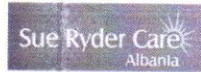


CENTAR ZA CIVILNO DRUŠTVO
BEOGRAD
289
26.10.21.
BEOGRAD



Isidora Jarić
Filozofski fakultet
Univerzitet u Beogradu

Projekat: *Palijativno zbrinjavanje – Moja briga, moje pravo*

Potrebe i prepreke za realizaciju usluga palijativnog zbrinjavanja u Srbiji

Ovaj dokument je nastao u sklopu projekta „Zaštita građanskog prostora – Regionalni centar za razvoj civilnog društva“, koji finansira SIDA, a sprovodi BCSDN. Sadržaj ovog dokumenta, kao i informacije i stavovi koji su u njemu izneseni ne predstavljaju zvanične stavove i mišljenja SIDA i BCSDN. Odgovornost za informacije i stavove iznesene u ovom dokumentu isključivo je odgovornost autora.

Septembar 2021. godine

Sadržaj:

1. Skraćenice

2. Uvod

2.1 Šira slika: pozadina projekta

2.2 Nacionalno istraživanje: Srbija

3. Metoda i uzorak

2.1 Uzorak korišćen u istraživanju

2.2 Metoda

2.3 Realizovani uzorak

2.3.1 Prva faza

2.3.2 Druga faza

3. Rezultati istraživanja

3.1 Dostupnost palijativnog zbrinjavanja

3.2 Proširivanje institucionalnih kapaciteta za palijativno zbrinjavanje

3.3 Sistemi podrške izvan institucija

3.4 Ka distributivnoj mreži pružalaca palijativnog zbrinjavanja

4. Preporuke

Dodatak

1. Bibliografija

2. Instrumenti korišćeni u istraživanju

A. Prilog 1 – Vodič za fokus-grupnu diskusiju: PRUŽAOCI PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA

B. Prilog 2 – Vodič za fokus-grupnu diskusiju: PRIMAOCI PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA

C. Prilog 3 – Vodič za fokus-grupnu diskusiju: KREATORI JAVNIH POLITIKA

D. Prilog 4 – Vodič za produbljeni intervju: PRUŽAOCI PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA i članovi organizacija civilnog društva koje se bave LJUDSKIM PRAVIMA

Skraćenice

FG – Fokus grupa

OCD – Organizacije civilnog društva

SIDA/HIV – Infekcija virusom humane imunodeficijencije i sindrom stečene imunodeficijencije

SZO – Svetska zdravstvena organizacija

Uvod

Šira slika: Pozadina projekta

Projekat *Palijativno zbrinjavanje – Moja briga, moje pravo* nastao je zahvaljujući zajedničkim naporima regionalne mreže koje su uspostavile tri organizacije civilnog društva iz Srbije, Albanije i Crne Gore – *Belhospice* Srbija, *Ryder* Albanija i *Građanska alijansa* Crne Gore. Regionalna mreža je ustanovljena 2019. godine sa ciljem da se rešavaju zajednički izazovi u palijativnom zbrinjavanju – kroz razmenu iskustava, zalaganje za promenu politike i nacionalno i regionalno umrežavanje. Projekat *Palijativno zbrinjavanje – Moja briga, moje pravo* prvi je operativni korak koji je načinila ova regionalna mreža.

Glavna ideja projekta je da se osnaži regionalna saradnja između organizacija civilnog društva kako bi se promovisao građanski prostor za zaštitu jedne od najranjivijih grupa – pacijenata sa prognozama koje ograničavaju njihov život i njihovih porodica. Osnaživanje kapaciteta organizacija civilnog društva smatra se ključnim elementom koji bi mogao da ima presudnu ulogu u budućoj realizaciji sistemskog palijativnog zbrinjavanja i zaštiti ljudskih prava pacijenata sa bolestima koje ograničavaju njihov život i njihovih porodica u Srbiji, Albaniji i Crnoj Gori. S obzirom na to da je palijativno zbrinjavanje u ranoj fazi razvoja u sve tri zemlje (Srbiji, Albaniji i Crnoj Gori) i usled starenja stanovništva i povećanog broja bolesti koje ugrožavaju život (kao što su rak, neurološke i kardiovaskularne bolesti), unapređivanje infrastrukture, usluga i izgradnja kapaciteta mreže smatraju se razvojnim prioritetima.

U ovoj fazi projekta naglasak je bio na identifikaciji potreba/prepreka kroz participativno istraživanje sa ključnim akterima – pružaocima i/ili korisnicima palijativnog zbrinjavanja (pacijentima i članovima njihovih porodica). U svakoj od tri zemlje je održano nacionalno istraživanje kako bi se razumele specifičnosti lokalnog društvenog i institucionalnog konteksta u kom se preklapaju institucije i organizacije civilnog društva, odnosno u kom postoji interakcija između pružalaca i korisnika usluga palijativnog zbrinjavanja.

Nacionalno istraživanje: Srbija

Istraživanje je bilo usmereno na društvene aktere (pružaoce i korisnike palijativnog zbrinjavanja) uključene u postupak zdravstvene i socijalne zaštite pacijenata kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje, a koji žive na teritoriji Srbije bez Kosova i Metohije. Početna pretpostavka ovog istraživanja bila je da je nemoguće formulisati adekvatne zdravstvene i socijalne politike koje uređuju oblast palijativnog zbrinjavanja bez preciznih uvida u realne potrebe palijativnih pacijenata i njihovih negovatelja s jedne strane, odnosno uvida u kapacitete institucija i organizacija građanskog društva da učestvuju u ovom procesu, s druge strane. U tom smislu, jedan od istraživačkih prioriteta za naš projektni tim bila je potreba da saslušamo, artikulišemo i učinimo vidljivim glasove različitih zainteresovanih strana uključenih u postupak pružanja usluge palijativnog zbrinjavanja za pacijente sa različitim zdravstvenim problemima, kao i da prepoznamo, mapiramo, sistematizujemo i artikulišemo realne zdravstvene, socijalne i druge probleme pacijenata, članova njihovih porodica, institucija i aktivista organizacija građanskog društva, te da ponudimo preporuke koje će dovesti do njihovog ublažavanja i/ili međusistemskog¹ rešenja u budućnosti.

Empirijski podaci su prikupljeni u dve faze. Tokom prve faze podaci su prikupljeni kroz dubinske intervjuje sa pružaoциma usluga palijativnog zbrinjavanja (lekarima, medicinskim sestrama, medicinskim tehničarima, negovateljima, socijalnim radnicima, psiholozima, kreatorima politika), kao i sa samim pacijentima i članovima njihovih porodica. Ova faza istraživanja bila je usmerena na rekonstrukciju potreba i potencijalnih prepreka za njihovo zadovoljenje, a koje pacijenti koji su korisnici palijativnog zbrinjavanja, članovi njihovih porodica i pružaoци usluga palijativnog zbrinjavanja smatraju važnim. U drugoj fazi preusmeravamo fokus svog istraživanja na postojeće institucionalne/organizacione kapacitete i resurse koji bi mogli da doprinesu budućoj mreži (nacionalnoj i regionalnoj) sistemskog palijativnog zbrinjavanja i zaštite ljudskih prava pacijenata sa bolestima koje ograničavaju život i njihovih porodica. U ovoj fazi su podaci

¹Međusistemski – zbog toga što većina problema sa kojima se ovi pacijenti suočavaju proističe iz činjenice da nisu jasno definisane nadležnosti određenih socijalnih podsistema i konkretnih aktera koji u njima rade.

prikupljani kroz desk analizu i dubinske intervjuje sa predstavnicima institucija i organizacija civilnog društva koje su na različite načine uključene u oblast palijativnog zbrinjavanja

Metoda i uzorak

Uzorak korišćen za istraživanje

U prvoj fazi istraživanja, da bismo osigurali reprezentativnost uzorka, raslojili smo uzorak na osnovu sledećih kriterijuma:

- (1) *Identitet ispitanika*, tj. položaj ispitanika u postupku palijativnog zbrinjavanja. U tom smislu smo uzorak podelili na tri nivoa: (a) pacijenti/korisnici palijativnog zbrinjavanja i njihovi članovi porodice, (b) zaposleni u ustanovama zdravstvene i socijalne zaštite, kao i u organizacijama građanskog društva koje se bave pružanjem usluga palijativnog zbrinjavanja (pružaoci) i (c) kreatori politika, tj. zaposleni u različitim ministarstvima, državnim organima i organizacijama građanskog društva koji se bave istraživanjem, kreiranjem i lobiranjem za različite javne politike vezane za palijativno zbrinjavanje.
- (2) *Pol ispitanika*.
- (3) *Prebivalište ispitanika*. U ovom smislu smo organizovali fokus grupe sa ispitanicima u tri najveća grada u Srbiji (u Beogradu, Novom Sadu i Nišu), u kojima se nalaze klinički centri koji su ključne tačke za različite zdravstvene ustanove koje leče pacijente kojima treba palijativno zbrinjavanje, odnosno koje pružaju različita zdravstvena savetovanja i usluge.

Naša pretpostavka je bila da bismo uz ovakav pristup mogli da pokrijemo veliki raspon problema sa kojima se suočavaju pacijenti koji primaju palijativnu negu, a koji žive u različitim supkulturnim kontekstima u Srbiji.

Pri odabiru konkretnih ispitanika, oslonili smo se na stručnost, iskustvo i dobro poznavanje unutrašnje situacije koje imaju zaposleni u Belhospice-u koji pružaju svakodnevno zbrinjavanje pacijentima kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje i koji su nam nesebično pomogli prilikom ovog istraživanja. Dali smo svojim kolegama iz Belhospice-a jasna uputstva za odabir konkretnih ispitanika i zamolili ih da ispune naše zahteve u najvećoj mogućoj meri, kako bi uzorak bio što reprezentativniji. Naši zahtevi su se uglavnom odnosili na sledeće: (a) *broj* ispitanika koje treba pozvati na svaki intervju u okviru fokus grupe. Budući da se ponekad neki ispitanici predomisle u poslednjem trenutku i odustanu od učestvovanja u intervjuu, zatražili smo da se pozove barem 10-

12 ljudi po fokus grupi, (b) *pol* ispitanika. Kada smo pozivali ispitanike, zatražili smo da u svakoj grupi bude jednak broj muškaraca i žena, (c) *prebivalište* ispitanika. Pri pozivanju ispitanika, zamolili smo da se, ukoliko je to moguće, naprave grupe u kojima bi bili ispitanici različitih sociodemografskih odlika (ukoliko je moguće, sa različitim nivoima obrazovanja, različitom profesionalnom istorijom, različitim porodičnim situacijama, itd.), i (d) *identitet* ispitanika, odnosno da je reč o: *korisnicima/primaocima* usluga palijativnog zbrinjavanja (pacijenti i članovi njihovih porodica), *pružaocima* palijativnog zbrinjavanja (lekari, sestre i tehničari, negovatelji, socijalni radnici, psiholozi, aktivisti organizacija građanskog društva koje pružaju usluge palijativnog zbrinjavanja, itd.), odnosno *kreatorsima politika* (predstavnicima različitih zainteresovanih strana: zaposleni u relevantnim ministarstvima, nezavisnim državnim organima, organizacijama građanskog društva koje pružaju podršku u izradi određenih pravnih dokumenata ili lobiraju u interesu određenih marginalizovanih grupa, itd.).

Kombinujući ove kriterijume, razvili smo plan za istraživanje koji je podrazumevao održavanje šest posebnih intervju sa fokus grupama u Beogradu, Novom Sadu i Nišu, sa: (a) pacijentima i članovima njihovih porodica (dve grupe), (b) zaposlenima u različitim zdravstvenim ustanovama koje pružaju usluge palijativnog zbrinjavanja, (c) zaposlenima u institucijama socijalne zaštite koje su na različite načine uključene u proces pružanja palijativnog zbrinjavanja, (d) zaposlenima i aktivistima organizacija građanskog društva koje se bave palijativnim zbrinjavanjem, i (e) predstavnicima različitih zainteresovanih strana uključenih u postupak kreiranja politika.

Kada smo planirali i održavali intervju sa fokus grupama, vodili smo računa o određenim problemima za koje smo očekivali da bi mogli da ugroze dinamiku razgovora. Da bismo to sprečili, pokušali smo da kanališemo potencijalne probleme u pripremnoj fazi istraživanja, odnosno pre samog održavanja intervju. U analitičke svrhe smo ove probleme podelili u tri grupe:

1. *Personalne*, koji su vezani za ličnosti pojedinačnih sagovornika, njihove sociodemografske odlike (pol, uzrast, obrazovanje, socioekonomski status, itd.), i njihov položaj u procesu palijativnog zbrinjavanja (tj. korisnici/primaoci ili pružaoci palijativnog zbrinjavanja).
2. *Interpersonalne*, vezani za različite odnose koje proživljavaju sagovornici, a koji nisu ekskluzivno vezani za temu našeg istraživanja. U tom smislu smo od svojih pomagača tražili da budu oprezni pri izboru sagovornika, posebno u slučaju korisnika/primalaca palijativne nege i

članova njihovih porodica kako bi se izbeglo uključivanje sagovornika unutar iste grupe koji bi mogli biti u konfliktu, odnosno koji osećaju nelagodu u prisustvu neke druge osobe iz bilo kog razloga. To smo uradili kako bismo sprečili da njihove uzajamne interakcije potencijalno poremete grupu i/ili same sagovornike tokom razgovora u fokus grupi.

