različitih udruženja pacijenata obolelih od retkih bolesti. Kolege iz NORBS-a su nam prosledile kontakte predstavnika pojedinačnih udruženja preko kojih smo dalje dobili kontakte potencijalnih ispitanika.

Prema planu istraživanja bilo je planirano da izvedemo ukupno šest fokusgrupa – pet sa članovima udruženja pacijenata obolelih od različitih retkih bolesti koja, po mišljenju naših saradnika iz NORBS-a spadaju u najaktivnija na teritoriji Republike Srbije, i jednu sa članovima menadžmenta ovih organizaci-

ja. Nije potrebno posebno naglašavati koliko je, zbog vulnerabilnosti naše ciljne grupe, bilo zahtevno i delikatno kontaktirati i pripremiti ispitanike za učešće u ovom istraživanju. Ipak i u ovoj pripremnoj fazi istraživanja značajnu podršku i nesebičnu pomoć su nam pružili aktivisti i rukovodstvo NORBS-a. Bez ove vrste pomoći ni istraživanje koje stavljamo na uvid čitaocima ne bi bilo moguće.⁷

Istraživački instrument podelili smo u četiri dela. Planirani cilj prvog dela razgovora bio je da se ispitanici upoznaju sa načinom i pravilima komunikacije tokom fokusgrupnog intervjua. U drugom delu intervjua razgovor smo fokusirali na temu dostupnosti i ravnopravnosti u korišćenju zdravstvene zaštite. Tokom ovog dela razgovora nastojali smo da prikupimo informacije od ispitanika, posebno onih koji imaju prebivalište van sedišta većih zdravstvenih centara (Beograda, Novog Sada, Niša i Kragujevca), u vezi sa pristupom/dostupnošću različitih usluga zdravstvene zaštite. Posebnu pažnju smo posvetili iskustvima ispatinika koji žive na mestima udaljenim od Beograda i Novog Sada, u kojima se nalazi većina do sada registrovanih Centara za retke bolesti u kojima se obavlja dijagnostika vezana za retke bolesti. Pored iskustava vezanih za (a) dijagnostiku, unutar ove tematske oblasti zanimale su nas i percepcije ispitanika o pristupu uslugama zdravstvene zaštite u vezi sa (b) lečenjem i (c) rehabilitacijom i sa njima povezanim problemima.

Treći deo razgovora posvetili smo prikupljanju informacija od ispitanika o tome sa kakvim problemima su se susretali i/ili se još uvek susreću tokom procesa ostvarivanja različitih prava i usluga iz oblasti socijalne zaštite. U ovom delu razgovora tragali smo za već proživljenim iskustvima u vezi sa temom, ali i razmišljanjima na koji način bi trebalo unaprediti ovu vrstu usluga kako bi na adekvatniji način bile prilagođene potrebama ove vulnerabilne grupe.

Poslednji deo razgovora bio je posvećen prikupljanju informacija od ispitanika o artikulaciji njihovog doživljaja problema sa kojima se susreću i mapiranju različitih mesta unutar sistema zdravstvene i socijalne zaštite na kojima se ti problemi pojavljuju. U ovom delu razgovora posebnu pažnju smo posvetili i razmišljanjima ispitanika o mogućim pravcima unapređenja pristupa zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti za socijalno ranjive grupe (poput na primer obolelih od retkih bolesti i članova njihovih porodica).

Metod

Prikupljene empiriske podatke analizirali smo uz pomoć diskurzivne analize. Kao i svaka diskurzivna analiza i naša je bila fokusirana na jezik i značenja koja se putem jezika proizvode kroz govor (svedočanstva/narative ispitanika). Jer, jezik nije neutralni medijum putem koga se „samo“ komunicira i razmenjuju informacije. Jezik je socijalno polje unutar koga se naše znanje o svetu koji nas okružuje aktivno oblikuje. U tom smislu i diskurzivna analiza koja je

7 Na ovom mestu želimo i da se zahvalimo kolegini Mariji Todorović koja je pomogla pri realizaciji i izradi transkripata fokus grupa.

korišćena u ovom istraživanju nastojala je da jezik koji koriste ispitanici tretira ne kao puku refleksiju realnosti, već kao medijum koji tu realnost konstruiše i organizuje je za nas (Tonkiss, 1998: 246), narativ svakog pojedinačnog ispitanika kao mesto unutar koga se socijalna značenja artikulišu i reprodukuju.

Diskurzivna analiza empirijske građe bila je fokusirana na dve centralne teme. Sa jedne strane na:

- *interpretativni kontekst* (Tonkiss, 1998: 249), u našem konkretnom slučaju socijalni tretman obolelih od retkih bolesti i članova njihovih porodica unutar zdravstvenog sistema Republike Srbije, unutar koga narativ nastaje, a sa druge strane na:
- *retoričku organizaciju narativa* (Ibid: 250).

Interpretativni kontekst se odnosi na socijalne okolnosti unutar kojih određeni narativ nastaje, jer je svaki narativ konstruisan u nekom specifičnom socijalnom kontekstu kome se njegovi autori (svesno ili nesvesno) uvek na određen način prilagođavaju. U tom smislu istraživanje interpretativnog konteksta podrazumeva neku vrstu traganja za značenjima koja se mogu naći i razumeti samo ukoliko se u analizi ode „iza samog narativa“ (Ibid: 249) i traga za interpretacijom koja proističe iz konkretnog socijalnog i kulturnog konteksta unutar koga je, u našem slučaju narativ ispitanika, nastao. Sa druge strane, analiza retoričke organizacije narativa podrazumeva traganje za specifičnom matricom argumenata, koja proishodi sa jedne strane iz određene odabrane interpretativne strategije, a sa druge iz određenog vrednosnog, teorijskog i/ili ideološkog diskursa (koji može biti i spolja indukovano kao deo šire strategije prilagođavanja neprijateljskom geografskom i institucionalnom kontekstu zdravstvenih i socijalnih ustanova na koje su, zbog hronične prirode svojih oboljenja, ispitanici upućeni) unutar koga ispitanik živi, dela i misli. Razumevanje ovog interpretativnog konteksta i strukture argumentacije unutar narativa je od posebne važnosti za osvetljavanje specifičnih identitetskih pozicija ispitanika koje se konstituišu unutar ovih specifičnih supkulturnih sredina, koje je opet neophodno razumeti kako bi mogla da se prepoznaju i artikulišu realna značenja postojećih i nepostojećih mera institucionalne podrške pacijentima i članovima njihovih porodica.

