

---

# ZAJEDNO ZA RETKE

Kako uskladiti lekare i pacijente radi  
ostvarenja zajedničkog cilja

---



## ZAJEDNO ZA RETKE

Kako uskladiti lekare i pacijente radi ostvarenja zajedničkog cilja

### AUTORI:

**Dr Isidora Jarić**, redovna profesorka, Odeljenje za sociologiju, Filozofski fakultet,  
Univerzitet u Beogradu

**Dr Miloš Milenković**, redovni profesor, Odeljenje etnologije i antropologije, Filozofski  
fakultet, Univerzitet u Beogradu



Ova publikacija je nastala u okviru projekta “Zajedno za RETKE”, koji NORBS realizuje uz podršku Vlade Švajcarske kroz program “Zajedno za aktivno građansko društvo – ACT”, koji sprovode Helvetas Swiss Intercooperation i Građanske inicijative. Sadržaj, stavovi i mišljenje izneti u ovoj publikaciji ne predstavljaju nužno i mišljenje Vlade Švajcarske, Helvetasa i Građanskih inicijativa.



# SADRŽAJ

|     |                        |    |
|-----|------------------------|----|
| 01. | UVODNE NAPOMENE        | 1  |
| 02. | METOD I UZORAK         | 4  |
| 03. | REZULTATI ISTRAŽIVANJA | 8  |
| 04. | ŠTA DALJE              | 13 |
| 05. | ZAKLJUČCI I PREPORUKE  | 15 |

## Uvodne napomene

Tokom poslednjih decenija zdravstvena zaštita usredsređena na pacijenta (eng. patient centered), polako ulazi u zakone, javne politike i praksu medicinskih ustanova sve većeg broja zemalja.<sup>1</sup> Ova „biopsihosocijalna“ paradigma samo je nova varijanta višedecenijskog nastojanja stručnjaka iz oblasti medicinske sociologije, medicinske antropologije, medicinske psihologije, socijalnih studija prava i srodnih naučnih pod-disciplina da afirmišu prakse unutar sistema zdravstvene zaštite koje povećavaju stepen uključenosti pacijenata u proces lečenja, kao i deobjektifikaciju pacijenata, tj. promenu odnosa zaposlenih prema pacijentima i njihovim medicinskim i nemedicinskim potrebama.<sup>2</sup>

Među mnogim metodama korišćenim da se izazove ovaj zaokret, poboljšanje komunikacije u kliničkom kontekstu između lekara i pacijenata posmatra se kao najvažnija. Ipak, imajući u vidu da je trend koji (a) ima više izvora, (b) globalno je rasprostranjen i (c) pojačava se i slabi periodično, ne postoje principi kojih bi se pridržavali svi akteri ukoliko kao cilj dele stavljanje pacijenta u središte medicine. Podsticanje i osnaživanje pacijenata da se uključe u proces pružanja medicinske nege i tako svojim vrednostima i preferencama doprinesu krojenju tretmana „po meri“ nije ni lako ni opšte prihvaćeno, iz niza razloga i na globalnom planu.<sup>3</sup> Ipak, opšta tendencija prilagođavanja zdravstva pacijentima je nešto što udruženja pacijenata pozdravljaju.

---

1 Sjeničić, Marta. E-documentation and Crossborder Healthcare. *Medicine, Law & Society*, 2015, 8.1: 35-45.; Sjeničić, Marta (2017) Patients' Safety as Parameter of Health Care Quality. In: *Varnost pacijenta in zdravstvenih delavcev* : (konferenčni zbornik) : 26. posvet Medicina, pravo in družba, (23.-24. marec 2017, Maribor, Slovenija). *Medicine, Law & Society* . Univerzitetna založba Univerze, Maribor, pp. 213-224.; Krajnović, Dušanka; Mujović Zornić, Hajrija. Ethical and legal aspects of the protection of vulnerable groups: international and national standards. *Jahr–European Journal of Bioethics*, 2013, 4.2: 725-737.; Epstein R.M., Franks P., Fiscella K., Shields C.G., Meldrum S.C., Kravitz R.L., Duberstein P.R. Measuring patient-centered communication in patient-physician consultations: Theoretical and practical issues. *Soc. Sci. Med.* 2005;61:1516–1528. doi: 10.1016/j.socscimed.2005.02.001; Ishikawa H., Hashimoto H., Kiuchi T. The evolving concept of “patient-centeredness” in patient-physician communication research. *Soc. Sci. Med.* 2013;96:147–153. doi: 10.1016/j.socscimed.2013.07.026.

2 Dobar uvod u sociokulturne studije medicine i zdravlja predstavljaju: Albrecht, G. L., Scrimshaw, S. C., & Fitzpatrick, R. (1999). *The handbook of social studies in health and medicine. The Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, 1-546.; BUCHBINDER, Mara; RIVKIN-FISH, Michele; WALKER, Rebecca L. (ed.). *Understanding health inequalities and justice: New conversations across the disciplines*. UNC Press Books, 2016.; DYCK, Erika; FLETCHER, Christopher (ed.). *Locating Health: Historical and Anthropological Investigations of Place and Health*. Routledge, 2015.