3. *Vezane za sredinu*, koji se tiču spoljnih okolnosti na mestima gde su se održavali razgovori u fokus grupama. U tom smislu smo težili da: (a) stvorimo prostor gde bi bilo moguće da se održi intervju u fokus grupi (koji bi bio intimniji, a opet dovoljno velik, gde bi svi učesnici mogli udobno da se smeste i koji bi bio tih kako bi razgovor sa učesnicima mogao da se snima da bi se kasnije napravio transkript razgovora). Posebno smo obratili pažnju da osiguramo bezbedne uslove za one pacijente koji su izrazili želju da učestvuju u ovom istraživanju, kojima smo pružili dodatnu podršku kroz prisustvo poznatih medicinskih sestara i negovatelja; (b) stvorimo prijatne uslove za održavanje razgovora unapred. To je bilo moguće samo uz uvažavanje dogovora koji je trebalo postići sa svim sagovornicima pre početka razgovora.

Razmišljajući o ovim problemima i kanališući ih pravovremeno, nismo narušili zonu komfora učesnika (Đurić, 2005: 11) ni u jednom trenutku tokom ovog istraživanja i zaključili smo sve razgovore u fokus grupama na zadovoljavajući način, uzimajući u obzir posebne potrebe i ljudsko dostojanstvo svakog pojedinačnog sagovornika.

Instrument korišćen u istraživanju² podeljen je na četiri segmenta, kako bi se rekonstruisala percepcija sagovornika na sledeće teme: (a) kvalitet palijativnog zbrinjavanja u Srbiji, različiti standardi za pružanje zdravstvenih i socijalnih usluga u postojećem institucionalnom sistemu, (b) različiti vidovi podrške pacijentima i njihovim porodicama u procesu palijativnog zbrinjavanja izvan postojećih institucija, i (c) poštovanje ljudskih prava korisnika palijativnog zbrinjavanja/pacijenata koji zahtevaju palijativno zbrinjavanje.

Planirani cilj prvog dela razgovora bio je da se sagovornici upoznaju sa načinom komunikacije tokom razgovora u fokus grupi. U drugom delu intervjuja, cilj je bio da se prikupe informacije od sagovornika, s jedne strane o tome da li su upoznati sa konceptom palijativnog zbrinjavanja i o njihovom mišljenju o njemu, a s druge strane da pokušaju da retroaktivno identifikuju sledeće:

(a) potencijalnu diskriminaciju,

² Vidi priloge 1, 2, 3 u Dodatku.

- (b) unutarinstitucionalne i međuinstitucionalne tenzije,
 - (c) disfunkcionalnost postojećeg zdravstvenog i institucionalnog sistema
 - (d) institucionalne primere dobre prakse,
- na osnovu prethodnih ili aktuelnih iskustava.

Posvetili smo treći deo razgovora prikupljanju informacija od sagovornika na temu različitih vrsta podrške koje se nude izvan institucija za koje su čuli i/ili koje su koristili. U tom smislu je neophodna pažnja posvećena poređenju usluga palijativnog zbrinjavanja koje su mogli da dobiju u postojećem institucionalnom sistemu sa vrstama podrške koje postoje izvan institucija.

Četvrti deo razgovora je posvećen pokušaju da se uspostavi veza između fragmentiranih iskustava vezanih za različite oblasti svakodnevnog života korisnika usluga palijativnog zbrinjavanja, o kojima je bilo reči tokom razgovora, kao i potencijalnim pravcima za delovanje u budućnosti, a da bi se unapredio društveni status palijativnih pacijenata. Svrha ovog dela razgovora bila je da se ohrabre sagovornici da pokušaju da mapiraju oblast potencijalne organizovane društvene akcije i da identifikuju društvene aktore (institucije, organizacije i službe) koje bi trebalo da iznesu ovaj proces.

U drugoj fazi istraživanja smo se usredsredili na institucionalne/organizacione kapacitete i resurse postojećih institucija i organizacija civilnog društva koje u ovom trenutku na različite načine učestvuju u procesu palijativnog zbrinjavanja na teritoriji Republike Srbije. Ideja u osnovi ovog dela istraživanja bila je da se identifikuju otvoreni i/ili skriveni kapaciteti i resursi pojedinačnih institucija/organizacija civilnog društva koje bi potencijalno mogle da doprinesu budućoj mreži (nacionalnoj i regionalnoj) sistemskog palijativnog zbrinjavanja i zaštite ljudskih prava pacijenata sa bolestima koje ograničavaju život i članova njihovih porodica. Da bismo odgovorili na ovo istraživačko pitanje i mapirali istraživačko polje, primenili smo tehniku lančanog uzorkovanja. Odabrali smo metodu lančanog eksponencijalnog diskriminativnog uzorkovanja³ kako bismo istražili postojeću ponudu usluga palijativnog zbrinjavanja (koje pružaju institucije i organizacije civilnog društva) u Republici Srbiji bez Kosova i Metohije.

³ Eksponecijalno diskriminativno lančano uzorkovanje je pristup u kom svaki subjekat ispitivaču daje više referenci na druge. Međutim, ispitivači vrše dodatnu selekciju referenci, prema postojećem toku istraživanja (već uključene ustanove i organizacije civilnog društva odnosno profesionalci/stručnjaci koji su u njima zaposleni) (Dudoyskij, 2018).

Instrument za pružaoce usluga palijativnog zbrinjavanja prikuplja informacije o sledećem: (a) načinu na koji sagovornici/institucije/organizacije civilnog društva razumeju koncept palijativne nege i njegove komponente, (b) iskustva institucija/organizacija civilnog društva u saradnji sa drugim institucijama/organizacijama civilnog društva u proceduri palijativnog zbrinjavanja, (c) uvidima sagovornika u: potencijalnu diskriminaciju, unutarorganizacione/unutarinstitucionalne i međuorganizacione/međuinstitucionalne tenzije, nefunkcionisanje postojećeg zdravstvenog, šireg institucionalnog sistema i građanskog društva, institucionalne i organizacione primere dobre prakse, i (d) mišljenja sagovornika o mogućem prostoru za organizovanu društvenu akciju i o društvenim akterima (institucijama, organizacijama civilnog društva i nedostajućim službama) koji bi trebalo da budu ključni nosioci buduće mreže palijativnog zbrinjavanja.

Metoda

Prikupljeni empirijski podaci su analizirani uz pomoć analize diskursa. Kao i svaka druga analiza diskursa, i ova je bila usredsređena na jezik i značenja proizvedena kroz govor korišćenjem jezika (svedočenja/priče ispitanika), jer jezik nije neutralni medij koji se koristi „samo“ za komunikaciju i razmenu informacija. Jezik je društveno polje u kom se aktivno oblikuje naše znanje o svetu oko nas. U tom smislu, analiza diskursa koja se koristi u ovom istraživanju nije tretirala jezik koji su koristili ispitanici samo kao odraz realnosti, već kao medij koji kontroliše ovu realnost i organizuje je za nas (Tonkiss, 1996:246). Narativ svakog pojedinačnog ispitanika se smatra mestom gde se artikulišu i reprodukuju društvena značenja i gde se formiraju određeni (lični i društveni) identiteti.

Analiza diskursa empirijskih materijala bila je usmerena na dve centralne teme. odnosno:

- a) *Interpretativni kontekst* (Tonkiss, 1996:249) (u našem konkretnom slučaju, konstituiše se u ograničenoj oblasti gde se odvijaju svakodnevni životi palijativnih pacijenata, oblikujući takođe i narativ(e) o palijativnom zbrinjavanju), i:
- b) *Retoričku organizaciju narativa* (Tonkiss, 1996:250).

Interpretativni kontekst se odnosi na društvene okolnosti u okviru kojih se formira određeni narativ, budući da se svaki narativ konstruiše unutar posebnog društvenog konteksta na koji se njegovi autori uvek prilagođavaju na određeni način (svesno ili nesvesno). U tom smislu, istraživanje interpretativnog konteksta podrazumeva svojevrsnu potragu za značenjima koja se mogu otkriti i razumeti samo ako se u analizi „ide iza narativa“ (Tonkiss, 1996:249) i traži tumačenje koje proističe iz konkretnog društvenog i kulturnog konteksta unutar kog je, u našem slučaju, stvoren narativ ispitanika. S druge strane, analiza retoričke organizacije narativa podrazumeva potragu za konkretnom matricom argumenata, koja s jedne strane proističe iz odabrane interpretativne strategije, a s druge strane iz diskursa zasnovanog na mišljenju, teoretskog diskursa i/ili ideološkog diskursa (koji se može indukovati spolja, u sklopu šire strategije prilagođavanja na nezadovoljavajući institucionalni kontekst u kom je često nemoguće ostvariti pravo na određenu vrstu zdravstvene usluge ili socijalne usluge koju korisnici smatraju važnom) u kom ispitanik živi, deluje i misli. Razumevanje ovog interpretativnog konteksta i strukture argumentacije u sklopu narativa je posebno važno za rasvetljavanje konkretnih identitetskih pozicija ispitanika koje se konstituišu u sklopu ovih konkretnih lokalnih i (van)institucionalnih okruženja, što je opet potrebno razumeti kako bi se prepoznala i artikulisala prava značenja postojećih i nepostojećih standarda za pružanje palijativnog zbrinjavanja i poštovanje ljudskih prava palijativnih pacijenata

Realizovani uzorak

Prva faza: razgovori u fokus grupama

U prvoj fazi našeg istraživanja, kao što je već rečeno u poglavlju o korišćenoj metodi, empirijski podaci na kojima se zasniva analiza prikupljeni su kroz intervju u fokus grupama. Razgovori su vođeni sa predstavnicima zainteresovanih strana koje su učestvovala u procesu palijativnog zbrinjavanja na različite načine – kao korisnici, rođaci korisnika, zaposleni čiji su profesionalni zadaci povezani sa palijativnim zbrinjavanjem za određene kategorije korisnika/pacijenata ili osobe koje učestvuju u procesu stvaranja javnih politika koje

podrazumevaju rešavanje problema i njihovu operacionalizaciju na terenu, a koji su povezani sa palijativnim zbrinjavanjem. Prema planu uzorka predstavljenom u poglavlju o uzorku u istraživanju, poslali smo poziv za učešće u istraživanju na adrese ukupno 66 sagovornika, uz pomoć zaposlenih u Belhospice-u i zahvaljujući njihovim kontaktima sa različitim institucijama i organizacijama civilnog društva koje se bave palijativnim zbrinjavanjem. Od tog broja, ukupno 33 sagovornika je odgovorilo na naš poziv (vidi Tabelu 1). Ovaj smanjeni odziv sagovornika koji su prethodno potvrdili svoje učešće našim pomagačima iz Belhospice-a nam omogućava da anticipiramo kompleksnost istraživačke teme i ranjivost različitih zainteresovanih strana koje smo odlučili da uključimo u istraživanje.

Tabela 1 – Distribucija broja planiranih sagovornika i onih koji su učestvovali u istraživanju

Fokus grupa (FG)	Broj pozvanih sagovornika	Broj sagovornika
1. grupa	12	9
2. grupa	12	8
3. grupa	10	3
4. grupa	12	8
5. grupa	10	1
6. grupa	10	4
Ukupno	66	33

Izvor: Projekat *Palijativno zbrinjavanje – Moja briga, moje pravo*

U smislu polne distribucije sagovornika, može se zaključiti da je dobijeni uzorak u izvesnom smislu neujednačen (vidi Tabelu 2), što je izazvano natprosečnom zastupljenošću žena u uzorku (preko 72% ispitanika su bile žene). Međutim, imajući u vidu da žene preovlađuju u sektoru zdravstvene nege, kao i da je u srpskoj kulturi diskurs brige o bolesnim članovima porodice tradicionalno povezan sa ženama, takva distribucija uzorka prema polu čini se krajnje prikladnom (vidi Tabelu 3).