Uprkos uložnim naporima aktivista NORBS-a i našeg istraživačkog tima da organizujemo terenski deo istraživanja, nisu se sva udruženja pacijenata obolelih od retkih bolesti odazvala našem pozivu. Od kontaktiranih šest udruženja, koja su po mišljenju rukovodstva NORBS-a aktivna i van Beograda i Novog Sada, i okupljaju značajan broj obolelih, četiri se odazvalo našem pozivu za učešće u fokusgrupnom razgovoru – Udruženje Dišenova mišićna distrofija Srbija⁸, Ahondroplazija Srbija (Little People of Serbia)⁹, Humanitarno udruženje WILSON¹⁰ i

8 <https://www.distrofija.rs/nis-udruzenje-distroficara-nis/>

9 <https://ahondroplazijasrbija.org.rs/>

10 <https://www.wilson.org.rs/>

Udruženje DEBRA¹¹. Predstavnici udruženja koje okuplja obolele od mukopolisaharidoze i srodnih lizozomskih oboljenja se nisu odazvali pozivu. Koordinatorica udruženja Roditeljska kuća Zvončica¹² nam je objasnila da članovi ovog udruženja, roditelji dece obolele od malignih i drugih retkih bolesti, čija su deca u procesu bolničkog lečenja, nisu u poziciji da učestvuju u ovom istraživanju, ali je ona prihvatila da učestvuje kao koordinatorka ovog udruženja u fokusgrupnom intervjuu sa članovima menadžmenta različitih udruženja.

Realizovani uzorak

Kao što je napomenuto u poglavlju o metodi, empirijski podaci na osnovu kojih je izvedena analiza prikupljeni su uz pomoć *online* fokusgrupnih intervju sa pacijentima obolelim od retkih bolesti i članovima njihovih porodica. Prema planu uzorka, bilo je planirano izvođenje šest fokusgrupnih intervju sa predstavnicima najaktivnijih udruženja pacijenata obolelih od retkih bolesti. Poziv za učešće u istraživanju uputili smo na adrese ukupno 45 ispitanika. Od tog broja našem pozivu se odazvalo ukupno 35 ispitanika (videti tabelu 1).

Tabela 1. – Distribucija broja planiranih ispitanika i onih koji su uzeli učešće u istraživanju

Fokus grupa	Broj planiranih ispitanika	Broj ispitanika
I grupa	10	10
II grupa	9	7
III grupa	8	6
IV grupa	9	8
V grupa	9	4
Total	45	35

Izvor: Projekat *Ka pravednijem pristupu zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti osoba obolelih od retkih bolesti u Republici Srbiji*

U pogledu polne distribucije ispitanika možemo konstatovati da je dobijeni uzorak na izvestan način zakrivljen (videti tabelu 2), što je pre svega posledica iznad prosečne zastupljenosti žena među članovima udruženja pacijenata.

Tabela 2. – Distribucija ispitanika u odnosu na pol

Fokus grupa	I	II	III	IV	V	Total
Žene	4	5	3	7	3	22
Muškarci	6	2	3	1	1	13
Total	10	7	6	8	4	35

Izvor: Projekat *Ka pravednijem pristupu zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti osoba obolelih od retkih bolesti u Republici Srbiji*

11 <http://www.debra.org.rs/doc3.asp>

12 <https://www.zvoncica.org.rs/>

U odnosu na stepen obrazovanja ispitanika naš ukupni uzorak značajno odstupa od strukture opšte populacije Srbije¹³, jer su u njemu značajno nadzastupljeni ispitanici sa visokom i višom školskom spremom, blago nadzastupljeni oni sa srednjom, i značajno podzastupljeni oni sa osnovnom školom (videti tabele 3 i 4).

Tabela 3. – Distribucija ispitanika u odnosu na stepen obrazovanja

Fokus grupa	I	II	III	IV	V	Total
Osnovna škola	1	0	0	0	0	1
Srednja škola	8	4	3	2	1	18
Viša i visoka škola	1	3	3	6	3	16
Total	10	7	6	8	4	35

Izvor: Projekat *Ka pravednijem pristupu zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti osoba obolelih od retkih bolesti u Republici Srbiji*

Tabela 4. – Distribucija ispitanika u odnosu na stepen obrazovanja u %

Stepen obrazovanja	Total %
Fakultet i viša škola	45,71
SSS	51,42
OŠ	2,85
Total %	100

Izvor: Projekat *Ka pravednijem pristupu zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti osoba obolelih od retkih bolesti u Republici Srbiji*

Najveći broj ispitanika iz našeg uzorka je u braku (68,57%). Značajno manje ih je neudato i neoženjeno (20%), dok nešto više od 10% ispitanika (11,42%) živi u nekoj drugoj vrsti partnerskog i životnog aranžmana (videti tabelu 5).

Tabela 5. – Distribucija ispitanika u odnosu na bračni status

Fokus grupa	I	II	III	IV	V	Total
Neudata/neoženjen	4	1	1	1	0	7
Udata/oženjen	4	6	4	6	4	24
Drugo	2	0	1	1	0	4
Total	10	7	6	8	4	35

Izvor: Projekat *Ka pravednijem pristupu zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti osoba obolelih od retkih bolesti u Republici Srbiji*

Najveći broj ispitanika je zaposlen (65,71%), 8,57% uzorka čine penzioneri i studenti, dok je čak 25,71% ispitanika trenutno nezaposleno. Najmlađi ispitanik sa kojim smo razgovarali rođen je 2002. godine, dok je najstariji rođen 1968. godine.

13 Podaci sa popisa stanovništva iz 2011. godine u vezi sa obrazovnom strukturom populacije Srbije, koji su jedini dostupni u ovom trenutku, pokazuju da je obrazovna struktura populacije Srbije (podaci se odnose samo na građane starosti 15 i više godina) takva da unutar nje 34,36% građana nema nikakvu školu, ima nepotpunu osnovnu školu ili završenu osnovnu školu, 48,93% ima završenu srednju školu, a 16,04% ima završenu višu školu ili fakultet (Republički zavod za statistiku, 2013:34).