3 Manchaiah V, Gomersall PA, Tomé D, et al. Audiologists' preferences for patient-centredness: a cross-sectional questionnaire study of cross-cultural differences and similarities among professionals in Portugal, India and Iran. *BMJ Open* 2014;4:e5915. doi:10.1136/bmjopen-2014-005915;

Paternalistička praksa medicinskih institucija je redefinisana promenom javnih politika početkom veka, na primer u SAD, gde se praksa „pacijent u središtu“ (eng. Patient centered medical care) određuje kao pružanje nege koja poštuje i odgovara na individualne preferencije, potrebe i vrednosti pacijenata, osiguravajući da se sve kliničke odluke rukovode vrednostima pacijenata.<sup>4</sup> Domaća praksa sličnija je evropskoj, u kojoj autoritet ekspertize još uvek daleko nadilazi zahteve zainteresovanih strana. Pristup koji pacijenta stavlja u središte ne definiše jasno koje aspekte položaja pacijenta i koja svojstva, verovanja, vrednosti ili znanja neke osobe koja je pacijent se moraju slediti i poštovati. Traganju za rešenjima ovog problema posvećeno je i ovo istraživanje. Kako povećati stepen uključenosti udruženja pacijenata s retkim bolestima i njihovih porodica a da se istovremeno ne zatvore kanali komunikacije s retkim medicinskim ekspertima u ovoj oblasti, ne bi li „zajedno“ iz „Zajedno za retke“ dobilo svoj smisao i u kontekstu odnosa lekara i udruženja pacijenata, imajući u vidu činjenicu da pacijenti u doba populizma mogu verovati nadriekarima a ne lekarima, slediti protokole „lečenja“ sa interneta a ne one usaglašene u medicinskim ustanovama sl.?

Komunikacija usmerena na pacijenta (eng. Patient-centered communication) je podignuta na nivo osnovnih kompetencija i veština lekara, s ciljem da omogući lekarima da usklade lečenje s vrednostima, potrebama i preferencijama pacijenata, kao i da omoguće učešće pacijenta u donošenju odluka.<sup>5</sup> Postoje brojni dokazi o važnosti komunikacije između lekara i pacijenta, a komunikacijske intervencije usmerene na pacijenta su se dobro pokazale (poboljšavaju odnos

---

Chan CMH, Wan Ahmad WA, Yusof MM, et al. Patient-Centredness, job satisfaction and psychological distress: a brief survey comparing oncology nurses and doctors. *Asian Pac J Cancer Prev* 2015;16:6895–8.

doi:10.7314/APJCP.2015.16.16.6895, pmid:<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26514463>

Ting X, Yong B, Yin L, et al. Patient perception and the barriers to practicing patient-centered communication: a survey and in-depth interview of Chinese patients and physicians. *Patient Educ Couns* 2016;99:364–9.

doi:10.1016/j.pec.2015.07.019, pmid:<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26776708>

Ribeiro MMF, Krupat E, Amaral CFS. Brazilian medical students' attitudes towards patient-centered care. *Med Teach* 2007;29:e204–8. doi:10.1080/01421590701543133 pmid:<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17922360>

Castro EM, Van Regenmortel T, Vanhaecht K, et al. Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: a concept analysis based on a literature review. *Patient Educ Couns* 2016;99:1923–39. doi:10.1016/j.pec.2016.07.026 pmid:<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27450481>

Health I OMU, Delivery C. Envisioning the National Health Care Quality Report[M. Washington (DC: National Academies Press (US), 2001.

4 Medicine I.O. 2001. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. National Academies Press; Washington.

5 Mead N., Bower P. Patient-centredness: A conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc. Sci. Med.* 2000;51:1087–1110. doi: 10.1016/S0277-9536(00)00098-8.

Hashim M.J. Patient-Centered Communication: Basic Skills. *Am. Fam. Phys.* 2017;95:29–34.

Levinson W., Lesser C.S., Epstein R.M. Developing physician communication skills for patient-centered care. *Health Aff.* 2010;29:1310–1318. doi: 10.1377/hlthaff.2009.0450.

lekar-pacijent i ishode zdravstvene nege pacijenata). Postoje značajni nalazi o tome da uverenja i stavovi lekara predstavljaju ključne faktore koji određuju stepen učešća pacijenata u medicinskim odlukama.<sup>6</sup> Zbog svega navedenog, promovisanje komunikacijskih veština usmerenih na pacijenta među lekarima je jedna od strategija koju preporučuju istraživači zdravstva, zdravstveni administratori, kao i zdravstvene organizacije.<sup>7</sup>

Empirijsko istraživanje koje predstavljamo je sprovedeno u okviru projekta *Zajedno za retke* koji sprovodi Nacionalna organizacija za retke bolesti Srbije (u daljem tekstu NORBS). Na osnovu razgovora sa aktivistima NORBS-a<sup>8</sup> i njihovih uvida o iskustvima pacijenata obolelih od retkih bolesti i članova njihovih porodica sa i unutar sistema zdravstvene zaštite Republike Srbije, kao i iskustava NORBS-a vezanih za implementaciju različitih inicijativa samog udruženja došli smo do zaključka da je odnos (obolelih od retkih bolesti i njihovih udruženja) sa lekarima ključan za unapredjenje položaja obolelih unutar sistema zdravstvene zaštite i uvažavanja specifičnih potreba koje ova socijalno vulnerabilna grupa pacijenata ima. Ovaj uvid potvrđuju i malobrojna istraživanja sprovedena kod nas na ovu temu<sup>9</sup>, ali i ona izvan granica naše zemlje<sup>10</sup>. Iz tog razloga fokus naše studije usmerili smo ka ovom „ključnom“ socijalnom akteru – lekarima.

---

6 Thompson-Leduc P., Clayman M.L., Turcotte S., Légaré F. Shared decision-making behaviours in health professionals: A systematic review of studies based on the Theory of Planned Behaviour. *Health Expect.* 2015;18:754–774. doi: 10.1111/hex.12176.

Vahdat S., Hamzehgardeshi L., Hessam S., Hamzehgardeshi Z. Patient involvement in health care decision making: A review. *Iran. Red Crescent Med. J.* 2014;16:e12454. doi: 10.5812/ircmj.12454.