Tabela 2 – Distribucija ispitanika prema polu

Pol/FG	I	II	III	IV	V	IV	Ukupno
Muški	5	2	0	1	0	1	9
Ženski	4	6	3	7	1	3	24

Ukupno	9	8	3	8	1	4	33
--------	---	---	---	---	---	---	----

Izvor: Projekat *Palijativno zbrinjavanje – Moja briga, moje pravo*

Tabela 3 – Distribucija sagovornika prema polu i identitetu

Identitet/pol	Žene	Muškarci	Ukupno
Pacijent	4	1	5
Član porodice	1	4	5
Zaposleni u zdravstvenoj ustanovi	5	2	7
Zaposleni u socijalnoj ustanovi	6	0	6
Drugo	8	2	10
Ukupno	24	9	33

Izvor: Projekat *Palijativno zbrinjavanje – Moja briga, moje pravo*

Kriterijumi za odabir sagovornika i specifična socijalna optika koja proističe iz strukturalnog položaja svakog socijalnog aktera na kog je bilo usmereno naše istraživanje doveli su do toga da svaka pojedinačna fokus grupa ima specifičnu distribuciju sagovornika koji su učestvovali u razgovoru. Kao što se vidi u Tabeli 4, za svaku pojedinačnu grupu smo želeli da se usredsredimo na konkretan položaj određenog socijalnog aktera (pacijenti, članovi porodice obolelih kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje, lekari, medicinske sestre i tehničari, psiholozi, socijalni radnici, predstavnici različitih državnih institucija, nezavisnih tela, organizacija civilnog društva i organizacija koje se bave palijativnim zbrinjavanjem pacijenata) (vidi Tabelu 4).

Tabela 4 – Distribucija sagovornika prema identitetu

Identitet/FG	I	II	III	IV	V	VI	Ukupno
Pacijent	5	0	0	0	0	0	5
Član porodice	4	0	0	0	1	0	5
Zaposleni u zdravstvenoj ustanovi	0	6	0	2	0	0	8
Zaposleni u socijalnoj ustanovi	0	0	0	5	0	0	5
Drugo	0	2	3	1	0	4	10
Ukupno	9	8	3	8	1	4	33

Izvor: Projekat *Palijativno zbrinjavanje – Moja briga, moje pravo*

Kada je reč o stepenu obrazovanja sagovornika, naš ukupni uzorak u značajnoj meri odstupa od strukture opšte populacije u Srbiji⁴, jer su sagovornici sa visokim obrazovanjem previše zastupljeni, a sagovornici sa osnovnim obrazovanjem su značajno podzastupljeni (tabele 5 i 6).

Tabela 5 – Distribucija sagovornika prema najvišem završenom stepenu obrazovanja

Stepen obrazovanja/FG	I	II	III	IV	V	VI	Total
Fakultet ili viša škola	4	8	3	8	1	4	28
Srednja škola	5	0	0	0	0	0	5
Osnovna škola	0	0	0	0	0	0	0
Total	9	8	3	8	1	4	33

Izvor: Projekat *Palijativno zbrinjavanje – Moja brigada, moje pravo*

Tabela 6 – Distribucija sagovornika prema najvišem završenom nivou obrazovanja u %

Nivo obrazovanja	Ukupno %
Visoko obrazovanje	84,84
Srednje obrazovanje	15,15
Osnovno obrazovanje	0
Ukupno %	100

Izvor: Projekat *Palijativno zbrinjavanje – Moja brigada, moje pravo*

Tabela 7 – Distribucija sagovornika prema bračnom statusu

Bračni status/FG	I	II	III	IV	V	VI	Ukupno
Nije u braku	2	2	1	3	0	2	10
Oženjen/Udata	2	5	2	3	1	1	14
Kohabitacija/Vanbračna zajednica	0	1	0		0	0	1
Razveden(a)	0	0	0	2	0	0	2
Udovac/Udovica	5	0	0	0	0	1	6
Ukupno	9	8	3	8	1	4	33

Izvor: Projekat *Palijativno zbrinjavanje – Moja brigada, moje pravo*

⁴ Podaci sa poslednjeg popisa stanovništva iz 2011 godine 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 svega 16,04 % ima završenu višu školu ili fakultet (Republički zavod za statistiku, 2013:34)

Većina sagovornika iz našeg uzorka su u braku (42,42%). Nešto manji broj ih nije u braku (30,30%). Udovaca i udovica je 18,18%. Samo 1 sagovornik živi u vanbračnoj zajednici, a 2 sagovornika su razvedeni (vidi Tabelu 7).

Većina sagovornika su zaposleni – 78,8%. Preostalih 21,21% su u penziji.

Čak i letimičan pogled na naš uzorak istraživanja pokazuje određena strukturalna ograničenja za tumačenje naše analize. Najvažnije ograničenje tiče se odsustva odnosno nedovoljne zastupljenosti sagovornika koji su imaju samo srednje, a naročito samo osnovno obrazovanje, koji obično čine značajan deo populacije u Srbiji, odnosno deo koji se u realnosti suočava sa najvećim poteškoćama koje proističu iz socijalne uskraćenosti i marginalizacije. Pokušali smo da artikulišemo glas ovih nedostajućih aktera u istraživanju kroz glasove aktivista organizacija civilnog društva koji se bave različitim socijalno ranjivim grupama za koje smo pretpostavili da bi tema palijativnog zbrinjavanja bila naročito važna (kao što su ljudi koji pate od retkih bolesti, oboleli od AIDS-a, pripadnici romske nacionalnosti, itd.). U tom smislu je važno istaći da bi rezultate ovog istraživanja trebalo posmatrati kroz ovu perspektivu.

Druga faza: dubinski intervjui

U drugoj fazi smo održali još 31 intervju sa zaposlenima i/ili aktivistima iz različitih institucija i organizacija civilnog društva koje pružaju različite usluge palijativnog zbrinjavanja. Među našim sagovornicima bilo je lekara, medicinskih sestara i tehničara, psihologa, socijalnih radnika, zaposlenih u različitim državnim (zdravstvenim i socijalnim) ustanovama i aktivista i zaposlenih u organizacijama civilnog društva koji se u svojim ustanovama/organizacijama bave palijativnim zbrinjavanjem (vidi Tabelu 8).

Tabela 8 – Distribucija sagovornika prema identitetu i polu

Identitet/pol	Žene	Muškarci	Ukupno
Zaposleni u zdravstvenoj instituciji	5	2	7

Zaposleni u socijalnoj instituciji	6	0	6
Zaposleni/aktivista u OCD	14	4	18
Ukupno	25	6	31

Izvor: Projekat *Palijativno zbrinjavanje – Moja briga, moje pravo*

Rezultati istraživanja

Palijativno zbrinjavanje je interdisciplinarna specijalizacija koja je zasnovana na želji da se unapredi opšte zbrinjavanje pacijenata koji boluju od neizlečivih bolesti i bolesti koje značajno smanjuju životni vek osobe. Specijalisti koji rade u palijativnom zbrinjavanju s jedne strane teže da ublaže patnju pacijenata i unaprede kvalitet njihovog života, a da s druge strane pruže podršku njihovim porodicama (Gelfman, Meier, Morrison, 2008: 23). Osnovni cilj ovog istraživanja bio je da se pokuša da se razume kako palijativno zbrinjavanje izgleda u Srbiji i sa kakvim izazovima se suočavaju socijalni akteri koji su uključeni u ovaj proces na različite načine. U tom smislu smo u istraživanju želeli da razumemo konkretan položaj različitih socijalnih aktera – pacijenata, članova njihovih porodica, ali i lekara, medicinskih sestara i tehničara, te aktivista organizacija civilnog društva koje se bave pružanjem usluga palijativnog zbrinjavanja (medicinskim, psihološkim i duhovnim), kao i predstavnika različitih institucija uključenih u proces usvajanja različitih pravnih i strateških dokumenata koji definišu pravac razvoja palijativnog zbrinjavanja i raspon usluga koje se nude u sklopu javnih institucija i organizacija civilnog društva.

Dostupnost palijativnog zbrinjavanja

Iako u smislu propisa Republika Srbija prepoznaje potrebu da se organizuju usluge palijativnog zbrinjavanja za ovu izuzetno ranjivu kategoriju pacijenata, kao i prava pacijenata na

palijativno zbrinjavanje ukoliko boluju od neizlečivih bolesti⁵, u realnosti, barem prema izjavama naših sagovornika, ovo pravo se ne ostvaruje lako. U realnosti postojećeg sistema zdravstvene i socijalne zaštite, ovo pravo često ostaje samo mogućnost koju mnogi pacijenti i njihovi članovi porodice nikada ne dožive. Većina sagovornika se žali na elementarni *nedostatak informacija*:

„Većina pacijenata ne zna kome da se obrati. Ne znaju koliko palijativnih centara postoji niti gde se nalaze, a to je jako važno. Takođe, ne znamo kako da im se obratimo (podvukla I.J.), preko lekara opšte prakse, ili preko osoba koje pozivamo za kućnu negu ... niko vam ništa ne govori“ (pacijent)

„Značilo bi mi puno kad bih sutra znao gde se nalaze ovi centri za palijativno zbrinjavanje kada ne budem mogao da se krećem, da bih mogao tamo da odem, naravno ... Nemam predstavu gde su. Mislim da ne postoji dovoljan kontakt između postojećih palijativnih centara i pacijenata. To je moje mišljenje. Ne znam gde su. Čujem da ima jedan na Zvezdari. Ima li ih još negde?“ (pacijent)

Zbunjenost pacijenata vezana za geografsku lokaciju ovih centara nije sporadično pitanje, već strukturni problem. U *Uredbi o planu mreže zdravstvenih ustanova*, koja je poslednji put izmenjena 2018. godine, palijativno zbrinjavanje pacijenata se pominje samo na par mesta. U Članu 4 ovog dokumenta kaže se sledeće:

„Zdravstvenu delatnost na primarnom nivou obavlja dom zdravlja, apoteka i zavod (zavod za zdravstvenu zaštitu studenata, zavod za zdravstvenu zaštitu radnika, zavod za hitnu medicinsku pomoć, zavod za gerontologiju i palijativno zbrinjavanje (podvukla I.J.), zavod za stomatologiju, zavod za plućne bolesti i tuberkulozu i zavod za kožno-venerične bolesti).“ (*Uredba o planu mreže zdravstvenih ustanova*, 2018)

To nas dovodi do zaključka da je zakonodavac eksplicitno predvideo da će se palijativno zbrinjavanje pacijenata odigravati samo u *zavodima za gerontologiju i palijativno zbrinjavanje*. Iako je palijativno zbrinjavanje očigledno važan deo svakodnevnog rada ovih zavoda, naročito za specifičnu „grupu stanovništva“ kojoj su namenjene usluge ovih ustanova – *starijim osobama*,

⁵ Ovo podržavaju i sledeći dokumenti: *Strategija za palijativno zbrinjavanje* („Službeni Glasnik RS“, br. 17/2009), (2) *Uredba o planu mreže zdravstvenih ustanova* („Službeni glasnik RS“, br. 42/2006, 119/2007, 84/2008, 71/2009, 85/2009, 24/2010, 6/2012, 37/2012, 8/2014, 92/2015, 111/2017, 114/2017 - ispr., 13/2018 i 15/2018 - ispr.), i (3) *Pravilnik o sadržaju i obimu prava na zdravstvenu zaštitu iz obaveznog zdravstvenog osiguranja i participacije za 2019.* („Službeni glasnik RS“, br. 7/2019 od 6.2.2019, koji je stupio na snagu 14. februara 2019. Odredbe Člana 14, stavovi 2-6 ovog Pravilnika se sprovode od 28. februara 2019), tamo gde se eksplicitno ili implicitno pominje palijativno zbrinjavanje pacijenata.

postoje takođe mnoge druge „grupe“ koje imaju potrebu za ovakvom vrstom zdravstvenih usluga – onkološki pacijenti u terminalnim fazama, pacijenti koji boluju od HIV-a, pacijenti koji boluju od retkih bolesti sa izuzetno teškom kliničkom slikom i mnogi drugi pacijenti koji boluju od neizlečivih bolesti koje značajno smanjuju njihov životni vek. Palijativno zbrinjavanje svih drugih pacijenata koji ne pripadaju kategoriji starijih, uključujući i pacijente koji pripadaju ovoj kategoriji, uređeno je Članom 22, stav 5 istog dokumenta, u kom se navodi sledeće:

„Kapaciteti bolničkih ustanova za zbrinjavanje i lečenje akutnih oboljenja, stanja i povreda na sekundarnom nivou, sa prosečnom dužinom boravka lečenih na nivou ustanove do 8,5 iskazuju se brojem postelja po oblastima bolničke zaštite na 1.000 stanovnika upravnog okruga i grada Beograda (u daljem tekstu: stopa obezbeđenosti bolničkim posteljama) na sledeći način:

5. Produženo lečenje i nega (gerijatrija, palijativno zbrinjavanje (podvukla IJ), hemioterapija, fizikalna medicina i rehabilitacija)

Boravak pacijenata u jedinici za produženo lečenje i negu, uključujući i period akutnog zbrinjavanja na nekom drugom odeljenju, može trajati do 30 dana (podvukla IJ).” (*Uredba o planu mreže zdravstvenih ustanova*, 2018)

Stoga je u različitim ustanovama sekundarne zdravstvene zaštite određen određen broj bolničkih kreveta (0,20 na 1000 stanovnika upravnog okruga ili grada) za potrebe produženog lečenja i zbrinjavanja, što podrazumeva palijativno zbrinjavanje. To znači da pacijenti koji imaju potrebu za ovom vrstom zbrinjavanja mogu da se obrate lokalnim ustanovama sekundarne i tercijarne zdravstvene zaštite⁶ gde bi trebalo da dobiju „palijativno zbrinjavanje“ u trajanju „do 30 dana“. Probleme vezane za ovo zakonodavno rešenje pomenuli su i naši sagovornici:

„Doktorica koja je dolazila u posetu ... Ne znam, videla je da je gotovo i rekla mi je da bi trebalo da je obavestim ukoliko želim uput za palijativnu jedinicu kada dođe vreme ... Rekla mi je da prema zakonu imam pravo na 14 dana od dana prijema i trebalo bi da zakaže smeštaj nakon čega bih mogao da ostanem tamo 14 dana. Dobro, a šta onda? Pitao sam je šta bi se dogodilo ako ... (pauza) ... osoba ne premine? Rekla mi je da bi se vratila kući. A šta je sa zakonom, mislim ... (pauza) Ako je to po zakonu, onda je to idiotski“ (suprug)

Utisak većine sagovornika, naročito članova porodice umirućih pacijenata je da ova vrsta podrške pacijentima i njihovim porodicama koja je ograničena vremenom nije dovoljna. Kao što se vidi iz dela narativa supruge čija je žena nedavno preminula od raka, ideja da u već teškoj

⁶ „Smeštaj za palijativne pacijente je nešto što strašno nedostaje, i svi se oko toga slažu. Bolnice su nepraktične, naročito tercijarne ustanove, i nisu mesto za smeštaj ovih osoba. One su prilagođene akutnim situacijama, kao dnevne bolnice, ali nam nedostaju kapaciteti za dugoročni smeštaj. Moje iskustvo iz inostranstva me uči da se širom sveta palijativna nega pokriva u sklopu kućnog lečenja, što nam takođe nedostaje i sve se svodi na primarne ustanove, tj. usluge kućnog lečenja i nege.“ (lekar)

situaciji kada su suočeni sa neizlečivom bolešću voljene osobe, članovi porodice treba da računaju i procenjuju u kom trenutku bi trebalo da traže ovakvu podršku, predstavlja je dodatni emocionalni teret za članove porodice koji su već iscrpljeni i fizički i psihički.