Tabela 6. – Distribucija ispitanika u odnosu na radni status

Fokus grupa	I	II	III	IV	V	Total
Zaposlena/zaposlen	6	5	4	4	4	23
Studentkinja/student	0	1	0	0	0	1
Penzionerka/penzioner	2	0	0	0	0	2
Nezaposlena/nezaposlen	2	1	2	4	0	9
Total	10	7	6	8	4	35

Izvor: Projekat *Ka pravednijem pristupu zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti osoba obolelih od retkih bolesti u Republici Srbiji*

Već i iz ovog letimičnog uvida u uzorak našeg istraživanja jasno je da nam on postavlja i izvesna interpretativna ograničenja. Najvažnije ograničenje vezano je za odsustvo, odnosno nedovoljno prisustvo, ispitanika sa završenom osnovnom i srednjom školom, koji čine značajan deo populacije obolelih od hroničnih nezaraznih bolesti. Ipak, s obzirom da je velika većina ispitanika koji su ušli u uzorak našeg istraživanja aktivna u udruženjima pacijenata verujemo da smo uspeli da u velikoj meri artikulišemo i prepoznamo probleme i ovog dela populacije. U tom smislu važno je naglasiti da i rezultate ovog istraživanja treba čitati imajući u vidu ovo potencijalno ograničenje.

Rezultati istraživanja

Dostupnost zdravstvene zaštite za osobe obolele od retkih bolesti ispitanici generalno ocenjuju kao lošu, posebno van glavnog grada u kojem se nalazi Klinički centar Srbije unutar koga je koncentrisan najveći broj specijalista za retke bolesti. Ispitanici ukazuju na različite probleme od kojih, u svojim narativima, najčešće tematizuju one u vezi sa otežanim pristupom specijalistima. Po mišljenju ispitanika pristup specijalistima je otežan zbog:

- (a) needukovanosti i odsustva kompetentnosti lekara opšte prakse i specijalista zaposlenim u ustanovama primarne i sekundarne zdravstvene zaštite u vezi sa različitim oboljenjima koja spadaju u grupu retkih bolesti, zbog čega oni često ne razumeju realne potrebe obolelih i opasnosti kojima ih izlažu uskraćujući im kontakt sa specijalistima koji se bave konkretnim oboljenjem;
- (b) nedostatka specijalistima u manjim sredinama, što čini komplikovanim čak i obavljanje onih pregleda koji nisu u direktnoj vezi sa osnovnim oboljenjem, i
- (c) generalne nezainteresovanosti lekara i medicinskog osoblja za ovu vrstu oboljenja.

Sve ovo rezultira hroničnim problemima u vezi sa dobijanjem uputa za specijalističke preglede u ustanovama tercijarne zdravstvene zaštite koje su novim zakonodavnim rešenjem dobile status Centara za retke bolesti.

„U Nišu je situacija dosta složena. Naizgled mi imamo Klinički centar ... mislim na izgled ... Što se retkih bolesti tiče, u Nišu ima vrlo malo stručnjaka ... znači problem je da lekara nema, a upute nam ne daju. Mislim dobijaju se uputi za specijaliste, ali vrlo vrlo teško i uz svađu ... Moj sin sada ima 20 godina, neurologa plaćam od njegove 6 godine. Zašto? Zato što je taj neurolog stručnjak za retke bolesti. Isto tako i kardiologa plaćam od njegove 6 godine, ne zato što ja izmišljam, nego prosto ne mogu da nađem lekara u Kliničkom centru Niš koji je u stanju da sagleda situaciju u kojoj je moj sin ... i on ne živi u Nišu.“

„Ja sam majka deteta sa ahondroplazijom i živim u jednom malom mestu u Vojvodini ... Mi pripadamo Novom Sadu, dečijoj bolnici u Novom Sadu ... zbog toga ne možemo dobiti mišljenja nekih boljih lekara iz Beograda, znači osuđeni smo da budemo tu, iako bismo ... Kada sam par puta tražila od lekara uput da posetimo Banjicu (Institut za ortopediju Banjica u Beogradu, prim. aut.), koja je ipak veći centar, gde se bave baš tim problemom, odbili su me. Rekli su mi: 'Ne, mi ovde imamo stručan kadar' ... i to je to, a većina lekara sa kojima komuniciramo se prvi put susreće sa našom dijagnozom. Znači... ispadne da oni mogu da postignu sve, a ja vidim da jednostavno ne znaju.“

„Ja imam buloznu epidermolizu i živim u unutrašnjosti i smatram da je naš zdravstveni sistem što se tiče odnosa prema obolelima od retkih bolesti katastrofa. Zaposleni u njemu ... generalno o retkim bolestima ne znaju ništa. Kad god bismo otišli na neki pregled ili nešto, doktori apsolutno nisu imali pojma o čemu se radi. Jednom me je čak doktor, dermatolog, ubeđivao da ja u stvari imam alergije, i da imam alergijski napad, i sve to iako sam mu ja pokazala svoju dijagnozu. Užas.“

„Lekarima u Čacku, gde živim, moram svakom lekaru da objašnjavam o čemu se radi. Uprkos tome imali smo više puta problem da dobijemo uput za Beograd, gde dolazimo na kožnu kliniku. Lekar iz komisije mi je rekao da ta bolest nije toliko ozbiljna koliko ja pričam, uprkos nalazima koje sam priložila ... Komisiji sam predala svu dokumentaciju mog sina. U celom gradu postoji samo jedna doktorka, pedijatar koja razume stanje moga sina ... Inače, ostali svi...mora da se objašnjava o čemu se radi, a vrlo često neće ni da saslušaju šta roditelj ima da kaže, jer ja nisam lekar i onda moje mišljenje i ono što ja kažem za njih nije toliko bitno. A realno, problem je čak i oko vađenja krvi, i i tada moram da objašnjavam, da mom sinu zbog njegove dijagnoze ne sme da se iz prsta vadi krv, već da to treba da urade iz vene, ja kao roditelj hoću da pomognem jer znam dosta o tome i upućena sam u sve to, ali nema uopšte razumevanja za sve to. I kad objašnjavam, ja vidim da oni mene ne slušaju i da ne razumeju o čemu se radi. ... Sistem je vrlo, vrlo loš.“