7 Epstein R.M., Duberstein P.R., Fenton J.J., Fiscella K., Hoerger M., Tancredi D.J., Xing G., Gramling R., Mohile S., Franks P., et al. Effect of a Patient-Centered Communication Intervention on Oncologist-Patient Communication, Quality of Life, and Health Care Utilization in Advanced Cancer: The VOICE Randomized Clinical Trial. *JAMA Oncol.* 2017;3:92–100. doi: 10.1001/jamaoncol.2016.4373.

King A., Hoppe R.B. “Best practice” for patient-centered communication: A narrative review. *J. Grad. Med. Educ.* 2013;5:385–393. doi: 10.4300/JGME-D-13-00072.1.

Epstein R.M., Street R.L., Jr. National Cancer Institute. National Institutes of Health Bethesda; Bethesda, MD, USA: 2007. *Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering.*

Brouwers M., Rasenberg E., van Weel C., Laan R., van Weel-Baumgarten E. Assessing patient-centred communication in teaching: A systematic review of instruments. *Med. Educ.* 2017;51:1103–1117. doi: 10.1111/medu.13375.

8 Videti <https://norbs.rs/>.

9 Poput Jarić Isidora (2017): *Roditeljstvo pod rizikom: Sociokulturna analiza stigmatizacije obolelih od retkih bolesti*, Beograd: Filozofski fakultet, i Sjeničić Marta i Milenković Marko (ur.) (2016): *Društveni i pravni položaj osoba sa retkim bolestima i njihovih porodica u Srbiji*, Beograd: Udruženje pravnika za medicinsko i zdravstveno pravo Srbije – SUPRAM i Institut društvenih nauka.

10 EURORDIS (2009): *The Voice of 12,000 Patients: Experiences and Expectations of Rare Disease Patients on Diagnosis and Care in Europe - A report based on the EurordisCare2 and EurordisCare3 Surveys*, Impression Design 92100 Boulogne-Billancourt, France, February 2009, dostupno na: [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org).

## Metod i uзорak

Prilikom planiranja istraživanja odlučili smo da empirijske podatke prikupimo uz pomoć fokusgrupnih intervjuja sa lekarima zaposlenim u zdravstvenim institucijama koje imaju (i/ili su podnele zahtev kako bi dobile) status Centara za retke bolesti. Za ovu strategiju prikupljanja podataka smo se odlučili imajući u vidu složenost posla naših planiranih ispitanika. Iz tog razloga smatrali smo da je tehnika prikupljanja podataka putem fokusgrupnih intervjuja najprimerenija jer nam 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”<sup>11</sup> istraživane teme, što nam daje uvid u unutargrupnu dinamiku profesionalne zajednice lekara koji su na različite načine involvirani u lečenje pacijenata obolelih od retkih bolesti. Iz istog razloga odlučili smo da intervjuje izvedemo u institucijama u kojima lekari rade kako bi, s jedne strane, što manje vremena morali da odsustvuju od svojih redovnih obaveza, a sa druge strane, kako bi se razgovor odvijao u okruženju na koje su ispitanici navikli.

U odabiru konkretnih ispitanika oslonili smo se na profesionalnu ekspertizu, iskustvo i lične kontakte aktivista NORBS-a sa zdravstvenim institucijama koje su bile u fokusu našeg istraživačkog interesovanja, koji su nam nesebično pomogli u organizaciji terenskog istraživanja. Kolege iz NORBS-a su kontaktirale odabrane zdravstvene institucije tercijarne zaštite koje su prepoznate od strane Ministarstva zdravlja, ili su na putu da to realizuju, kao Centri za retke bolesti.

Predvideli smo da izvedemo ukupno tri fokusgrupe u Beogradu, Novom Sadu i Kragujevcu, u kojima bi učešće uzeli lekari koji se bave lečenjem retkih bolesti na tercijarnom nivou zdravstvene zaštite. U tom smislu, predvideli smo organizaciju jedne fokusgrupe u Kragujevcu iako referentna zdravstvena ustanova u tom gradu još uvek zvanično nije dobila status Centra za retke bolesti. Isto tako u Novom Sadu smo planirali da uključimo lekare zaposlene u Kliničkom centru Vojvodine iako ni ova ustanova tercijarne zaštite još uvek zvanično nije dobila status Centra za retke bolesti. Kompletnu logistiku vezanu za pronalaženje i kontaktiranje zdravstvenih ustanova i konkretnih ispitanika, kao i njihovu psihološku pripremu za učešće u fokusgrupnim intervjuima odradile se kolege iz NORBS-a uz pomoć rukovodilaca pojedinih ustanova. Nije potrebno posebno

---

11 Vilig Karla (2016): Kvalitativna istraživanja u psihologiji, Beograd: Clio, str. 89.

naglašavati koliko je zahtevan i obiman bio ovaj zadatak. Bez ove vrste pomoći ni istraživanje koje stavljamo na uvid čitaocima ne bi bilo moguće.

Istraživački instrument podelili smo u tri segmenta. Planirani cilj prvog dela razgovora bio je da se prikupe informacije od ispitanika (lekara zaposlenih u institucijama zdravstvene zaštite u kojima se leče oboleli od retkih bolesti) o tome kako vide strukturu postojećeg sistema zdravstvene zaštite u smislu njegove prilagodjenosti potrebama obolelih od retkih bolesti. U tom smislu zanimala su nas mišljenja ispitanika o tome da li je tretman obolelih od retkih bolesti unutar zdravstvenog sistema Republike Srbije adekvatan, kao i njihovo mišljenje o mogućnostima postojećih Centara za retke bolesti da odgovore na različite potrebe obolelih od retkih bolesti uključujući dijagnostifikovanje, lečenje, rehabilitaciju i palijativno zbrinjavanje. U okviru ovog segmenta razgovora planirali smo da ispitamo informisanost lekara o postojećoj zakonodavnoj regulativi i načinu na koji se registruju oboleli od retkih bolesti.