Međutim, ovakva podrška je dostupna samo u ekstremnim situacijama (zdravstvenim krizama i/ili poslednjim danima života pacijenata). U svakom drugom periodu tokom trajanja neizlečive bolesti, kada se suočavaju sa različitim medicinskim i drugim izazovima, pacijenti (npr. kada menjaju terapiju, uvode novu terapiju zbog novih simptoma koji su se javili, itd.) se obraćaju doktorima u ustanovama gde su operisani, lečeni, itd. U kasnijim fazama bolesti, to postaje ozbiljan problem:

„... ako doktor sa onkologije ne vidi pacijenta, onda ne može da kaže kakvu terapiju treba da koristi, a ne može da vidi pacijenta jer pacijenti nisu u stanju da odu do doktora.“ (član porodice)

Za one koji su još pokretni, ali imaju ozbiljne zdravstvene probleme koji utiču na njihovu izdržljivost i toleranciju na napor, nema organizovanog transporta koji može da pokrije socijalna zaštita. Za mnoge pacijente koji se bore sa ekonomskim problemima uz zdravstvene izazove, ovo je ozbiljan problem:

„Kada, na primer, odemo na zakazani pregled i kada treba da se organizuje prevoz, teško mi je da dođem sa Bežanijske Kose bilo gde, na Dedinje ili Banjicu ili na onkologiju. Do sada sam mogao tamo da stignem jer su moja deca organizovala prevoz ... Ali, pitam se ... šta bi bilo da su sprečeni ... Jer, jasno vam je ... mogli bi da dođu da me pakupe, ali ne mogu da čekaju 6 sati tamo, shvatate? Bilo bi dobro da postoji prilika da me ... posle pregleda ... neko vrati ... Ili to, ili da me deca odvezu tamo, a ja da platim taksi u povratku, a ako ne, onda moja deca moraju da me čekaju. Oboje su sedeli uz mene 5-6 sati ...“ (pacijent)

„Kad je reč o odlasku do doktora i povratku. Ako me ćerka vozi, ne može tamo da me čeka 6 sati. Događa se da moram da čekam iako imam zakazano. Niti ona onda može da me vrati. Ne mogu ni da idem taksijem jer ne mogu to da priuštim. Moja nastavnička penzija ... je manje od 40 hiljada dinara. Ja još uvek finansijski pomažem svojoj deci i ne mogu da priuštim taksi, iskreno govoreći. Pokušavam da smislim najbolji način ... moja ćerka je nastavnica i kada radi ne može da napušta školu...“ (pacijent)

To znači da je većina pacijenata prepuštena sebi i svojim najbližima:

„...doktor u ustanovi u kojoj se lečim od leukemije ... (pauza) ... je odustao od mene. Drugim rečima, pre godinu i po dana, rekao je da ... (pauza) ... da ću samo čekati da umrem ... skoro nepokretan, i da neću imati priliku da izlazim i družim se ... Moj onkolog je odustao od mene. Zna li kada? Još mesec i po dana ... mi je rekao ... umrećete sutra od leukemije ... A prošlo je

godinu i po dana ... Tako ja živim, od danas do sutra ... Više ni ne idem kod lekara. Ide moj sin kad mi nešto treba i on to završi umesto mene.“ (pacijent)

„Otpustili su nas sa onkologije u oktobru prošle godine. Skroz. Nema više lekova niti bilo čega. Samo su nam rekli: 'doviđenja'. Ali voleo bih da postoji neki drugi način ... Posebno sada kad su počeli bolovi i problemi sa kostima. Izgubila je osećaj u jednoj ruci, pa u drugoj ruci, pa u nozi. Voleo bih da neko dođe da je pogleda ... (suprug)

U praksi se potreba za palijativnim zbrinjavanjem umirućih pacijenata uglavnom podmiruje preko odeljenja za kućno lečenje u domovima zdravlja na primarnom nivou zdravstvene zaštite, posebno u onim fazama kada pacijenti više ne mogu da hodaju.

„... Teoretski ... idealna situacija bi bila da pacijent bude zbrinut što više u kućnim uslovima. Kada postoje objektivne komplikacije zbog bolesti i njenog napretka, itd. onda bi mogli da se na neko vreme prebace na posebno odeljenje, kao što je jedinica za palijativno zbrinjavanje u razvijenim zemljama. Postoje posebni hospisi, itd. Međutim, to nisu institucije u kojima se boravi, gde pacijent može da ostane. Oni ih samo stabilizuju, porodica predahne, a onda se pacijent vrati u kućne uslove ... hoću da kažem da, sa sistemskog stanovišta, kada kolegijum donese odluku i pacijent bude pušten kući, ljudi uglavnom kažu – obratite se lekaru opšte prakse da vam pomogne sa lečenjem simptoma. Hoću da kažem da put ka palijativnom zbrinjavanju nije jasan. Znaju li oni uopšte šta ih čeka? Ko će se brinuti o njima? Pod čijom će negom biti, ko će se brinuti za porodicu? Kakve bi usluge trebalo da budu dostupne ovim članovima porodica, ko će preuzeti najveći deo brige o pacijentu u principu ... još jedan problem je što su domovi zdravlja, npr. u Beogradu, organizovani na različite načine, vidite – Savski venac, Palilula i Voždovac ili Vračar su tri ili četiri različite priče ...“ (lekar)

Budući da zakon ne definiše jasno nadležnost ovih odeljenja za pružanje palijativnog zbrinjavanja, praktična operacionalizacija pružanja ovakvih usluga počiva na dobroj volji i savesti zaposlenih u konkretnim domovima zdravlja.

„Ja radim kao lekar u Domu zdravlja Voždovac i trenutno sam rukovodilac službe za kućno lečenje. Svakodnevno imamo slučajeve palijacije. Ja sam u kontaktu sa palijacijom već skoro 20 godina. Smatram da je veliki uspeh to što smo u domu zdravlja uspeali da se organizujemo i pružamo usluge kućne nege sa tehničarima za palijaciju. To su viši medicinski tehničari koji pomažu našem timu doktora i deo su tima koji ide na teren. Nažalost, u timu imamo samo doktora i tehničara. Nažalost, nemamo psihologa ili socijalnog radnika ili sveštenika. Jedno vreme smo imali fizioterapeuta koji je išao na teren sa nama po potrebi, ali sada, nažalost, zbog manjka zaposlenih, to više nije slučaj.“ (lekar)

Primer Doma zdravlja Voždovac jedan je od primera dobre prakse koji pokazuje jedan od mogućih načina da se organizuje rad odeljenja za kućnu negu u skladu sa potrebama pacijenata na

terenu. Naravno, u ovom konkretnom slučaju, senzibilitet i otvorenost zaposlenih prema potrebama palijativnih pacijenata i njihovih porodica, kao i dobra volja zaposlenih da ulože dodatni napor da odgovore na te potrebe ograničeni su manjkom finansijskih sredstava za sprovođenje radikalne reorganizacije ovakve podrške u skladu sa identifikovanim potrebama pacijenata i njihovih porodica.

Druge službe u sklopu primarne zdravstvene zaštite kojima se obraćaju palijativni pacijenti i članovi njihovih porodica nakon što ih otpuste iz tercijarnih i sekundarnih ustanova zdravstvene zaštite, barem prema svedočenju naših sagovornika, nisu nimalo prilagođene posebnim potrebama ove grupe pacijenata.

„Doktorica u ambulanti u domu zdravlja ... mi je rekla da treba da je zovem samo ako je nužno jer ne može da redovno posećuje moju majku.“ (sin pacijentkinje koja je preminula od raka)

Situacija je posebno teška za pacijente koji žive izvan glavnih centara⁷.

„Pa, rekao bih da mi uopšte nemamo palijativno zbrinjavanje. Od prošlog avgusta, kada je moja majka bila na konzilijumu na onkologiji ... pa otkada je otpuštena bili smo kod kuće u Šimanovcima. U Šimanovcima ne postoji automobil za kućne posete, nema kućne nege i nijedan državni lekar od tada nije video moju majku od tada... Mamu su otpustili jer nije bilo više terapije za nju. Ne može više da prima hemioterapiju niti bilo šta drugo i otpustili su je jer su očekivali da će živeti još par dana – tako su joj rekli na onkologiji. Ona je i dalje živa 8 meseci kasnije i nije imala kontakata sa lekarima osim u Belhospice-u, koji su tu da joj povećaju dozu morfijuma kada je to potrebno“ (sin žene koja boluje od raka)

Iskustvo izolovanosti, sistemske odbačenosti (u smislu manjka institucionalne brige o pacijentima za čije bolesti „nema leka“) i napuštenost su teme koje najveći broj sagovornika pominje. Sagovornici pričaju o različitim aspektima ovog problema, koji variraju od nemogućnosti da se ostvari pravo na različite medicinske usluge i pomagala, do odsustva neophodne psihosocijalne podrške pacijentima i njihovim porodicama:

„...država nije obezbedila bolnički krevet ili dušek protiv dekubitusa ... Mislim da bi dušeci trebalo da se dobijaju preko RFZO, tako da u stvari nema palijativnog zbrinjavanja.“ (član porodice)

⁷ Uglavnom univerzitetski centri, prema Članu 10 *Uredbe o planu mreže zdravstvenih ustanova*: „Zavod se može osnovati samo na teritoriji na kojoj se nalazi sedište univerziteta koji u svom sastavu ima fakultet zdravstvene nauke“, a zavodi za gerijatriju i palijativno zbrinjavanje su jedine ustanove koje se u ovom dokumentu prepoznaju kao mesta na kojima se pruža usluga organizovanog palijativnog zbrinjavanja.

„S obzirom na to da moja majka dobija invalidsku penziju, pitao sam državnog doktora da li bi država mogla da joj obezbedi pelene. Međutim, rekli su da ne postoji šifra za to kod RFZO. Takođe, mislim, ako ne mogu da obezbede pelene, siguran sam da ne bi mogli da obezbede bolnički krevet, itd. ... Jednom je jedna sestra došla iz ambulante da pokuša da joj da infuziju jer se mama osećala jako loše zbog toga što nije jela dva dana, itd., a onda su nas pitali da organizujemo prevoz za medicinsku sestru do naše kuće i nazad, jer nemaju vozila za posete. Stoga, uopšte nema palijativnog zbrinjavanja. Ne znam šta još da pokušam. Situacija je takva da u suštini ne smete da postavljate nikakva pitanja jer vas gledaju kao da niste normalni. Nema svrhe ni pominjati krevet ...“ (sin)

„Ja moram da čekam kod lekara kao i svi ... Ne samo to – na primer, imam zakazanu mamografiju, a doktor mi kaže: 'Dođite za mesec dana'. Moj odabrani lekar onda zakaže pregled kod onkologa za mesec dana. Ja odem tamo, a on mi kaže: 'Donesite mi rezultate mamografije'. Onda moja ćerka ode po njih i kažu joj: 'Izgubili smo ih'. I ja kažem: 'Šta sad?' Odem kod onkologa i kažem: 'Izgubili su mamografiju'. A on kaže: 'Uradite je ponovo'. Ja kažem: 'Treba da čekam još jedan pregled mesec, dva ili tri ... Zna li kako se osećam kad dođem kući? Osećam se kao da me pregazio autobus.'“ (pacijent)

Zanimljivo je istaći da podaci iz Instituta za javno zdravlje „Milan Jovanović Batut“ o broju izdatih uputa za specijalističko-konsultativne preglede u odnosu na ukupan broj poseta lekarima u periodu 2011-2015 konstantno opada (vidi Tabelu 9).