„Detinjstvo sam provela u Valjevu i ... dok sam tamo živela imala sam problema kada god sam trebala da ostvarim bilo šta, vezano za neki pregled ili preglede nakon intervencije i lečenje. Ja sam dugo nosila ilizarove aparate i zbog toga sam morala na preglede u Beograd, jer sam u Valjevu uvek nailazila na isti problem, da kada sam dolazila sa ilizarovim aparatima nisu znali ni da ih skinu, ni da izvrše neki pregled. A ipak, uvek se postavljalo pitanje u Valjevu zašto moram ići u Beograd?“

Ipak, čini se da je i situacija u Beogradu daleko od idealne:

„Neki roditelji veruju da je u Beogradu daleko bolja situacija nego u unutrašnjosti zemlje. Moje lično mišljenje je da u unutrašnjosti zemlje katastrofa, ali da ni u Beogradu nije ništa manje katastrofa. Zaposleni u zdravstvenom sistemu apsolutno niti poznaju dovoljno retke bolesti, niti žele više da nauče o njima. Oni prebacuju loptice sa jednih na druge ... niko ne želi da preuzme odgovornost za nas ... najčešće mi se dešava, kod različitih lekara, da ja objašnjavam lekarima šta je moja bolest, a došla sam kod njih po neki savet.”
„Ukratko, 50 posto nas leče lekari, a 50 posto se mi sami lečimo.“

Ovakvo stanje, po mišljenju jednog broja ispitanika, velikim delom je uslovljeno *strahom*, koji mnogi lekari osećaju u susretu sa pacijentima koji boluju od retkih bolesti. Ovaj strah je indukovano različitim razlozima, a najčešće odustvom iskustva u vezi sa ovom vrstom oboljenja:

„Većina lekara je u strahu. Ja sam lekar, pa mogu i da pričam o tome. Bila sam prisutna sa svojim detetom veliki broj puta i videla da su lekari zbunjeni, uplašeni, da nemaju mnogo iskustva, nema mnogo slučajeva kao što je naš, ima ... invalida i u ovom gradu, ali ne dovoljno da bi ljudi stekli to iskustvo ... mislim na svoje kolege i na neurologe i na ostale. Kada bi imali dovoljno iskustva verujem da bi bez ikakvog ustručavanja prihvatili i ovakve pacijente. Sada je situacija takva da je ... sve nešto polovično, nisu dobro edukovani.“

„Primaju nas na hodniku ... da ne bi ... morali do kraja da nas zbrinu. Neka-ko, kao da žele da izbegnu susret sa takvim pacijentima ... i tako kome prvo dojadi ili se mi povučemo i odemo.“

Ovakva dinamika između lekara i njihovih pacijenata u nekim situacijama generiše i, po pacijente, potencijalno ugrožavajuće situacije o jednoj takvoj govori i majka jednog obolelog dečaka koja je u bolničkom hodniku svedočila nemilij situaciji:

„Ja sam sa sinom bila u hodniku ... kad sam videla dečaka i njegove roditelje koje poznajem iz udruženja. Stanje dečaka je bilo vrlo vrlo ozbiljno. Roditelji su ga već jutros vodili u ... ali nisu hteli da ga prime. Pošto mu je bilo gore doveli su ga u ... gde su ih takođe izbegavali. ... ja sam onda prišla i kolegu, odvela u drugu prostoriju i rekla: 'Doktore, vidite da on maltene umire, pustite vi sada to da li imate krevet, da li imate...da li smo mi na adekvatnom mestu, a promenili su tri klinike pre nego što su došli na nefrologiju. Vi znate dobro da rešite acidobazni status. Svi drugi su ih šetali vratili – idite u klinički, bolje je, tamo i imate više stručnjaka i sl. Svi su eskivirali da ih prime i na kraju su došli na nefrologiju.' Doktor je gledao i bio je zbunjen. Ja sam rekla: „Vi znate da uradite acidobazni status, da korigujete, vidite da je dete u veoma lošem stanju... nemojte da nam sad govorite, nema krevet, nema... on ima svoja kolica. To je njegov krevet, tu u hodniku uključite mu infuziju, dajte mu šta je trebalo već da mu se da.' ... i stvarno je tako i uradio. On je tada, tek tada, čovek shvatio da stvarno samo toliko treba, da mu iskoriguje acidobazni status. Dobio je lek, infuziju, prošla infuzija i momentalno se oporavio i mi smo otišli kući. Jest da smo otišli u 5h ujutru. Celu noć smo proveli u bolnici, krenuli smo negde oko 22h, a otišli u 5h.“

O istom problemu, samo na opštijem nivou govori i sledeći ispitanik, smatrajući da ovakav odnos lekara prema osnovnom oboljenju (retkoj bolesti) potencijalno onemogućava obolele od retkih bolesti da drže pod kontrolom i previraju različite zdravstvene probleme koji ne moraju biti ni u kakvoj vezi sa njihovim osnovnim oboljenjem:

„Lekari nisu dovoljno edukovani. Oni ne poznaju našu problematiku i samim tim se plaše da nas gledaju kao pacijente. Kada odete kod lekara, oni prebacuju loptu jedan na drugog. ... čim čuju da se radi o mišićnoj distrofiji ili bilo kojem drugom neurološkom oboljenju, za njih je to odmah povod da vas otkače, jer morate kod neurologa. Mi imamo bolesti koje se ne tiču neurologa, nama treba i kardiolog i pulmolog i.....mnogo mnogo drugih lekara. Zbog takvog odnosa, na žalost, mi smo onemogućeni ... da se lečimo na vreme i adekvatno.“

Mnogi ispitanici svedoče o određenom *otporu* na koje nailaze u lokalnim zdravstvenim ustanovama, i to posebno onim tercijarne zaštite, kada se vrate sa mišljenjima specijalista iz Beograda:

„Naš neurolog iz Beograda, se pismeno obratio Kliničkom centru u Nišu, dečijoj klinici, sa obrazloženjem da je za neurološko stanje moje kćerke neophodno da prima imunoglobuline, koji se prima u 12 ciklusa, 12 meseci ... međutim, u Kliničkom centru u Nišu to nisu hteli da uvaže. Ja sam onda tražila da mi pismeno odgovore, da se izjasne, zašto to ne prihvataju, da bih ja mogla dalje da delujem. Nisu hteli ništa na papir da stave. Jednostavno, samo su mi usmeno rekli: 'Ako vam u Beogradu to nude, idite u Beograd.' Međutim, u Beogradu imunoglobuline ne mogu sad da nabave, mogu, ali će proći meseci, dete je kritično, a vi u Nišu ih imate i ne date. Eto tako smo prošli, i Niš nije dao, bez ikakvog obrazloženja.“