Drugi deo razgovora posvetili smo mapiranju problema sa kojima su se ispitanici (zaposlenih u institucijama zdravstvene zaštite u kojima se leče oboleli od retkih bolesti) o tome sa kakvim se problemima susreću u praksi lečenja pacijenata obolelih od retkih bolesti. U tom smislu pažnju smo usmerili na nekoliko tema koje se tiču:

(a) dostupnosti određenih *dijagnostičkih* procedura (poput prenatalnog skrininga, preimplantacione genetske dijagnostike, VTO postupka, genetskih ispitivanja na određenu bolest i sl.) i ograničenja u prepisivanju određenih *terapijskih* i *rehabilitacijskih* procedura i pomagala (uslovljenih profilom dostupnih specijalista, nedostatkom finansija, odsustvom tehničkih i prostornih kapaciteta i sl.)

(b) *lekova* (njihove dostupnosti, u smislu: (1) prepisivanja lekova koji su npr. indikovani za više dijagnoza, a registrovani samo za jednu, (2) lečenja pacijenata za čije bolesti lekovi nisu registrovani u našoj zemlji, (3) lečenja pacijenata obolelih od bolesti za koje je moguće nabaviti terapiju preko RFZO u situacijama kada nabavka lekova kasni ili kada institucija u kojoj rade nije na vreme trebovala lekove)

(c) ljudskih resursa i njihove organizacije unutar sistema zdravstvene zaštite (u smislu broja specijalista za retke bolesti i odnosa Centara za retke bolesti sa zaposlenima u službama primarne i sekundarne zdravstvene zaštite, kao i saradnjom sa drugim resorima pre svega sistemom socijalne zaštite i obrazovnim sistemom).



U poslednjem delu razgovora nastojali smo da potaknemo ispitanike da uspostave veza između fragmentarnih iskustava vezanih za različite prakse unutar zdravstvenog Sistema o kojima je bilo reči u prethodnim delovima razgovora i mogućih pravaca delovanja u budućnosti u svrhu poboljšanja socijalnog položaja obolelih od retkih bolesti. Smisao ovog dela razgovora bio je da ispitanici pokušaju da mapiraju prostor moguće organizovane socijalne akcije i ukažu na socijalne aktere (institucije, organizacije i službe) koji bi po njihovom mišljenju trebalo da budu nosioci ovog procesa.

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 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<sup>12</sup>, 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:

a) *interpretativni kontekst*<sup>13</sup> (u našem konkretnom slučaju socijalni tretman obolelih od retkih bolesti i članova njihovih porodica unutar zdravstvenog sistema Republike Srbije) unutar koga narativ(i) nastaje, a sa druge strane na:

b) *retoričku organizaciju narativa*<sup>14</sup>.

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“<sup>15</sup> i traga za interpretacijom koja proističe iz konkretnog socijalnog i kulturnog konteksta unutar koga je, u našem slučaju narativ

---

12 Tonkiss F. (1998): „Analyzing discourse“, u Clive S. (ur.), *Researching Society and Culture*, Sage Publications, London, str. 245-260, str. 246.

13 Ibid., str. 249.

14 Ibid., str. 250.

15 Ibid., str. 249.

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 prilagodjavanja institucionalnom kontekstu zdravstvenih ustanova unutar kojih ispitanici rade) unutar koga ispitanik živi, dela i misli. Razumevanje ovog interpretativnog konteksta i strukture argumentacije unutar narative je od posebne važnosti za osvetljavanje specifičnih identitetskih pozicija ispitanika koje se konstituišu unutar ovih specifičnih lokalnih i institucionalnih 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 NORBS-a da organizuju terenski deo istraživanja i ostvarenim brojnim kontaktima sa različitim ustanovama zdravstvene zaštite u kojima se leče oboleli od retkih bolesti i zaposlenim lekarima u njima pozivu da učestvuju u našem istraživanju su se za sada odazvale samo dve ustanove – Klinički centar Vojvodine i Institut za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine. Zanimljivo je da je Univerzitetski klinički centar iz Kragujevca odgovorio da ne može da participira u istraživanju jer nije prepoznat kao Centar za retke bolesti, dok uprave klinika i pojednici zaposleni u njima iz Beograda nisu bili spremni da odgovore na ovaj poziv udruženja pacijenata. Ipak, iako je prikupljeni empirijski materijal značajno redukovano u odnosu na planirani, ovaj višemesečni proces kontaktiranja ustanova i pojedinaca (lekara specijalista) od strane udruženja pacijenata bolno svedoči o odsustvu svesti o važnosti uzajamne saradnje i razmene i potrebi kontinuiranog ulaganja u jačanje veza između zdravstvenog sistema, njegovih ustanova, službi i zaposlenih pojedinaca sa udruženjima pacijenata kroz koja se najbolje artikulišu njihove realne potrebe.

Prema planu uzorka, kolege iz NORBS-a uputili su poziv za učešće u istraživanju na adrese ukupno sedam ustanova (u Beogradu, Novom Sadu i Kragujevcu) i 15 lekara sa kojima je NORBS sarađivao u prethodnom periodu. Od tog broja našem pozivu su se odazvale samo dve ustanove iz Novog Sada. U tom smislu, dobijeni podaci pre svega govore o situaciji na teritoriji Vojvodine, jer ove dve ustanove pokrivaju svojim uslugama potrebe ove teritorijalne celine.