Tabela 9 – Odnos između broja izdatih upita za specijalističko-konsultativne preglede i ukupnog broja poseta lekaru 2011-2015

Godina	Odnos između broja uputa izdatih za specijalističko-konsultativne preglede i ukupnog broja poseta lekaru
2011	23,7
2012	20,4
2013	19,8
2014	19,4
2015	19,1

Izvor: Institut za javno zdravlje, Baza podataka pokazatelja kvaliteta 2015.

Iako se ovi podaci u izveštaju Instituta za javno zdravlje tumače kao pokazatelj da priča o „ulozi izabranog lekara kao 'čuvara kapije' za ulaz u zdravstveni sistem“ (Horozović et al, 2016:12), po našem mišljenju govori mnogo više o nivou restriktivnosti zdravstvenog sistema i sprečavanju pristupa korisnika specijalističko-konsultativnim pregledima. U svetlu ovih informacija o opštoj populaciji zdravstvenih osiguranika, a imajući na umu da je u međuvremenu

zbog uvođenja „mera štednje“⁸ i u sektoru zdravstva, ovaj trend opadanja broja izdatih uputa za specijalističko-konsultativne preglede verovatno dodatno naglašen, moramo se zapitati da li to čini probijanje kroz postojeći zdravstveni sistem još složenijim za ovu naročito ranjivu grupu pacijenata koji zahtevaju palijativno zbrinjavanje. Jedan od razloga, između ostalog, jeste što se u jednom od ova dva dokumenta predviđa „racionalizacija broja bolničkih postelja“ (Vlada Republike Srbije, 2015: 69), što direktno utiče na broj bolničkih postelja koje se mogu koristiti za (akutno i/ili finalno) zbrinjavanje palijativnih pacijenata.

Proširivanje institucionalnih kapaciteta za palijativno zbrinjavanje

„Kako se palijativno zbrinjavanje sprovodi u našoj zemlji? Mislim da u ovoj oblasti uglavnom rade entuzijasti. Nemamo usvojene jasne smernice.“ (specijalista palijativnog zbrinjavanja)

Preduslov za unapređivanje sistema palijativnog zbrinjavanja je povećanje broja specijalista u ovoj oblasti, kojih je trenutno malo, iako na sistemskom nivou postoje određene sistemske prepreke za sticanje ove vrste specijalizacije:

„Kao prvi specijalista palijativne medicine, što je novina u našoj zemlji, ne vidim da se veliki značaj pridaje razvoju ove specijalizacije.“ (lekar, specijalista palijativne medicine)

„... za one koji rade u ambulantama, nije dozvoljena specijalizacija iz palijativne medicine. Ono što jeste dozvoljeno je supspecijalizacija iz terapije bola. Ja sam hteo da steknem specijalizaciju iz palijativne medicine, ali nisam mogao jer je odlučeno da domovi zdravlja sami utvrđuju da li imaju potrebe za takvim specijalistom. Međutim, prema normativnim propisima i pravilima specijalizacije, to nije dozvoljeno.“ (lekar)

Čak i oni koji imaju ovu specijalizaciju nisu sigurni koji im je manevarski prostor dostupan u sistemu:

„Koje je naše mesto, gde je naše mesto, šta smemo, šta ne smemo – kako da izbegavamo da se sukobljavamo sa utvrđenim procedurama da bismo pravilno brinuli o pacijentima kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje? Često moramo da izađemo iz postojećeg okvira ... u praksi se

⁸ Ovde pre svega treba imati na umu dva dokumenta koja je donela Vlada Republike Srbije: (a) Program mera za reformu javnog sektora, sačinjen 28. juna 2013. godine, i (b) Nacionalni program ekonomskih reformi za period od 2015. do 2017. godine, dokument koji je Vlada Srbije usvojila u martu 2015. godine.

suočavamo sa problemima u pravnom okviru kad je reč o propisivanju lekova. Specijalisti palijativnog zbrinjavanja nisu u celosti deo 'sistema' za propisivanje lekova. Naime, prema listi lekova, ne može se zaključiti da li ima ili nema ograničenja za propisivanje određenih lekova prema RFZO. Ako pretpostavimo da je cilj palijativnog zbrinjavanja da se pacijentima omogući najveći komfor u određenom trenutku, i da je to simptomatska terapija, onda ne bi trebalo da postoje ograničenja za specijaliste iz ove grane medicine da propisuju lekove prema indikacijama koje postoje kod RFZO. Za sada, za neke lekove neophodne da se smanji patnja pacijenata koji boluju od neizlečivih bolesti, mogu se propisati određeni lekovi samo nakon izveštaja od određenih specijalista. Budući da je palijativna medicina relativno nova u Srbiji, nema mogućnosti da se propišu lekovi koji su neophodni, a, s druge strane, nije jasno definisano šta specijalisti palijativne medicine imaju pravo da propišu bez ikakvih problema. Ovo su tehnička pitanja koja nas sprečavaju da praktično znamo gde leži naša nadležnost i šta smemo, odnosno šta ne smemo da uradimo, a to nije problem samo za nas, već i za pacijente kojima treba da pomognemo.“ (lekar, specijalista palijativne medicine)

„Oni koji rade u oblasti palijativnog zbrinjavanja u Srbiji rade dobar posao, ali se samostalno edukuju, što je nešto što treba da se reši.“ (lekar)

Poseban problem koji navode sagovornici tiče se odsustva sistemske *psihosocijalne podrške* koja bi trebalo da bude dostupna pacijentima koji boluju od neizlečivih bolesti koje im značajno skraćuju život, kao i članovima njihovih porodica. Iako u sistemu postoje mesta gde je dostupna ovakva podrška/pomoć⁹, njih nije dovoljno, barem prema mišljenju naših sagovornika, i nedostupna su mnogim pacijentima:

„... teško je govoriti, generalno rečeno, o drugim uslugama, jer se ne pružaju čak ni one osnovne. Jasno je da je psihološka podrška ljudima u terminalnim fazama jedno od ključnih pitanja s obzirom na to da većina ljudi nije u stanju da se s time suoči ili da izrazi svoje strahove, itd. ... Psihološka podrška je stoga sigurno jedna od najvažnijih stvari, uz priliku da se ljudima daju odgovarajući lekovi i proceni kakva im je terapija potrebna ...“ (aktivisti)

„Palijativno zbrinjavanje bi, naravno, trebalo da sadrži medicinski deo, ali je i psihološko savetovanje jednako važno, kao i duhovno savetovanje.“ (lekar)

Osim psihološke podrške, većina sagovornika smatra da socijalna podrška pacijentima i njihovim porodicama mora da bude integralni deo palijativnog zbrinjavanja, kako bi osnažili svoju otpornost, što se materijalizuje kroz njihovu „sposobnost“ ... da nastave svoj život u situaciji kada

⁹ Ovako, na primer, u KBC Zvezdari, u njihovoj jedinici za palijativno zbrinjavanje, osnovanoj 2015, postoji organizovana psihosocijalna podrška pacijentima i njihovim porodicama, što potvrđuje jedan od naših sagovornika: „Ja sam sociolog i porodični terapeut. Radim u KBC Zvezdara. Otkada je osnovana, radim u jedinici. Radim kao pomoćnik za rad sa pacijentima i porodicama. To podrazumeva psihosocijalnu podršku i uključili smo i porodice i mislim da smo nekako najpoznatiji u sistemu zdravstvene zaštite.“ (porodični terapeut)

„se suočavaju sa nekim poremećajem“ (Longstaff, 2005: 27), tj. „motivaciju koja omogućava ljudima da se suoče sa kritičnim događajima“ (Lang, 2010: 16), kao i „sposobnost ... da se uključe i održe pozitivni socijalni odnosi, da se istraje i oporavi od stresa i društvene izolacije“ (Cacioppo, Reis, Zautra, 2011: 43). Rad na otpornosti pojedinaca koji su bolesni i njihovih porodica bi bio prelaz od tradicionalnog medicinskog pristupa koji podrazumeva usredsređenost na defekte i patologiju, ka integrativnom (medicinsko-psihosocijalnom) pristupu koji prebacuje težište na snage i potencijale pojedinaca i njihovih porodica. Stoga bi koncept osnaživanja otpornosti bio nova paradigma u oblasti palijativnog zbrinjavanja, odnosno novi pristup i način razmišljanja koji bi bio diskurzivni iskorak od „modela defekata“ ka „modelu izazova“. U tom smislu je uloga psihologa i socijalnih radnika još važnija. Dok bi psiholozi pružali psihosocijalnu podršku, socijalni radnici bi imali zadatak da procene društvene potrebe pacijenata i njihovih porodica i da im pomognu da zadovolje svoje potrebe unutar postojećeg sistema socijalne zaštite:

„Centri za socijalni rad bi trebalo da budu uključeni od samog početka, od prvog kontakta sa lekarom opšte prakse i dalje ... da bi svi bili svesni onoga što im je na raspolaganju. Trebalo bi da nam ukažu na ova prava i obaveste nas.“ (pacijent)

„Postoje neke stvari koje bi država trebalo da obezbedi, kao što je novčana nadoknada za negu drugih lica, itd. Ovo su podaci koje bi u suštini trebalo da obezbede centri za socijalni rad i mogli bi da pomognu ljudima koji su sami ili nemaju nikoga da za njih prikuplja dokumentaciju, itd. Mislim da je to nešto što bi centri za socijalni rad mogli i trebalo da rade.“ (član porodice)

Ovo nije nov zahtev. U kontekstu Republike Srbije su sličan zahtev izneli roditelji pacijenata sa retkim bolestima. koji su javno lobirali za uvođenje kategorije roditelja-negovatelja u domaćem pravnom sistemu (više dostupno u Jarić, 2017).

„...status roditelja-negovatelja je vrlo važan u onim slučajevima kada roditelj ne može da ostavi svoje dete ili člana porodice nekom drugom iz razloga što je situacija toliko specifična da je to nemoguće ...“ (majka)

Nažalost, centri za socijalni rad su u teškom položaju u postojećim okolnostima i zbog toga ponekad ne pružaju podršku onima kojima je potrebna:

„Ja radim u centru za socijalni rad i moram da kažem da je ... smeštaj ... kritična tačka u palijativnom zbrinjavanju jer nijedan sistem, uključujući zdravstvenu i socijalnu zaštitu, nema novca ili ga neprikladno troši ... a ... bolnice ne mogu da pružaju ovakvu vrstu smeštaja i vrlo često se događa da očajne porodice odlaze u centar za socijalni rad i traže smeštaj za palijativne pacijente. Kad je reč o smeštaju, ustanove socijalne zaštite su namenjene osobama sa mentalnim i

intelektualnim poteškoćama, a jedina preostala opcija su gerontološki centri. Nema mnogo drugih vrsta institucija. To znači da ako ste odrasla osoba, mogu vas smestiti ... samo u gerontološki centar. Nažalost, sistem socijalne zaštite ne prepoznaje razliku između palijativnog zbrinjavanja i smeštaja u ovom kontekstu od nekog potpuno redovnog smeštaja, na primer u slučaju starije osobe koja samo hoće društvo. Papirologija je ista. Zapravo, za palijativno zbrinjavanje je papirologija čak i komplikovanija. A to je ... trend koji naše ministarstvo ne želi da promeni. Zato što je trend koji prate trend deinstitutionalizacije ... a deinstitutionalizacija se ne može primeniti na sve kategorije ljudi. Zato se ne krećemo u smeru gde bi Ministarstvo smanjilo količinu papirologije – kada neki stariji čovek samo želi da se socijalizuje u nekom domu, potrebna su vam 22 različita dokumenta. Ako imate osobu u terminalnoj fazi, koja nije u mogućnosti da potpiše saglasnost da ide u smeštaj, morate da prikupite 44 dokumenta ... Ljudi kažu da mi iz centara za socijalni rad mislimo samo o novcu. Mi ne mislimo samo o novcu, ali moramo da definišemo način na koji će institucije socijalne zaštite biti finansirane, jer se one sada finansiraju iz ličnog prihoda korisnika, a to treba da bude usmereno ka tim ustanovama, ili bi trebalo da se finansiraju iz budžeta ... Zato, kada pričate sa porodicom koja je u teškoj situaciji, morate o ovome da govorite kao o prioritetu, jer vas na to obavezuje zakon. I ko je onda negativac ... Često viđamo mlade ljude koji su u sličnoj situaciji, a preduslov za smeštaj u gerontološkom centru podrazumeva nesposobnost za rad ili godine života, a to bi značilo da, ako ste muškarac, morate da budete stariji od 65 godina i da ste lošeg zdravlja. Ako na primer imate 50 godina i treba vam smeštaj, a trenutno ste zaposleni, iako ste na bolovanju, ne možete biti smešteni u gerontološkom centru. To je paradoks jer, nažalost, zdravstvena zaštita u gerontološkim centrima ne pruža mogućnost da se obezbedi zdravstvena zaštita ako ste zaposleni.“ (socijalni radnik)