„Čim lekari čuju da je dete više pacijent u Beogradu, odmah vam kažu: 'Onda idite za Beograd.' Tako je u Nišu. Eto tako se odnose. Prokuplje već da ne pričam mislim ... tamo je još gore.“

Mnogi ispitanici misle da: “sve manje i manje postoji motivisanost lekara da se bave retkim bolestima, zato što su retke bolesti (bilo da se radi o Cističnoj fibrozi, Spinalnoj mišićnoj atrofiji ili nekoj drugoj retkoj bolesti) multisistemske i za njihovo lečenje je potreban multidisciplinarni pristup, a većina lekara zbog prevelike lekarske sujete i nekomunikacije između lekara ne želi da primeni taj pristup. Tu naravno najviše ispaštaju pacijenti.”

Sva ova iskustva još jednom potvrđuju potrebu za stvaranjem ustanova koje će biti u stanju da prevaziđu probleme postojeće strukture zdravstvenog sistema i omoguće lakšu prohodnost onih kojima je potrebna uska ekspertiza malobrojnih specijalista za retke bolesti koji su po pravilu koncentrisani u najprestižnijim ustanovama tercijarne zdravstvene zaštite. U tom smislu usvojeno zakonodavno rešenje o uvođenju Centara za retke bolesti iz člana 72 *Zakona o zdravstvenoj zaštiti* čini se kao dobar korak u pravom pravcu. Sami Centri osmišljeni su kao ustanove koje mogu obavljati različite poslove: (a) dijagnostiku obolelih od retkih bolesti, (b) prenatalni, neonatalni skrining i genetsko

savetovanje, (c) zbrinjavanje obolelih od retkih bolesti, kao i savetovanje obolelih i članova njihovih porodica, (d) vođenje registra obolelih od retkih bolesti za teritoriju Republike Srbije, u skladu sa zakonom, (e) saradnju sa referentnim međunarodnim centrima za dijagnostikovanje i lečenje retkih bolesti, drugim zdravstvenim ustanovama, udruženjima pacijenata, kao i sa mrežom evropskih i svetskih organizacija za retke bolesti, i (f) kontinuirane edukacije iz oblasti retkih bolesti, što bi potencijalno, dugoročno moglo da rezultira stvaranjem ustanova kakve mnogi od naših ispitanika priželjkuju:

„Kada bi postojala jedna ustanova, na primer jedno mesto, gde bi svi ti lekari koji su nam potrebni bili, onda bi bilo mnogo lakše.“

Jer, u postojećim uslovima predviđeno je da se u Centrima za retke bolesti obavlja dijagnostika (a), zbrinjavanje i savetovanje (c), ali ne i različiti pregledi koji nisu u vezi sa osnovnim oboljenjem, koje bi trebalo da oboleli od retkih bolesti obavljaju u lokalnim ustanovama primarne i sekundarne zdravstvene zaštite, što za pacijente iz manjih sredina ponekad može biti iscrpljujući zadatak:

„Meni predstavlja problem što nisu svi lekari na jednom mestu. ... kada mom sinu na primer treba kardiolog, on je u Niškoj banji. ...i problem je što je to dosta daleko i onda plus, kada dođem na red da tamo odem. Kada odem, oni traže neke analize na primer BMB, jedina analiza koja pokazuje zatajivanje srca, a taj nalaz može jedino da se izvadi u centralnoj laboratoriji...a inače ta laboratorija nije dostupna osobama sa invaliditetom, pa onda mora neko odatle da silazi dole, što je pogotovu teško po hladnom vremenu, da tu analizu doktor izvadi iz kola.“

Pored objedinjavanja različitih usluga zdravstvene zaštite u okviru Centara za retke bolesti pacijenti priželjkuju i promenu pristupa specijalista u tretmanu pojedinačnih pacijenata. *Multidisciplinarni i holistički pristup* u tretmanu obolelih je ono što mnogi ispitanici tematizuju na osnovu sopstvenih fragmentarnih iskustava tokom:

a) postavljanja dijagnoze:

„Moje dete je imalo odličan tretman dok smo ležali u bolnici. Sve je bilo ubrzano i super. Međutim, mi smo otpušteni negde 10-og dana po rođenju i onda tu kreće pakao. Uopšte nemamo doktora koji gleda dete u celosti i kaže treba da se ide kod urologa, treba da se ide kod ortopeda, treba da se ide ... znači ne, svako gleda svoju, svoju struku, a mi roditelji istražujemo. Znači bukvalno gledamo po internetu šta kako i gledamo da li ovo može da bude problem, da li ovo može to da proizvede neke probleme...“

b) boravka u inostranstvu:

„Mi se lečimo u poliklinici Helena, jer ovde odmah čim uđemo, doktori nam kažu nema ništa od toga, znate dete nema...kažu nema ništa od toga, to će od simptoma da bude i to je to. Znači mi naravno ne

odustajemo od našeg deteta i uvek gledamo maksimum da izvučemo. Mi znamo da ona ne može da uradi neke... neke stvari, ali hoćemo sve da probamo. Evo na primer, doktorka je rekla da ona nikad neće moći, jednostavno po njenoj dijagnozi je prosto nemoguće da ona može, da uspostavi stolicu. Mi smose sa njene 3 i po godine, pokupili i otišli u Hrvatsku, jer je tamo bila jedina anorektalna manometrija. Tamo su nam rekli da su njeni rezultati super. Mi smo vežbali, vežbali, vežbali i dete kojem je stalno curila stolica, znači stalno, konstantno koje je imalo atreziju, pa je operisana ... sad je došlo u situaciju da sasvim normalno nosi gaćice i nema nikakvih problema što se tiče te stolice. Eto, znači mi ... odemo u Tiršovu i dobijemo balon klizmu i kao...svi naši drugari sa spinom, dobijemo je po istoj šemi, jer niko ne gleda dete i ne zapita se, da li će možda ona moći da napreduje, da li možda treba probati ovo, možda ono, nego sve se radi po šemi odmah...tako je najlakše, sve se odmah otpisuje...“.