## Rezultati istraživanja

Ispitanici, lekari zaposleni u ustanovama tercijarne zaštite, specijalisti i supspecijalisti iz različitih oblasti medicine, koji su se odazvali pozivu NORBSA-a prepoznaju specifičnost socijalnog položaja pacijenata obolelih od retkih bolesti, ali **odbijaju da ukažu na tenzična mesta unutar zdravstvenog sistema smatrajući da su njihovi uvidi, zbog pozicije njihovih ustanova unutar sistema zdravstvene zaštite nedovoljno celoviti:**

„Mi (lekari, prim.aut.) teško možemo da odgovorimo na to pitanje zato što je, dijapazon retkih bolesti jako širok, a mi smo ovde sa uskih specijalističkih, odnosno subspecijalističkih klinika, tako da mnoge stvari mi ne možemo da vidimo.“

Ipak, i ova parcijalna slika **ukazuje na određene strukturne probleme**. Prema mišljenju zaposlenih u Kliničkom centru Vojvodine, unutar koga se leče i rehabilituju mnogi pacijenti oboleli od retkih bolesti, najveći problem predstavlja činjenica da:

„... mi (Klinički centar Vojvodine, prim.aut.) još uvek nismo prepoznati kao Centar za retke bolesti. To znači da mi naše pacijente moramo da upućujemo na dijagnostiku... laboratorijsku, bilo kakvu, u druge ustanove (koje imaju status Centara za retke bolesti, pri.aut.), najčešće u Klinički centar Srbije i Institut za molekularna istraživanja...“

Ovakvo sistemsko rešenje tako, po mišljenju naših ispitanika, **značajno „prolongira“ put koji pacijenti oboleli od retkih bolesti sa teritorije Vojvodine moraju da prođu kako bi dobili dijagnozu**. Po njihovom mišljenju:

„Ovaj put, bi trebalo da se modifikuje ... a to će se dogoditi kada Klinički centar Vojvodine bude prepoznat kao Centar za retke bolesti...“

Iako je *Zakon o zdravstvenoj zaštiti* iz 2019. godine (u daljem tekstu *Zakon*) prepoznao i reagovao na problem, na koji je i naše prethodno istraživanje o položaju obolelih od retkih bolesti ukazalo, koji se tiče „prećutane hijerarhije“ između ustanova tercijarne zaštite<sup>16</sup>, koja je najvidljivija baš u slučaju obolelih od retkih bolesti, izgleda da novo rešenje nije otklonilo problem

---

16 Jarić Isidora (2017): *Roditeljstvo pod rizikom: Sociokulturna analiza stigmatizacije obolelih od retkih bolesti*, Beograd: Filozofski fakultet, str. 166.

u celosti. Ova „prećutana hijerarhija“ je posledica nejednake prisutnosti specijalista i subspecijalista za pojedine retke bolesti u četiri ustanove tercijarne zdravstvene zaštite, i njihove koncentracije u najvećoj među njima – Kliničkom centru Srbije u Beogradu i dalje realno postoji. U našem prethodnom istraživanju, pokazali smo da u praksi za mnoge pacijente izvan geografskog područja koje pokriva Klinički centar Srbije, **dobijanje uputa za posetu specijalisti zaposlenom u nereferentnoj ustanovi tercijarne zdravstvene zaštite** (u konkretnom slučaju Kliničkom centru Srbije unutar koga je zaposlen najveći broj specijalista koji su u stanju da dijagnostikuju određene retke bolesti i imaju dijagnostičku opremu uz pomoć koje je to moguće) **predstavlja iscrpljujući poduhvat, koji značajno prolongira njihov put do postavljanja dijagnoze.** Ovu uočenu anomaliju sistema Zakon je nastojao da prevaziđe uvođenjem Centara za retke bolesti<sup>17</sup>. Prema ovom zakonodavnom rešenju Ministar određuje zdravstvene ustanove na tercijarnom nivou zdravstvene zaštite koje obavljaju poslove centra za određenu vrstu retkih bolesti. Ovi Centri mogu obavljati sledeće poslove: (a) dijagnostika 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) saradnja 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. U ovom trenutku na teritoriji Srbije bez Kosova i Metohije samo šest ustanova tercijarne zaštite ima status Centra za retke bolesti<sup>18</sup>. Konkretno na teritoriji Vojvodine samo Institut za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine i Institut za plućne bolesti Vojvodine u Sremskoj Kamenici imaju status Centra za retke bolesti. To znači da svi adultni pacijenti, kod kojih postoji sumnja na retku bolest koja ne spada u “plućne bolesti”, moraju biti upućeni da prođu kroz određene dijagnostičke procedure u neku od odgovarajućih ustanova koje imaju status Centra za retke bolesti.

---

17 Zakon o zdravstvenoj zaštiti, Službeni glasnik RS, broj 25/2019, član 72.

18 To su: (1) Klinički centar Srbije u Beogradu (Klinika za pulmologiju, Klinika za hematologiju, Klinika za neurologiju, Klinika za endokrinologiju, dijabetes i bolesti metabolizma), (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.

Iako je **ideja o prepoznavanju Centara za retke bolesti u načelu dobra, njena operacionalizacija u realnosti svakodnevica nije najuspešnije izvedena**. Naši sagovornici navode sledeće probleme vezane za:

1. *dijagnostiku* retkih bolesti. Prema važećim pravilima dijagnoza retke bolesti se postavlja u nekom od Centara za retke bolesti. U praksi to znači, da iako neke ustanove imaju (ljudskih i tehničkih) kapaciteta za postavljanje dijagnoze, pacijenti se upućuju na dijagnostiku u referentni Centar za retke bolesti (kojih na teritoriji Srbije trenutno ima šest i nisu ravnomerno teritorijalno raspoređeni).