Sistemi podrške izvan institucija

Određeni broj pacijenata i članova njihovih porodica, zbog nemogućnosti da ispune neke od svojih potreba, okreću se različitim vaninstitucionalnim inicijativama i organizacijama koje su stvorene po ugledu ili uz podršku određenih inostranih organizacija i inicijativa. Primeri dobre prakse ovih organizacija mogu da služe kao modeli za buduće intervencije u postojećem sistemu palijativnog zbrinjavanja pacijenata koji dalje treba da se razvija na institucionalnom nivou. Belhospice je jedna od takvih inicijativa, nastala po ugledu na „Hospices of Hope“ iz Velike Britanije. Oni su prva specijalizovana dobrotvorna organizacija u Srbiji koja „pruža palijativno zbrinjavanje pacijentima sa malignim bolestima u progresivnom, uznapredovalom stadijumu, za koji je prognoza ograničena.“ Vizija ove inicijative je da je *palijativno zbrinjavanje* ljudsko pravo. Onkološki pacijenti u uznapredovalim fazama bolesti bi trebalo da imaju pristup adekvatnom palijativnom zbrinjavanju, što podrazumeva sveobuhvatnu podršku i specijalizovane usluge kako

bi se ublažila njihova patnja i očuvalo njihovo dostojanstvo. Uspeh ovog koncepta potvrđuju naši sagovornici:

„Moja supruga je preminula pre 20 dana u užasnim bolovima i patnji. Mesec i po dana pre nego što je preminula, ljudi iz Belhospice-a su došli kod nas i to je bilo, ne znam kako to da formulišem ... veliko olakšanje.“ (suprug)

„Kada nas zovu na telefon, osetimo se opuštenije i bude nam lakše. Uradili su sve što su mogli. Mnogo više nego što smo očekivali. Čuli smo za njih slučajno i ovo iskustvo je zaista jedinstveno.“ (sin)

„Ja bolujem od teške bolesti, leukemije i raka dojke. Ljudi iz Belhospice-a su me primili i moram da priznam da je ovo jedino mesto gde se osećam živom. Osećam se tako lepo kada provodimo vreme zajedno, a oni stvarno daju sve od sebe da nam bude prijatno.“ (pacijent)

„Otišao sam u Belhospice zbog svoje supruge. Ona se povezala s njima preko nekih kanala, ne znam kako i nije me briga. Ono što je važno je da sam ovde našao dobre ljude. I više od toga. Ponekad se pitam da li je ovo uopšte moguće.“ (pacijent)

„Moja supruga je preminula od raka pre šest meseci. Sada smo sami ja i moja ćerka koja ima smetnje u razvoju. Saznao sam za Belhospice na internetu ... nije to bilo slučajno, već sam pretraživao ... baš pre nego što mi je supruga umrla ... stupio sam u kontakt s njima ... supruga i ja imamo ćerku koja ima smetnje u razvoju ... video sam ... u opisu da Belhospice radi sa porodicama i nakon smrti, pa sam ih kontaktirao ... moja ćerka i ja povremeno dolazimo nakon ženine smrti ... i to nam puno znači ... ovi sastanci i razgovori koje vodimo, to je veoma od pomoći.“ (suprug)

„Mislim da je neophodno da imamo podršku izvan institucija jer čak i kada institucionalna podrška postoji, uglavnom ne funkcioniše dobro. A mislim da je u većini slučajeva iskustvo iz Belhospice-a zaista neophodno, i da nije njih ne znam kako bi se terapija moje mame prilagođavala.“ (sin)

„Mislim da su ljudi u Belhospice-u mnogo svesniji i da imaju mnogo veće razumevanje za pacijente, dok u institucijama to nije slučaj u 90% situacija.“ (pacijent)

„Kada sam došao u Belhospice osetio sam da mi nedostaju osnovne stvari ... nama kao pacijentima ne može da se promeni terapija dok ne odemo kod doktora, a nema kućne nege ... ili psihološke podrške, emocionalne podrške, savetovanja ... Ove stvari su zaista suština ljudskog dostojanstva.“ (pacijent)

Međutim, jedna organizacija civilnog društva, ma koliko bila profesionalna i uspešna u svom radu, nije u stanju da podmiri sve veće¹⁰ potrebe za palijativnim zbrinjavanjem u savremenim društvima.

¹⁰ Razlog: prosečna starost stanovništva stalno raste, pokrivenost populacije opštom i specijalističkom zdravstvenom zaštitom u većini zemalja opada, procenat porodica koje mogu da nezavisno organizuju palijativno zbrinjavanje bolesnih članova porodice je zanemarljiv zbog nedostatka finansijskih i ljudskih resursa.

Ka distributivnoj mreži pružalaca palijativnog zbrinjavanja

Sve veća društvena potreba za različitim aspektima palijativnog zbrinjavanja otvara pitanje nove društvene konceptualizacije njegove realizacije. Prema uvidima iz našeg istraživanja, postojeća „snabdevenost“ palijativnim zbrinjavanjem je daleko od zadovoljavajuće, naročito izvan gradova sa kliničkim centrima/čvorišta – Beograda, Novog Sada, Niša i Kragujevca. Većina ustanova primarne zdravstvene zaštite (unutar i izvan ovih čvorišta) nema organizacione¹¹ ili ljudske¹² kapacitete da pruži adekvatno palijativno zbrinjavanje pacijentima koji u lokalu gravitiraju ovim institucijama.

Ovakva situacija zahteva dodatni trud u smislu uvođenja novina i strukturnih intervencija u postojeći koncept palijativnog zbrinjavanja u Republici Srbiji. U ovom trenutku, struktura mreže palijativnog zbrinjavanja prati strukturu sistema zdravstvene zaštite. Zdravstveni sistem Srbije je organizovan kao „centralizovana mreža u obliku zvezde“ (Galloway, 2010:288) sa četiri centralna čvora (tercijarnim zdravstvenim ustanovama – kliničkim centrima) oko kojih su organizovane manje mreže u obliku zvezde sačinjene od različitih ustanova zdravstvene zaštite (sekundarnih i primarnih – klinički centri). Međutim, u realnosti, ova mreža nije jednako dostupna svim građanima Srbije. Oni koji žive izvan centara, u manjim gradovima i selima, a koji su u naročito teškoj situaciji koja zahteva češće promene terapije, koji nisu u stanju da se samostalno kreću... itd. više zavise od kvaliteta palijativnog zbrinjavanja koji treba da bude bolji od onoga što dobijaju kod kuće. Ali, kapaciteti zdravstvenog sistema Srbije za takvu ponudu su ograničeni. Naše istraživanje pokazuje da u okruženjima u kojima organizacije civilnog društva nude ikakve palijativne usluge postoje broji potencijalni korisnici koji bi u suprotnom ostali bez neophodnog palijativnog zbrinjavanja. Drugim rečima, potražnja za palijativnim zbrinjavanjem je visoka i jedini način na koji bi sistem palijativnog zbrinjavanja mogao da je ispuni je da se u njega inkorporiraju različite organizacije civilnog društva koje pružaju palijativno zbrinjavanje. Na taj način će se postojeća mreža palijativnog zbrinjavanja: (a) obogatiti dodatnim uslugama

¹¹ Specijalizovane jedinice posvećene posebno palijativnom zbrinjavanju.

¹² Stručnjaci iz različitih oblasti palijativnog zbrinjavanja (psiholozi, socijalni radnici, negovatelji, pravni savetnici, itd.) i lekari, specijalisti palijativnog zbrinjavanja.

palijativnog zbrinjavanja, i (b) geografski proširiti na oblasti gde je palijativno zbrinjavanje manje dostupno (manji gradovi i sela), i to bez velikog unapređivanja postojećih institucionalnih kapaciteta. U idealnom slučaju bi trebalo da struktura buduće mreže za pružanje palijativnog zbrinjavanja u Srbiji vremenom evoluiru u „distributivnu mrežu“ (Galloway, 2010: 288) u kojoj će svaka pojedinačna tačka¹³ biti u stanju da nezavisno donosi odluke o palijativnom zbrinjavanju konkretnih pacijenata. To znači da bi u takvoj mreži organizacija i kontrola bile široko rasprostranjene i integrisane širom cele mreže u kojoj bi postojala relativna jednakost tačaka, dvosmerni karakter njihove međusobne povezanosti, visok stepen redundantnosti i ukupan izostanak interne hijerarhije (Galloway, 2010: 288). Jasno je da je takav projekat nemoguć pre nego što se poveća svest o važnosti pružanja palijativnog zbrinjavanja utemeljenog na ljudskim pravima i ljudskom dostojanstvu pacijenata i njihovih porodica, kao i na posvećenom radu na podizanju kompetencija u palijativnom zbrinjavanju među zaposlenima u institucijama i organizacijama civilnog društva.

¹³ Ustanova ili organizacija civilnog društva koja je deo mreže.

Preporuke

Za institucionalni sistem

- Definisane NOVE *Strategije za palijativno zbrinjavanje*. (Napomena: Postojeća Strategija istekla je 2015. godine)
- Poseban položaj osoba na kraju svog života i onih u teškom zdravstvenom stanju ne bi trebalo da znači da će se njihova pravna zaštita umanjiti zbog njihove slabosti. Štaviše, njima je potrebna dodatna zaštita u svakom smislu. Umirući pacijenti bi trebalo da uživaju sva osnovna prava pacijenata u skladu sa zakonom. Ne bi trebalo da bude diskriminacije na osnovu zdravstvenog stanja ili društvenog statusa, kao što je, na primer, slučaj sa marginalizovanim grupama.
- Ljudsko dostojanstvo bi trebalo da se smatra glavnim prioritetom kada je reč o umirućim pacijentima i sve druge vrednosti bi trebalo da se mere u odnosu na to, budući da je reč o pravu koje se garantuje Ustavom Republike Srbije, koji zabranjuje bilo kakvo nečovečno postupanje.
- Neophodno je poštovati sva prava pacijenata u praksi palijativnog zbrinjavanja, posebno *pravo na odluku o svom lečenju*, bilo lično, ili preko pravnog zastupnika, člana porodice ili neke druge bliske osobe. Trebalo bi pravno podržati odluku pacijenata koja se donosi unapred.
- Neophodno je nastaviti rad na *pravnim propisima, protokolima i priručnicima dobre prakse*, koji će doprineti boljoj praksi u radu sa umirućim pacijentima.
- Omogućiti specijalistima palijativne medicine da *prepisuju lekove*.
- Neophodno je izmeniti postojeći pravilnik o specijalizacijama i užim specijalizacijama i obezbediti dodatno obrazovanje u ovoj oblasti medicine (sa barem *supspecijalizacijom iz medicine bola i gerijatrije*, budući da su ove dve podgrane možda najvažnije za palijativno zbrinjavanje)
- Formulirati i usvojiti odgovarajuće pravne propise/smernice o tome koji pacijenti zahtevaju koju vrstu smeštaja i u kom trajanju. Ovaj propis bi trebalo da sadrži i *spisak*

dijagnoza koje podrazumevaju smeštaj u specijalizovanim jedinicama za palijativno zbrinjavanje.

- Formulirati i usvojiti odgovarajuće *pravne propise/smernice za smeštaj pacijenata sa drugih odeljenja na odeljenjima za palijativno zbrinjavanje* (objašnjenje: trenutno mišljenje je da je palijativno zbrinjavanje, odnosno da su odeljenja za palijativno zbrinjavanje mesto za smeštaj pacijenata koji su u terminalnim fazama i teškim uslovima, i ovo je veliko opterećenje za takva odeljenja. U inostranstvu takve pacijente obilaze specijalisti palijativne medicine na mestima gde su primljeni i dogovaraju se o datumu prebacivanja. Prednost se daje pacijentima izvan bolnica koji ostaju kraće da bi popravili svoje simptome, kada i ako se mesto otvori, pacijenta prebacuju sa odeljenja gde je primljen).
- *Povećati broj zaposlenih u jedinicama palijativnog zbrinjavanja i odeljenjima za kućno lečenje* kako bi se zbrinjavanje palijativnih pacijenata u institucijama i kod kuće učinilo adekvatnim.
- Umirući pacijenti svakako zahtevaju podršku porodice i ako je moguće, trebalo bi ukinuti ograničenja *poseta* jedinicama za palijativno zbrinjavanje (izolacija odeljenja kako se ne bi ometali drugi pacijenti).
- Medicinski propisi ne previđaju nikakve *posebne norme za palijativnu medicinu* kao granu medicine. Specijalisti interne medicine (kojima se smatra da pripadaju specijalisti palijativne medicine) obično imaju 4-5 prijema/otpusta i 25-30 specijalističko-konsultativnih pregleda nedeljno. U slučaju palijativne medicine, ovo je nerealno ukoliko se palijativno zbrinjavanje pruža adekvatno jer je vreme koje je potrebno posvetiti palijativnom pacijentu mnogo duže zbog specifičnosti simptoma svakog pacijenta i njihovog intenziteta.
- Formulirati *protokole u centrima za socijalni rad* za negu i smeštaj palijativnih pacijenata.
- Obezbediti *psihosocijalnu podršku* pacijentima i njihovim članovima porodice u svakoj jedinici za palijativno zbrinjavanje.