- c) ili pak, vlastitih pokušaja da reformišu postojeći zdravstveni sistem:
- „Što se tiče Centra za retke bolesti, mi smo imali tu neku priču još pre sigurno pet godina. Moje dete sada ima 11 godina i ima redak sindrom koji zahvata kosti i zglobove lobanje, i njoj uglavnom treba ju hirurške operacije, znači ne zavisimo od nekih lekova... Naravno, pored hirurgije potrebni su joj i pregledi. Pored osnovne bolesti moja kćerka ima i drugih problema koje to sve nosi sa sobom, sa disanjem, sluhom i tako dalje. Mi smo imali ideju zajedno sa još nekim roditeljima da se napravi Centar za kraniofacijalne anomalije ...imali smo jednu divnu doktorku, pedijatra koja radi u Zvečanskoj, jer takva deca uglavnom završe u Zvečanskoj. ... Taj problem zahteva izuzetno teške i skupe operacije. Moj muž je išao sa tom doktorkom, zajedno sa još jednim neurohirurgom i kraniofacijalnim hirurgom, koji su hteli da se angažuju, na sastanak sa Ministrom. Sigurna sam da negde postoji beleška o tome. Ministar je dao zeleno svetlo da se napravi taj centar, da se sastaju jednom mesečno, jednom u dva meseca, da pregledaju komplet određeno dete, i da kažu šta tom detetu treba, i da to budu stvarno najbolji lekari u toj oblasti ... on je dao zeleno svetlo ali nije bilo sluha u Tiršovoj (Univerzitetškoj dečijoj klinici Tiršova u Beogradu, prim. aut.). Oni su nas tako vrteli ... moj muž je toliko puta išao ... pa ovaj neće da ga primi ... Trebalo je promeniti Statut Tiršove, da bi se oformilo posebno odeljenje u okviru bolnice, jer navodno ne može da se zove centar nego mora da se zove Odeljenje. Navodno je to bio problem, jer ko će sad da radi na tom odeljenju. To je više bio administrativni problem ... i na kraju od toga nije bilo ništa ... Mi smo da bismo to sve pokrenuli, morali da imamo pravno lice, i osnovali smo Udruženje roditelja. Ta doktorka je bila predsednica, a doktor kraniofacijalni hirurg kao predsednik upravnog odbora. Na kraju oni

(doktor i doktorka) su završili na sudu, jer nisu predali neki završni račun. Inače, imali smo nula dinara i ulaza i izlaza, samo smo plaćali neke...razumete one, šta je trebalo već administrativno i oni su odu-stali naravno od svega jer su na kraju oni bili na tapetu, da oni peru novac preko tog Udruženja ... optužili su ih za pranje novca na kraju. O tome niko više ne priča. Oni su se razišli. Doktor je otišao iz držav-ne službe i jedan i drugi isto nije više dečiji neurohirurg, tako da više nemamo ni doktora.“

Pored objedinjavanja različitih usluga iz oblasti zdravstvene zaštite ispitanici priželjkuju i veću povezanost sistema zdravstvene i socijalne zaštite, što bi takođe mogla da bude jedna, za sada neplanirana funkcija Centara za retke bolesti:

„Služba socijalnog se nalazi pri Domu zdravlja u Prokuplju. Međutim, so-cijalni radnik bukvalno ne svraća u pedijatrijsku službu, ne uzme kartone, ne komunicira sa pedijatrom. Pedijatar bi trebalo da da podatke socijalnom radniku, da se u programu koji već imaju, doda poseban deo, vezan za decu sa posebnim potrebama. Da socijalni radnik odmah dobije informaciju...da njemu blinka u programu, i na njegovom kompjuteru, da postoji to i to dete sa tim i tim dijagnozama i da ono ima pravo na ostvarivanje određenih so-cijalnih pomoći i da te službe dođu bukvalno na prag roditeljima... da idu od vrata do vrata i pomognu roditeljima i objasne im gde se to ostvaruje ili da to sve bude elektronski da se završava ... jer, ja ne mogu sama sa detetom da odem ni do komisije za PIO ni do Centra za socijalni rad, jer su svuda te barijere, ja ne mogu kolicima nigde da pridem u Prokuplju.“

Očekivanja obolelih od retkih bolesti i članova njihovih porodica od Cen-tara za retke bolesti su veoma velika, možda i prevelika imajući u vidu da do-bijanje statusa Centra za retke bolesti nije bilo posredovano povećanjem infra-strukturnih ulaganja u dodatni razvoj ovih ustanova. Za sada sve izgleda baš kako i jedan od naših ispitanika konstatuje: „dekorativno, samo na papiru, a ne supstancijalno.“ Ipak, bilo bi veoma loše propustiti priliku da se nešto zai-sta supstancijalno promeni i poboljša položaj obolelih od retkih bolesti. U tom smislu, kako konstatuje jedan ispitanik:

„Trebalo nešto konstruktivno uraditi, u smislu fizički napraviti makar jedan pravi Centar u kome će biti zaposleni lekari koji će se baviti obolelima sa retkim bolestima sa punim radnim vremenom...i da to bude ustanova u koju ćemo mi u svakom trenutku moći da dođemo...“

Zaključak

Pristup uslugama zdravstvene i socijalne zaštite je pravo koje je garantova-no svakom pojedinačnom građaninu u našem sistemu. Ipak, zbog: (1) specifič-ne prirode oboljenja koja nazivamo retke bolesti, (2) strukture zdravstvenog si-

stema i (3) njegovom strukturom definisanih trajektorija kojima se usmeravaju pacijenti kroz procese postavljanja dijagnoze, lečenja i rehabilitacije, oboleli od retkih bolesti se češće nego ostali građani suočavaju sa izazovima u ostvarivanju ovog zagarantovanog prava.