„ Mislim da bi prepoznavanje još nekih ustanova kao Centara za retke bolesti, možda bilo rasterećenje za Beograd, jer bi neki pacijenti mogli da se prebace na neke druge tercijarne ustanove koje su u stanju da urade dijagnostiku i postave i/ili potvrde dijagnozu. Naravno, kroz razgranavanje te mreže Centara za retke bolesti biće lakše i pacijentima ...“

\*

2. odobravanje *terapije* za retke bolesti je korak koji u nekim situacijama ugrožava dobrobit pacijenata. Zato ne čudi izjava jedne lekarke da je često „administracija ta koja ugrožava takve bolesnike.“

„mi prepoznamo bolest, pošaljemo pacijenta u Beograd Komisiji. U sto posto slučajeva Komisija potvrdi tu našu dijagnozu, vrati nam pacijenta i odobri lekove. To je potpuno gubljenje vremena ... A imamo slučajeve da su retke bolesti nekad i akutna stanja koja zahtevaju odmah reagovanje... Zahtevaju da imamo te lekove na stanju, a ne da čekamo odobrenje, pa trebovanje ...“

„Ono što mislim da bi trebalo ... napraviti, bar kada je Klinički centar Vojvodine u pitanju, je da ... za jednu retku bolest, a to je hereditarni angioedem, za pacijente koji pripadaju našem kliničkom centru, imamo rezervu tih lekova. Jer, ako se desi u određenom momentu atak angioedema mi nemamo mogućnost za aplikovanje leka zato što se on verovatno nalazi u Beogradu.“

3. *Registar* retkih bolesti. Jedan od poslova koji kako Zakon predviđa „mogu“ obavljati Centri za retke bolesti je i vođenje registra obolelih od retkih bolesti za teritoriju Republike Srbije, u skladu sa zakonom<sup>19</sup>. Ipak, u realnosti postojećeg sistema zdravstvene

---

19 Zakon o zdravstvenoj zaštiti, Službeni glasnik RS, broj 25/2019.

zaštite to još uvek nije posao koji su u potpunosti preuzeli Centri za retke bolesti. Na osnovu prikupljenih narativa lekara, čini se da postoje izvesne nedoumice, problemi i nezadovoljstva u vezi sa postojećem praksama registrovanja obolelih od retkih bolesti. Lekari ukazuju na sledeće:

(a) Većina naših **ispitanika nije sigurna na kom mestu unutar sistema zdravstvene zaštite je predviđeno da se vrši upis novoobolelih od retkih bolesti u Registar** (na nivou primarne, sekundarne ili tercijarne zdravstvene zaštite, ili pak na sva tri nivoa):

„*Moderatorka*: Ko ima pravo da unosi u registar podatke? Da li samo specijalisti koji rade u Centrima za retke bolesti i rade neposredno sa pacijentima obolelim od retkih bolesti ili bi to trebalo da rade i lekari opšte prakse na primaru?”

*Ispitanik 1*: Lekari opšte prakse sve prijavljuju, pa ne vidim zašto ne bi prijavljivali i retke bolesti.

*Ispitanik 3*: Mi prijavljujemo hospitalne pacijente. ... Ali opet, da li je to pravi broj? Verovatno da. Možda sa malom razlikom plus minus...“

„...ne mogu da garantujem da se baš svako seti da treba da prijavi... posebno na primaru i sekundaru. Nisam sigurna ni da svako na sekundaru i primaru ume da prepozna nešto kao retku bolest, da zna da to pripada tome. Trebalo bi raditi i na podizanju svesti o tome da je nešto retka bolest.“

(b) Zabunu unosi i činjenica da **nije jasno da li sistem ima način da kontroliše nove unose u smislu izbegavanja dupliranja različitih unosa** koji se odnose na istog pacijenta:

„Mi ne znamo da li smo u toj godini prijavili nekog ko je možda dijagnostikovao prošle godine ili je dijagnostikovao ove godine, ili je dijagnostikovao prošle godine a prijavljen ove godine. Da li je to realna slika? Kolika je zapravo incidencija i koja će biti prevalencija bolesti?“

(c) Čini se da **nije jasno objašnjen ni proces ažuriranja podataka u Registru**, u smislu odgovornosti različitih aktera i obaveznosti određene vremenske dinamike samog procesa:

„Mislim da bi stalno trebalo kroz neke akcije podsećanja da Batut možda 'apdejtuje' registre, da pošalje informaciju da je Registar apdejtovan, ili negovi delovi i koji, kao i da podseti, s vremena na vreme šta su obaveze lekara i kojih ... “

(d) Ipak **najozbiljnija primedba tiče se sadržaja podataka koji se pohranjuju u Registru**, i njihove korisnosti za one kojima su namenjeni:

„Mi prijavljujemo obolele od retkih bolesti, ali ja uopšte nisam sigurna da su to registri koji su nama potrebni. Zapravo mi (hematolozi, prim. aut.) smo pokušali da napravimo neke naše paralelne registre za hematološke bolesti, kako bi imali bazu koja pored broja obolelih sadrži i neke, nama važne, laboratorijske i kliničke parametre, na osnovu kojih izvlačimo određene informacije koje su nam bitne ... informacije koje će biti od koristi i za pacijente.“

„Postojeći registri daju nam samo demografiju... Takvi registri na zapadu na primer, vezano za dijabetes, obavezno imaju i pokazatelje vezane za to koliko su regulacije minimalne, sa pokazateljima terapije, sa dozama lekova. A toga ovde, konkretno nema, kod nas.“