- *Prepoznati prava neformalnih negovatelja na strateškom nivou i ispod njega* uvođenjem: programa psihosocijalne podrške, programa za predah zbrinjavanje za članove porodice, finansijske pomoći i direktne podrške u opremi.

Za sektor civilnog društva:

- Sistemaska identifikacija organizacija civilnog društva koje se bave različitim aspektima palijativnog zbrinjavanja pacijenata i članova njihovih porodica i stvaranje *Registra organizacija civilnog društva koje pružaju usluge palijativnog zbrinjavanja*.
- Registar bi trebalo da sadrži podatke o: (a) organizaciji civilnog društva, (b) vrsti usluge koja se pruža (uključujući geografski region u kom radi), i (c) ime(na) stručnjaka/profesionalaca (uključujući njihove stručne i obrazovne kompetencije) koji pružaju ove usluge.
- Registar bi trebalo da bude dostupan svim zdravstvenim i socijalnim ustanovama, zdravstvenim radnicima, pacijentima i članovima njihovih porodica.
- Formulirati i usvojiti *odgovarajući program usluga za licencirane organizacije civilnog društva za pružanje usluga palijativnog zbrinjavanja*, pravne propise/uputstva za etičke i profesionalne standarde koje bi organizacije civilnog društva trebalo da ispune ukoliko žele da postanu deo mreže.
- Formulirati i usvojiti odgovarajuće pravne propise/smernice za buduće veze i nadležnosti između institucionalnih aktera i organizacija civilnog društva u ovoj oblasti.
- Stvoriti *podmreže organizacija civilnog društva* prema vrsti usluge – kućna nega, dnevni boravak i stanovanje uz podršku, na regionalnom (u 4 geografske oblasti Srbije) i na nacionalnom nivou.
- Organizacije civilnog društva bi trebalo da stvore programe *podrške neformalnim starateljima* – plan i smernice za samostalnu negu pacijenata kod kuće, razvoj programe i podršku da se obezbedi besplatna oprema pacijentima koji borave kod kuće kako bi se podržala otpornost porodice i pacijenata.
- Obučiti *volontere iz zajednice* za pružanje podrške negovateljima i pacijentima.

Opšte preporuke:

- Stvoriti regionalnu mrežu Zapadnog Balkana (među srodnim institucijama i organizacijama civilnog društva) kako bi se razmenjivala iskustva i povećalo znanje o palijativnom zbrinjavanju.
- Promovisati primere dobre prakse organizacija civilnog društva i modela palijativnog zbrinjavanja u kontekstu Zapadnog Balkana. U istraživanju je identifikovan *Belhospice* (Srbija) kao model za takvu praksu u smislu pružanja usluga i obuka i zagovaranja. *Građanska alijansa* (Crna Gora) kao model za zagovaranje sistemskog unapređivanja potreba za palijativnim zbrinjavanjem i osnovnih ljudskih prava i dostojanstva pacijenata na kraju života sa prognozama koje ograničavaju život, i *Ryder* (Albanija) kao model za pružanje usluga i zagovaranje unapređivanja kvaliteta usluga palijativnog zbrinjavanja u regionu. Mreža Zapadnog Balkana će dati neophodnu infrastrukturu za profesionalnu razmenu modela pružanja usluga, angažman volontera, obuke za zdravstvene i socijalne radnike i licenciranje pružalaca usluga, podizanje svesti u javnosti i aktivnosti zagovaranja.

Dodatak

Bibliografija:

Dudoyskij J. (2018): *The Ultimate Guide to Writing a Dissertation in Business Studies*, (e-knjiga) Goodreads, San Francisco, CA.

Cacioppo, J., Reis, H., and Zautra, A. (2011): "Social Resilience. The Value of Social Fitness with an Application to the Military", *American Psychologist*, year 66, no. 1, str. 43–51.

Đurić S. (2005): "Metodologija fokusgrupnog istraživanja" (Methodology of Focus Group Surveys), *Sociologija*, godina XLVII, br. 1, str. 1-26.

Galloway A. R. (2010): „Networks“, in Mitchell W.J.T. and Hansen M. B.N. (eds.), *Critical Terms for Media Studies*, The University of Chicago Press, Chicago and London, str. 280-296.

Gelfman L. P., Meier D. E. and Morrison R. S. (2008): "Does Palliative Care Improve Quality? A Survey of Bereaved Family Members", *Journal of Pain and Symptom Management*, year 36, no. 1, str. 22–28, dostupno na: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(08\)00096-1/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(08)00096-1/fulltext)

Horozović V., Živković Šulović M., Vasić M., Dukić D., Jačović Knežević N., Ljubičić M., Zeba Z., Dimitrijević S. and Vukša A. (2016): *Izveštaj o unapredjenju kvaliteta rada u zdravstvenim ustanovama Republike Srbije u 2015. godini*, Institut za javno zdravlje „Dr Milan Jovanović Batut“, Beograd.

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

Lang T. (2010): "Urban resilience and new institutional theory: A happy couple for urban and regional studies", u Muller B. (ed.), *German Annual of Spatial Research and Policy*, Berlin: Springer, str.15–24.

Longstaff P. H. (2005): *Security, resilience, and communication in unpredictable environments such as terrorism, natural disasters, and complex technology*. Harvard Program on Information Resources Policy, dostupno na: http://www.pirp.harvard.edu/pubs_pdf/longsta/longsta-p05-3.pdf

Tonkiss F. (1998): „Analyzing discourse“, in Clive Seale (ed.): *Researching Society and Culture*, London: Sage Publications, str. 245-260.

Pravilnik o sadržaju i obimu prava na zdravstvenu zaštitu iz obaveznog zdravstvenog osiguranja i o participaciji za 2019. godinu („Službeni glasnik RS“, br. 7/2019 od 6. februara 2019)

Republički zavod za statistiku (2013): *Popis stanovništva, domaćinstva i stanova 2011 u Republici Srbiji, Stanovništvo: Školska sprema, pismenost i kompjuterska pismenost, Podaci po opštinama i gradovima*, Beograd.

Strategija za palijativno zbrinjavanje („Službeni glasnik RS“, br. 17/2009),

Uredba o planu mreže zdravstvenih ustanova („Službeni glasnik RS“, br. 42/2006, 119/2007, 84/2008, 71/2009, 85/2009, 24/2010, 6/2012, 37/2012, 8/2014, 92/2015, 111/2017, 114/2017 - ispr., 13/2018 i 15/2018 - ispr.)

Vlada Republike Srbije (2013): *Program mera za reformu javnog sektora*, dostupno na: http://www.mfin.gov.rs/UserFiles/File/Reforma%20javnog%20sektora/Program%20mera%20za%20reformu%20javnog%20sektora%2003_07_.pdf

Vlada Republike Srbije (2015): *Nacionalni program ekonomskih reformi za period od 2015. do 2017.*, dostupno na: http://www.mfin.gov.rs/UserFiles/File/dokumenti/2015/NERP%202015%20-%20SRPSKI%20za%20WEB%20MFIN%2018_%2003_%202015.pdf

Istraživački instrumenti

A. Prilog 1 – Vodič za fokus-grupnu diskusiju: PRUŽAOCI PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA

Projekat: *Palijativno zbrinjavanje – Moja briga, moje pravo*

Istraživanje o potrebama i preprekama za realizaciju usluga palijativnog zbrinjavanja

Vodič za fokus-grupnu diskusiju: PRUŽAOCI USLUGA

I. Uvod (15 minuta)

Svrha: Međusobno upoznavanje i objašnjavanje svrhe fokusgrupnog intervjua. Definisanje pravila ponašanja. Od svakog učesnika se traži da kaže nešto o sebi, kako bi se ispitanici međusobno upoznali i lakše ostvarili komunikaciju tokom intervjua.

Dobar dan, moje ime je _____, i ja ću biti moderatorka ove diskusije. Moj zadatak je da moderiram tok ovog razgovora i da vodim računa o tome da pokrijemo sve važne teme koje ćemo danas pokrenuti, kao i da svakom učesniku u razgovoru pružim priliku da kaže najvažnije od onog što misli i oseća. Cilj našeg današnjeg okupljanja jeste da utvrdimo sa kakvim se sve društvenim i pravnim izazovima susreću zaposleni koji pružaju usluge palijativne nege obolelima/umirućim pacijentima u Srbiji danas. Želim da čujem vaša mišljenja, mišljenje svakog sagovornika je podjednako važno, a vaši odgovori se ne vrednuju kao tačni ili pogrešni odgovori. Vaši odgovori će pomoći u analizi i formulisanju preporuka kako da zakoni i procedure što bolje odgovore na potrebe pacijenata, njihovih porodica, ali i zaposlenih u institucijama koje pružaju palijativnu negu. Volela bih da mi kažete sve što smatrate da je važno i u vezi sa temom našeg razgovora čak i ako vas to nismo pitali.

Hvala Vam što ste našli vremena da učestvujete u ovom razgovoru. Kao što ćete videti, pokrenućemo više različitih tema, a ja Vas molim da o svakoj od njih slobodno raspravljamo i pritom poštujemo i ona gledišta koja se razlikuju od naših.

U tom smislu kratko ću Vam predstaviti neka od osnovnih pravila koja ćemo poštovati tokom ove grupne diskusije:

Uvažavanje razlika. Sigurna sam da ćete ovde možda čuti mišljenja i stavove sa kojima se Vi ne slažete. To je sasvim u redu i očekivano, i nadam se da ćete se, ako nađete za shodno, suprotstaviti takvim mišljenjima ili stavovima na uljudan i primeren način. Isto tako, može se desiti da tokom razgovora promenite svoje dosadašnje stavove o nekoj temi zbog toga što ste čuli neki novi argument. Molim Vas da to podelite sa mnom, ukoliko se to desi.

Važno pravilo: uvek govori samo jedna osoba. Zbog toga što poštujemo svačije mišljenje i zbog toga što želimo da svi čuju ono što je neko rekao, osnovno pravilo ovog razgovora jeste da u svakom trenutku govori samo jedna osoba. Želimo da ovaj razgovor protekne u dobroj atmosferi uzajamnog poštovanja. Stoga je važno da uvažavate osobu koja govori i da sačekate da ona završi sa onim što je htela da nam kaže.

Poverljivost/anonimnost. Ovaj razgovor je potpuno anoniman i sve što nam kažete smatraćemo da je krajnje poverljivo. Nikada nećemo dovesti u vezu vaše stvarno ime i prezime sa onim što ste ovde rekli. Ukoliko budemo navodili neko Vaše mišljenje uz njega ćemo navesti neko izmišljeno ime ili izmišljeni nadimak ili šifru ispitanika. Na taj način, niko neće biti u stanju da Vaš stvarni identitet dovede u vezu sa onim što ste ovde rekli. Vi ste sasvim slučajno izabrani da postanete član ove grupe, i mi veoma cenimo što ste našli vremena da nam se pridružite. Pored mene se nalazi ovaj mali diktafon, kakav koriste i novinari. Diktafon će mi pomoći da tačno zabeležim Vaše reči. Na osnovu tog zvučnog zapisa niko, sem mene, neće biti u stanju da rekonstruiše ko od vas je šta tačno rekao. Diktafon koristimo samo zbog toga što nam je važna svaka Vaša reč i hoćemo da ih zabeležimo. Na taj način, ne moram da zapisujem ono što govorite i mogu da se usredsredim na tok same diskusije.

- Vi ovde predstavljate sebe, ali i ljude koji se ne nalaze u ovoj prostoriji, druge osobe koje rade iste ili slične poslove koje i Vi obavljate. Na izvestan način Vi ovde reprezentujete i njih i pored Vašeg mišljenja o pojedinim temama o kojima ćemo razgovarati možete slobodno da iznosite i njihova mišljenja i stavove, ukoliko su vam poznati.
- Možete da govorite potpuno slobodno, nama je važno da Vas čujemo.
- Želim da se svi dobro osećaju – razumem da je ovo sasvim novo iskustvo za Vas ali se nadam da će Vam biti zanimljivo.

Učesnici se predstavljaju. Krenimo redom oko stola. Recite nam nešto o sebi, ako želite, kako se zovete, koliko dugo radite u ovoj ili sličnim institucijama, i da li ste članovi neke organizacije koja okuplja zaposlene u ovom tipu (zdravstvenih i socijalnih) ustanova. Bilo šta što nam može pomoći da se bolje upoznamo da bismo što uspešnije obavili ovaj razgovor.

(Moderatorka se predstavlja, kaže svoje ime i par osnovnih podataka o sebi i gde radi. Isto čini i asiarent moderatora čiji je zadatak da snima razgovor.)