Imajući u vidu nameru zakonodavca prilikom donošenja *Zakona o zdravstvenoj zaštiti* usvojenog 2019. godine da uvođenjem Centara za retke bolesti dodatno unapredi pristup zdravstvenoj zaštiti za obolele od retkih bolesti, u ovoj analizi smo nastojali da razumemo realne domete i praktične prepreke u implementaciji ovog zakonodavnog rešenja. Nalazi istraživanja pokazuju značajan raskorak između, od strane zakonodavca, nameravane promene i realno postignutih dometa u poboljšanju dostupnosti zdravstvene zaštite za obolele od retkih bolesti, uz još jedan dodatni zaplet. Veliki broj ispitanika sa kojima smo razgovarali nije upoznat sa sadržajem ovog novog zakonodavnog rešenja, pa tako ni mogućnostima koje ono za njih otvara. Na osnovu narativa ispitanika stiče se utisak da ni sam sistem nije razvio mehanizme za informisanje obolelih i članova njihovih porodica o postojanju ove nove kategorije ustanova zdravstvene zaštite, kao ni načinima na koje se oboleli mogu kretati kroz ovako modifikovanu strukturu zdravstvenog sistema. Iz narativa obolelih i članova njihovih porodica, stiče se utisak da ni sami lekari na primarnom i sekundarnom nivou zdravstvene zaštite nisu dovoljno upoznati sa time šta je delokrug rada novoutemeljenih Centara za retke bolesti. Ovo odsustvo informacija o tome šta je predviđeno da budu Centri za retke bolesti kao i opseg njihovog rada, u narativima ispitanika često se artikuliše kroz njihove predstave o tome kako bi trebalo da ti Centri da izgledaju. Ove predstave uvek su oblikovane različitim osujećućim iskustvima sa kojima su se, ili se još uvek suočavaju, sami ispitanici. U tom smislu treba čitati i izvode iz narativa naših ispitanika i njihovu želju da sistem konačno artikuliše jedan integrisani multisektorski odgovor na potrebe koje proizlaze iz kompleksne prirode zdravstvenog, socijalnog i psihološkog stanja pacijenata koji boluju od retkih bolesti. Otuda i želja ispitanika da Centri za retke bolesti u svoj rad integrišu i usluge socijalne zaštite, što prema postojećem zakonodavnom rešenju nije predviđeno.

Dosadašnja praksa novomodifikovanog zdravstvenog sistema, bar iz vizure pacijenata sa retkim bolestima, pokazuje da i sami lekari dele neke od nerealističnih očekivanja svojih pacijenata. Mnogi pacijenti prijavljuju da od uvođenja Centara za retke bolesti mnogi lekari na primarnom i sekundarnom nivou zdravstvene zaštite podrazumevaju da od trenutka kada pacijent oboleo od retke bolesti stupi u kontakt sa referentnim Centrom za retke bolesti, zbog kompleksnosti svoje osnovne bolesti i česte potrebe da se u vezi sa različitim zdravstvenim problemima dobije mišljenje specijaliste za tu konkretnu retku bolest, prestaje da bude pacijent zdravstvene ustanove na primarnom ili sekundarnom nivou zdravstvene zaštite. To mnogim pacijentima obolelim od retkih bolesti, posebno onima koji žive u mestima geografski udaljenim od referentnog Centra za retku bolest od koje boluju, značajno komplikuje zdravstvenu situaciju odn pristup zaštiti. S druge strane, ovako koncipirani Centri za retke bolesti, nisu u stanju da odgovore na ovaj izazov, niti da preuzmu na sebe oba-

vezu obavljanja različitih preventivnih i kontrolnih pregleda (kardiološki pregledi, oftamološki, zubarski i sl.) koji nisu u vezi sa osnovnom (retkom) bolešću svojih pacijenata. Ovaj neočekivani zaplet, koji nikada nije bio deo kreiranog zakonodavnog rešenja, učinio je bolno vidljivim odsustvo dobre volje i/ili kompetencija lekara u lokalnu, ali i strukturnu disfunkcionalnost unutarsektorskog odgovora zdravstvenog sistema na potrebe obolelih od retkih bolesti.

Socijalni položaj pacijenata obolelih od retkih bolesti je veoma ranjiv. Mogli bismo ga opisati kao položaj dvostruke manjine. Kao takvi oni su često izvan domašaja dominantnih zdravstvenih i socijalnih praksi, što zahteva dodatnu pažnju prilikom artikulisanja različitih mera javne politike. U tom smislu ni decentralizacija usluga zdravstvene i socijalne zaštite ne može biti mehanički implementirana – prenosom svih potrebnih nadležnosti na regionalne centre. Visok nivo stručnosti koji zahteva dijagnostifikovanje i lečenje retkih bolesti ne ostavlja mogućnost za otvaranje velikog broja ove vrste centara. S druge strane, oboleli od retkih bolesti, kao i drugi građani moraju imati pristup različitim uslugama zdravstvene i socijalne zaštite, posebno onima koji su važni za očuvanje njihovog opšteg telesnog, socijalnog i psihološkog zdravlja. Zbog toga je neophodno pronaći balans između stvarnih potreba pacijenata i porodica, stručnih ograničenja i institucionalnih mogućnosti, a to se može postići samo usaglašavanjem teorijskih saznanja, komparativnih iskustava i empirijskog sagledavanja realne svakodnevice obolelih od retkih bolesti i članova njihovih porodica.

Literatura

- Angelis, Aris et al. 2015. Socio-economic burden of rare diseases: A systematic review of cost of illness evidence. *Health Policy* 119 (7):964–979.
- Baldovino, Simone et al. 2016. Rare Diseases in Europe: from a Wide to a Local Perspective. *The Israel Medical Association Journal* 18(6): 359–363.
- Boycott, Kym M et al. 2012. Rare-disease genetics in the era of next-generation sequencing: discovery to translation. *Nat Rev Genet.* 14 (10): 681–691.
- Cohen, Julie S. and Barbara B. Biesecker. 2010. Quality of life in rare genetic conditions: a systematic review of the literature. *Am J Med Genet* 152A (5):1136–1156.
- Cortial, Lucas et al. 2022. “Managing rare diseases: examples of national approaches in Europe, North America and East Asia” *Rare Disease and Orphan Drugs Journal.* 1, no. 2: 10.
- Dodge, John A. 2011. The importance of rare diseases: from the gene to society. *Arch Dis Child.* 96 (9):791–792.
- Đurić, Slađana. 2005. Fokus grupni intervju. Beograd: Službeni glasnik.
- Galloway, Alexander R. 2010. “Networks”. In: Mitchell, William J. T. and Mark B.N. Hansen (eds.) *Critical Terms for Media Studies.* Chicago, IL; London: University of Chicago Press, 280–296.
- Haffner, Marlene E. et al. 2002. Two decades of orphan product development. *Nature reviews. Drug discovery* vol. 1,10 (2002): 821–825.
- Jarić Isidora i Milenković Miloš (2016) Mapiranje mesta potencijalne diskriminacije iz perspektive osoba obolelih od retkih bolesti i članova njihovih porodica – rezultati kvalitativnog istraživanja u: Sjeničići i Milenković (ur.) (2016), 179–238.