Dakle, **iako su Centri za retke bolesti nastali kroz artikulaciju potreba različitih aktera**, onih uključenih u proces lečenja obolelih od retkih bolesti, administratora tog procesa, ali i samih obolelih, u **realnosti svakodnevice oni još uvek nisu preuzeli sve funkcije koje su im namenjene**, uključujući i one edukativne, koje se tiču organizacije „kontinuiranih edukacija iz oblasti retkih bolesti“, koje bi trebalo da obezbede dugoročnu održivost ovakvog sistemskog rešenja:

„što se tiče specijalista za određene retke bolesti, njih nije moguće proizvesti preko noći. Specijalistička znanja treba prenositi na mlađe lekare koji će sutra isto biti u stanju da prepoznaju, dijagnostifikuju i leče retke bolesti, i naslede starije lekare koji će u jednom momentu otići u penziju. Znači, pravljenje širih timova sigurno da ima smisla, znači i stariji i mlađi, kako unutar zdravstvene ustanove, tako i timova sastavljenih od lekara iz različitih ustanova, što bi mogli da koordiniraju Centri za retke bolesti.“

*Šta dalje?*

**Zdravstveni sistem Republike Srbije je, na normativnom nivou, prepoznao specifičnost socijalnog položaja i medicinskog stanja obolelih od retkih bolesti u mnogim aspektima zdravstvene zaštite, zalaganjem pojedinih lekara i udruženja među kojima se posebno ističe društveni i javni značaj NORBS.** Nažalost, kako jedna ispitanica ističe:

„... praktična primena određenih rešenja još uvek nije na onom nivou na kome bi trebalo da bude.“

Pored toga, po mišljenju lekara, bilo bi neophodno usmeriti napore ka podizanju svesti o prisutnosti retkih bolesti, kao i informacija o pojedinim retkim bolestima, među profesionalcima (lekarima, medicinskim osobljem, ali i socijalnim radnicima, psiholozima i sl.), ali i samim obolelima od retkih bolesti i osobama u njihovoj okolini:

„Bilo bi važno napraviti i među socijalnim radnicima neku vrstu stručnjaka, makar na regionalnom nivou, koji će znati, da prepoznaju potrebe pacijenata obolelih od retkih bolesti ... koji bi blagovremeno mogli da informišu pacijente, na šta sve imaju pravo, i da im pomognu da ta prava ostvare; isto to bi trebalo uraditi i među psiholozima, da se naprave takvi stručnjaci...“

„Kroz brošurice, kroz predavanja, znači... od opšte prakse do predavanja pacijentima, kroz brošure. Ja kad sam bila negde... ne znam više ni gde sam bila, samo za jednu oblast su imali jedno deset brošura o bolesti, pa o jednom leku brošura, pa o drugom leku, pa načinu ishrane, pa fizička aktivnost, pa sve ostalo znači što sigurno da njima treba. Znači pa oni kad uzmu, jedva pričaju sa lekarima... kod kuće sednu pa krenu da čitaju. Te brošure su jako bitne, verujte mi, zato što mi nismo navikli nekako da to upišemo i šampamo, a to sve bolnice rade, svi centri to rade i mislim da je to ozbiljna, ozbiljna dobra interakcija. ... Ako neko ima na primer gustu krv pa mu zuji u ušima, on hoće da zna šta može da radi fizički, koji je to posao, da l on može da ide u teretanu, da l sme da pliva, i sl.“

**Važnu ulogu u tom procesu trebalo bi da imaju i udruženja pacijenata, čiji značaj apostrofiraju i sami lekari.**

„Podizanje svesti o svim retkim bolestima je veoma važno. Zato je važno i da bude više tih, udruženja pacijenata i više interakcija na relaciji lekari pacijenti. Samo tako će biti moguće da se implementiraju multidisciplinarni pristupi... kroz zajedničku saradnju.“



„U praksi se pokazalo da dostupnost leka obično dobijaju oni pacijenti ... čije je udruženje pod znacima navoda brojnije, odnosno jače, i koje uspeva da se izbori da svoj problem nametne RFZO kao prioritet, u odnosu na ona udruženja koja okupljaju manji broj pacijenata...“

„Lekari u okviru svog delokruga rada, kao deo administrativne procedure, informišu pacijenta o njegovoj dijagnozi, o stvarima koje se tiču njegovog kvaliteta života ... na primer šta to za konkretnog pacijenta znači progresivno, šta će moći da radi, šta neće moći da radi, koja ograničenja nameće njegova bolest i tako dalje. ... Uloga udruženja pacijenata je da upute novodijagnostifikovanog pacijenta da na primer može da bude oslobođen plaćanja Elektrovojdine ili tako nečega ...“

**Uloga udruženja pacijenata bi, po mišljenju naših ispitanika, mogla biti od izuzetne važnosti i u osposobljavanju obolelih da aktivno učestvuju u procesu ovladavanja sopstvenom bolešću, jer kako jedna ispitanica kaže:**

“ jedna od platformi interesovanja i praktičnog saznavanja činjenica o je i internet. Do skora smo mi (lekari, prim.aut.) internet posmatrali kao nešto što je negativno. Međutim, moje mišljenje je da to nije ispravno. Internet je veoma moćna alatka, ali kojom treba upravljati na odgovarajući način. Mi lekari bi trebalo da pomognemo onima kojima je to potrebno, da ih edukujemo gde na internetu da traže informacije. Najbolji put za to je preko registrovanih udruženja. Često i proizvođači lekova prave platforme gde daju jako puno korisnih informacija pacijentima koji boluju od određenih bolesti.