- Jarić, Isidora. 2017. *Roditeljstvo pod rizikom: Sociokulturna analiza stigmatizacije oboljelih od retkih bolesti*, Filozofski fakultet, Beograd.
- Jarić, Isidora. 2022. *Obrazovanje za saosećanje*, Beograd: Naučno društvo za istoriju zdravstvene kulture i Centar za saradnju sa EU Filozofski fakultet Univerzitet u Beogradu.
- Klajn Tatić, Vesna. 2014. „Etička i pravna pitanja u vezi sa odlučivanjem o finansiranju istraživanja i razvoju lekova siročića“. U: Hajrija Mujović Zornić (ur.), 137–151.
- Merker, Vanessa L et al. 2018. Increasing access to specialty care for rare diseases: a case study using a foundation sponsored clinic network for patients with neurofibromatosis 1, neurofibromatosis 2, and schwannomatosis. *BMC health services research* vol. 18(1): 668.29
- Mujović Zornić Hajrija (ur.) (2014) *Ljudska prava i vrednosti u biomedicini – aspekt odlučivanja u zdravstvu*. Beograd: Insitut društvenih nauka.
- Sjeničić Marta i Marko Milenković (ur.) (2016) *Društveni i pravni položaj osoba sa retkim bolestima i njihovih porodica u Srbiji*. Beograd: Institut društvenih nauka.
- Sjeničić Marta i Milenković Marko. 2015. Zdravstveno zbrinjavanje osoba koje boluju od retkih bolesti – zakonodavne promene. *Pravni život* 64 (9). pp. 395–408.
- Tingley, Kylie et al. 2018. Using a meta-narrative literature review and focus groups with key stakeholders to identify perceived challenges and solutions for generating robust evidence on the effectiveness of treatments for rare diseases. *Orphanet journal of rare diseases* vol. 13(1): 104.
- Tonkiss, Fran. 1998. “Analyzing discourse“. In: Clive, Seale (ed.). *Researching Society and Culture*. London: Sage Publications, 245–260.
- Vilig, Karla. 2016. *Kvalitativna istraživanja u psihologiji*. Beograd: Clio.
- Waldboth, Veronika et al. 2016. “Living a normal life in an extraordinary way: A systematic review investigating experiences of families of young people’s transition into adulthood when affected by a genetic and chronic childhood condition.” *International journal of nursing studies* 62: 44–59.
- Walewski, José L. et al. 2019. How many zebras are there, and where are they hiding in medical literature? A literature review of publications on rare diseases, *Expert Opinion on Orphan Drugs* 7(11): 513–519.
- Yates-Doerr, Emily. 2020. Reworking the social determinants of health: Responding to material-semiotic indeterminacy in public health interventions. *Medical Anthropology Quarterly* 34(3): 378–397.

Izvori

- Ustav Republike Srbije, „Sl. glasnik RS“, br. 98/2006.
- Zakon o prevenciji i dijagnostici genetičkih bolesti, genetički uslovljenih anomalija i retkih bolesti, „Sl. glasnik RS“, br. 8/2015.
- Zakon o zabrani diskriminacije, „Sl. glasnik RS“, br. 22/2009, 59/2021.
- Zakon o zdravstvenoj zaštiti („Sl. glasnik RS“, br. 25/2019)
- Zakon o zdravstvenom osiguranju (“Sl. glasnik RS”, br. 25/2019)
- Odluka o otvaranju Budžetskog fonda za lečenje oboljenja, stanja ili povreda koje se ne mogu uspešno lečiti u Republici Srbiji, „Sl. Glasnik RS“, br. 92/2014, 122/2014 i 131/2014.
- NORBS (2014): *Retke bolesti*, I izdanje, Beograd.
- Zakon o zdravstvenoj zaštiti (“Sl. glasnik RS”, br. 25/2019)

Marko Milenković

Isidora Jarić

Miloš Milenković

Towards Fair Access to the Health and Social Protection of People With Rare Diseases in the Republic of Serbia - Perspectives on the Decentralisation of Services*

Abstract: Starting from the fundamental principle that the attitude towards vulnerable groups and minorities is a measure of the openness of a society and its readiness to facilitate the unhindered realisation of the rights of each individual member, this paper examines the availability of health and social care services to people suffering from rare diseases and their family members. In most of the Republic of Serbia, there are no adequate resources for meeting their needs and realising their various rights, especially those related to access to health and social care services, as indicated by the results of the qualitative research conducted. This significantly affects the deterioration of the social position of both patients and their family members, who take on the greatest burden of caring for the sick. The research that we present in this paper aims, through a combination of theoretical conceptualisation, field research, and public initiatives, to discover, interpret, and propose ways in which the existing framework in the field of health and social care – which is nominally improved – can be improved. Qualitative empirical research was conducted in order to define patterns of access or lack of access to services as well as to formulate proposals for the improvement of public policies that will be sent to decision makers and institutions that are relevant in this area. The search for ways to decentralise the service system, while maintaining the necessary level of expertise in the highly specialised health centres that these diseases require, is still ongoing, and the results of this research offer certain insights for more precise adjustments of public policy measures in this area.

Keywords: rare diseases, vulnerable groups, patients' rights, social protection, decentralisation, public policies, qualitative research

Primljeno: 18. 07. 2023.

Odobreno: 10. 09. 2023.

* The article is the result of the research "Towards fair access to the health and social protection of people with rare diseases in the Republic of Serbia - Perspectives on the decentralisation of services" carried out within the project "Serbia and global challenges: towards fairer and more democratic public policies II" of the Institute for Philosophy and Social Theory, University of Belgrade: <https://ifdt.bg.ac.rs/index.php/2022/08/11/srbija-i-globalni-izazovi-ka-pravednijim-i-demokratskim-javnim-politikama-ii/>.