Ipak, i ta udruženja bi morala da imaju nekog aktivnog, hajde da kažem predsednika, koji će imati želje i preduzimati aktivnosti kako bi se povezao sa drugim udruženjima ... možda će tako na primer neko iz, recimo, Holandije shvatiti da postoji neko udruženje u Srbiji... i da treba pomoć... oni će se udružiti i povezati kako bi nešto konkretno mogli da urade. Znači konekcija ne samo sa udruženjima u srbiji, nego i sa drugim udruženjima izvan srbije je jako bitna, a naročito za obolele od retkih bolesti.“

## Zaključci i preporuke

Slab odziv lekara predstavlja nalaz za tumačenje, a ne nedostatak ovog istraživanja. Glavni nalaz empirijskog dela projekta „Zajedno za retke“ pokazuje izostanak zajedničkog pristupa – šta mu je uzrok, u kom kontekstu? Kako smo već istakli u uvodu, brojna komparativna literatura ustanovljava da opšti društveni kontekst – nepoverljivost prema svakoj ekspertizi uključujući i lekarsku, new age medicina spojena sa tradicionalnim nadrilekarstvom – izaziva odgovore i prilagođavanje ponašanja i lekara i pacijenata. Prvi su nepoverljivi prema demokratizaciji znanja, dok drugi imaju nerealistična očekivanja od demokratizacije koja, kada je suprotstavljena ekspertizi, prerasta u populizam. U tom kontekstu lekari sebe vide „na braniku“ ekspertize nasuprot populizmu, dok ih pacijenti neretko smatraju arogantnim, nepristupačnim pa i korumpiranim. Poteškoće sa kojima smo se susreli pri dobijanju informacija imaju svoje uzroke: retko ko voli da bude proučavan, i eksperti tu ne predstavljaju izuzetak.

Slab odziv lekara na poziv udruženja pacijenata da se uključe u ovo istraživanje nije nas iznenadio – on je po sebi važan nalaz istraživanja. Iako je opšta razvojna tendencija za uključivanjem aktera na koje se medicinske prakse odnose, tzv. uključivanje zainteresovanih strana ili stejkholdera, u načelu pohvalna i poželjna, ona rađa tenziju između lekara i medicinskih ustanova s jedne, odnosno pacijenata i njihovih udruženja s druge strane; tenziju koja prete da preraste u otpor i dovede u pitanje samu ideju medicinske ekspertize (što je mnogo pogubnije od činjenice da lekari odbijaju da budu proučavani). Nije neophodno upozoravati koliko bi takav razvoj bio rizičan u opštoj društvenoj atmosferi populističkog nepoverenja u akademsko znanje, uključujući i medicinsko. Lekari jednostavno neće da „pregovaraju“ o dijagnozi i terapiji sa pacijentima kao zainteresovanim stranom dok pacijenti, posebno oni organizovani u udruženja, smatraju da je u vreme demokratizacije društva takav stav lekara neprihvatljiv.

Potreba ljudi da donose odluke o sopstvenom životu, koja je i njihovo Ustavom, zakonima i ratifikovanim međunarodnim konvencijama garantovano pravo, često je u koliziji sa onim što eksperti znaju da ljudi treba da urade kako bi sačuvali sopstveno zdravlje i kako ne bi ugrozili zdravlje drugih. Odgovor na taj problem svakako treba tražiti u saradnji i komunikaciji, a ne u ignorisanju udruženja pacijenata od strane medicinskih institucija, niti u optuživanju lekara od za nadmenost i tajnovitost.. Unapređenje veština komunikacije kroz reformu medicinskog

kurikuluma koja bi u obzir uzela empirijski zasnovanu sociologiju i etnologiju doprinela bi srednjeročno rešenju ovog problema.

Ipak, ne mislimo da je strukturne probleme moguće rešiti preko noći. U tom smislu i vidimo cilj projekta „Zajedno za retke“: stvarno unapređenje položaja pacijenata ne sme se vršiti na uštrb ekspertize, dok se ni ekspertiza ne sme dogmatizovati. Upravo zbog toga što se na taj način ona – nevoljno, mada kontraproduktivno – stavlja u istu ravan sa populističkim narativima, a s obzirom na to da u tom slučaju ne bi imala nikakve šanse da preživi uobičajeni skup kritika koje teoretičari zavere svakodnevno plasiraju kroz medije i društvene mreže. De-dogmatizacija medicinske ekspertize mogla bi da predstavlja vakcinu za pseudomedicinski populizam. Ukoliko izostane, moraćemo da nastavimo da lečimo posledice neobučenosti eksperata da se suoče sa novim okruženjem i aktuelnim trenutkom, na opštu društvenu štetu, s obzirom na to da u kontekstu višedecenijske retradiocionalizacije nije realistično očekivati da se klatno javnog mnjenja povrati sa populističkog pola. Potreba za promenom pristupa samih udruženja pacijenata, koja treba da pronađu ravnotežu između medijskih i zakonodavnih uspeha s jedne, i nevelikih rezultata na planu primene novih pravnih rešenja u praksi s druge strane, takođe spada u najvažnije nalaze ovog istraživanja. Konkretizacija ovih predloga kako se nositi s nalazima istraživanja zahteva pisanje predloga javne politike – akcionog plana sleđenjem kog bi primena nacionalnog okvira za retke bolesti bila odblokirana. Osmišljavanje i primenu modela obuke medicinskih eksperata za suočavanje s populizmom, a pacijenata za odupiranje populizmu, vidimo kao jedan od važnijih zadataka saradnje udruženja građana i akademske zajednice u predstojećem periodu.