II. Palijativna nega (30 minuta)

Svrha: U ovom delu razgovora treba prikupiti informacije od ispitanika (zaposlenih u ustanovama koje pružaju usluge palijativne zaštite) s jedne strane o tome da li im je uopšte poznat koncept palijativne zaštite i šta o njemu misle, a sa druge strane da pokušaju da identifikuju mesta:

- (a) potencijalne diskriminacije,
- (b) unutarinstitucionalnih i međuinstitucionalnih napetosti,
- (c) disfunkcionalnosti postojećeg zdravstvenog i šireg institucionalnog sistema
- (d) institucionalnih dobrih praksi

na osnovu iskustva unutar vlastitih institucija, ali i na osnovu komunikacije (lične i institucionalne) sa drugim institucijama.

Pitanja:

1. Kvalitet palijativne nege

Da li znate šta podrazumeva palijativna zaštita? Šta bi ona trebalo da obuhvata?

Kakav je po Vašem mišljenju **kvalitet** palijativne zaštite u Srbiji?

Koje sve **usluge** su dostupne u okviru palijativnog zbrinjavanja pacijenata:

- (a) medicinska nega
- (b) usluge socijalnih radnika
- (c) usluge fizioterapeuta
- (d) psiholog
- (e) podrška ustanova zdravstvene i socijalne zaštite u smislu dobijanja medicinsko-tehničkih pomagala
- (f) podrška duhovnika
- (g) nešto drugo. Navesti šta?

Na koji način se pacijenti **informišu** o dostupnosti ovih usluga?

Da li u Vašoj zdravstvenoj ustanovi postoji **savetovalište** za pacijente? Da li pacijenti koriste usluge savetovališta i u kom obimu? Kakvo je iskustvo Vaše institucije, kako radi, da li pomaže i sl.

Da li pacijent unutar Vaše ustanove može dobiti svu neophodnu pomoć i negu ili mora da posećuje **više različitih zdravstvenih ustanova**?

Da li pacijenti kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje imaju **prednost** kod zakazivanja pregleda i čekanja na zakazane preglede u Vašoj ustanovi?

Kolika je po Vašem mišljenju potreba za odeljenjima palijativne zaštite?

Na koja odeljenja postojećih bolnica umirući pacijenti mogu biti primljeni na kratku hospitalizaciju radi ublažavanja bola ili nekog drugog zdravstvenog problema?

Koliko je zdravstvenih radnika/saradnika i kog stručno-obrazovnog profila, koji rade kod pružaoca ovih usluga, prošlo **obuku**, i unapredilo svoja znanja o palijativnom zbrinjavanju, u poslednjih 5 godina? Koliko često se edukacije obavljaju? Da li se obavlja osvežavanje znanja već edukovanih polaznika?

Koliko je **socijalnih radnika** i kog stručno-obrazovnog profila, koji rade kod pružaoca ovih usluga, prošlo obuku, i unapredilo svoja znanja o palijativnom zbrinjavanju, u poslednjih 5 godina? Koliko često se edukacije obavljaju? Da li se obavlja osvežavanje znanja već edukovanih polaznika?

Uloga **centara za socijalni rad** u pružanju zdravstvene nege – pitanja starateljstva, vršenja roditeljskog prava, (upućivanje na) sprovođenje individualnih ili porodičnih psihoterapija.

Pitanje za socijalne radnike – gde vide prostor za unapređenje svojih znanja i veština u oblasti palijativnog zbrinjavanja?

2. Terapija

Da li pacijent koji je palijativno zbrinut ima pravo da **odbije** predloženi lek, infuziju, veštačko hranjenje, stavljanje na aparat ili neku drugu terapijsku procedure koju mu je preporučena? Kakav je stav Vaše ustanove prema tome? Kakav je Vaš odnos prema tome?

Da li ste bili u situaciji da u takvim slučajevima primenite **prinudu**? Da li znate za neku takvu situaciju? Šta mislite o tome? Da li postoje neke situacije u kojima je to opravdano?

3. Prava

Da li ste upoznati sa pravima koja pacijenti imaju tokom korišćenja usluga palijativne zaštite?

Šta je po Vašem mišljenju najveći problem potencijalnih korisnika palijativnog zbrinjavanja i njihovih porodica prilikom ostvarivanja prava na palijativnu negu?

Da li svi pacijenti imaju jednake mogućnosti da ostvare **pravo na pristup** različitim uslugama palijativnog zbrinjavanja u nekoj od zdravstvenih ustanova? Možete li nam reći nešto više o tome?

Da li ste u Vašoj praksi imali slučajeva da su pacijenti iskoristili pravo da unapred daju **izjavu o svom daljem tretmanu** kojom su odredili blisko lice koje ih može zastupiti u tome? Poznajete li nekoga ko je ostvario to pravo? Da li je to česta pojava?

Šta mislite o mogućnosti uvođenja prava pacijenata da odluče o sopstvenoj **eutanaziji**?

4. Vaninstitucionalna podrška:

Da li imate pacijente koji koriste usluge udruženja (Belhospice, Caritas, i sl)?

Kako pacijenti procenjuju pristup uslugama zdravstvenog sistema u odnosu na one koju pružaju ta udruženja? Šta je to što jedni pružaju a drugi ne?

S obzirom na to da se palijativno zbrinjavanje ograničuje u okviru službi za **kućnu negu** pri ustanovama primarne zdravstvene zaštite, kakav je odnos u smislu nadležnosti između službi za kućnu negu (lečenje), **jedinica za palijativno zbrinjavanje pri bolnicama**, i **udruženja** za

palijativno zbrinjavanje? Ima li povezanosti u radu, upućivanja pacijenata? U kojoj su meri usluge koje se pružaju uporedive?

Šta mislite da li je opravdano razmišljati o formiranju **posebnih centara palijativne zaštite** za boravak izvan porodice i ustanova socijalne zaštite?

III. Pogled u budućnost (15 minuta)

Svrha: Pokušaj da se uspostavi veza između fragmentarnih iskustava vezanih za različite oblasti svakodnevice korisnika palijativne zaštite i zaposlenih u ustanovama koje pružaju uslugu palijativnog zbrinjavanja pacijenata o kojima je bilo reči u prethodnom delu razgovora i mogućih pravaca delovanja u budućnosti u svrhu poboljšanja socijalnog položaja obolelih i zaposlenih u ovim ustanovama. Smisao ovog dela razgovora je da ispitanici pokušaju da mapiraju prostor moguće organizovane socijalne akcije i detektuju socijalne aktore (institucije, organizacije i službe) koje bi trebalo da budu nosioci ovog procesa.

Pitanja:

Na šta bi po Vama trebalo usmeriti napore za poboljšanje kvaliteta palijativne zaštite u Srbiji?

- (a) prevenciju incidencije bolesti
- (b) podizanje dijagnostičkih kapaciteta zdravstvenih ustanova
- (c) edukaciju i senzibilizaciju zaposlenih u zdravstvenim ustanovama za palijativno zbrinjavanje pacijenata (edukacija drugih lekara i medicinskog osoblja, kao i zaposlenih pravnika i ekonomista koji su na neki način povezani sa sistemom - u zdravstvenim institucijama, državnoj administraciji i lokalnoj samoupravi, bankama i osiguravajućim društvima)
- (d) proširivanje postojećih institucionalnih kapaciteta (u zdravstvenim i ustanovama socijalne zaštite) za palijativno zbrinjavanje pacijenata (u smislu otvaranja novih ustanova, povećanja broja zaposlenih i sl.)
- (e) podizanje svesti stanovništva o neophodnosti organizovanja palijativne zaštite
- (f) nešto drugo, navesti šta?

Šta bi po Vašem mišljenju najviše doprinelo poboljšanju socijalnog položaja obolelih, članova njihovih porodica, ali i zaposlenih u ustanovama koje pružaju uslugu palijativnog zbrinjavanja umirućih pacijenata?

Želite li nešto da dodate što smatrate da je važno za razumevanje različitih društvenih problema sa kojima se susreću oboleli, članovi njihovih porodica i zaposleni u ustanovama koje pružaju usluge palijativnog zbrinjavanja, a nismo obuhvatili našim dosadašnjim razgovorom?

HVALA VAM ŠTO STE UČESTVOVALI!

B. Prilog 2 – Vodič za fokus-grupnu diskusiju: PRIMAOCI USLUGA PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA

Projekat: *Palijativno zbrinjavanje – Moja briga, moje pravo*

Istraživanje o potrebama i preprekama za realizaciju usluga palijativnog zbrinjavanja

Vodič za fokus-grupnu diskusiju: PRIMAOCI USLUGA

I. Uvod (15 minuta)

Svrha: Međusobno upoznavanje i objašnjavanje svrhe fokusgrupnog intervjua. Definisanje pravila ponašanja. Od svakog učesnika se traži da kaže nešto o sebi, kako bi se ispitanici međusobno poznali i lakše ostvarili komunikaciju tokom intervjua.

Dobar dan, moje ime je _____, i ja ću biti moderatorka ove diskusije. Moj zadatak je da moderiram tok ovog razgovora i da vodim računa o tome da pokrijemo sve važne teme koje ćemo danas pokrenuti, kao i da svakom učesniku u razgovoru pružim priliku da kaže najvažnije od onog što misli i oseća. Cilj našeg današnjeg okupljanja jeste da utvrdimo sa kakvim se sve društvenim i pravnim problemima susreću oboleli kojima je potrebna palijativna nega u Srbiji danas. Želim da čujem vaša mišljenja, mišljenje svakog sagovornika je podjednako važno, a vaši odgovori se ne vrednuju kao tačni ili pogrešni odgovori. Vaši odgovori će pomoći u analizi i formulisanju preporuka kako da zakoni i procedure što bolje odgovore na potrebe pacijenata i njihovih porodica. Volela bih da mi kažete sve što što smatrate da je važno i u vezi sa temom našeg razgovora čak i ako vas to nismo pitali.

Hvala Vam što ste našli vremena da učestvujete u ovom razgovoru. Kao što ćete videti, pokrenućemo više različitih tema, a ja Vas molim da o svakoj od njih slobodno raspravljamo i pritom poštujemo i ona gledišta koja se razlikuju od naših.

U tom smislu kratko ću Vam predstaviti neka od osnovnih pravila koja ćemo poštovati tokom ove grupne diskusije:

Uvažavanje razlika. Sigurna sam da ćete ovde možda čuti mišljenja i stavove sa kojima se Vi ne slažete. To je sasvim u redu i očekivano, i nadam se da ćete se, ako nađete za shodno, suprotstaviti takvim mišljenjima ili stavovima na uljudan i primeren način. Isto tako, može se desiti da tokom razgovora promenite svoje dosadašnje stavove o nekoj temi zbog toga što ste čuli neki novi argument. Molim Vas da to podelite sa mnom, ukoliko se to desi.

Važno pravilo: uvek govori samo jedna osoba. Zbog toga što poštujemo svačije mišljenje i zbog toga što želimo da svi čuju ono što je neko rekao, osnovno pravilo ovog razgovora jeste da u svakom trenutku govori samo jedna osoba. Želimo da ovaj razgovor protekne u dobroj atmosferi uzajamnog poštovanja. Stoga je važno da uvažavate osobu koja govori i da sačekate da ona završi sa onim što je htela da nam kaže.

Poverljivost/anonimnost. Ovaj razgovor je potpuno anoniman i sve što nam kažete smatraćemo da je krajnje poverljivo. Nikada nećemo dovesti u vezu vaše stvarno ime i prezime sa onim što ste ovde rekli. Ukoliko budemo navodili neko Vaše mišljenje uz njega ćemo navesti neko izmišljeno ime ili izmišljeni nadimak ili šifru ispitanika. Na taj način, niko neće biti u stanju da Vaš stvarni identitet dovede u vezu sa onim što ste ovde rekli. Vi ste sasvim slučajno izabrani da postanete član ove grupe, i mi veoma cenimo što ste našli vremena da nam se pridružite. Pored mene se nalazi ovaj mali diktafon, kakav koriste i novinari. Diktafon će mi pomoći da tačno zabeležim Vaše reči. Na osnovu tog zvučnog zapisa niko, sem mene, neće biti u stanju da rekonstruiše ko od vas je šta tačno rekao. Diktafon koristimo samo zbog toga što nam je važna svaka Vaša reč i hoćemo da ih zabeležimo. Na taj način, ne moram da zapisujem ono što govorite i mogu da se usredsredim na tok same diskusije.

- Vi ovde predstavljate sebe, ali i ljude koji se ne nalaze u ovoj prostoriji, druge osobe koje boluju od slične bolesti kao Vi i koji imaju slične potrebe za palijativnom negom. Na izvestan način Vi ovde reprezentujete i njih i pored Vašeg mišljenja o pojedinim temama o kojima ćemo razgovarati možete slobodno da iznosite i njihova mišljenja i stavove, ukoliko su vam poznati.
- Možete da govorite potpuno slobodno, nama je važno da Vas čujemo.
- Želim da se svi dobro osećaju – razumem da je ovo sasvim novo iskustvo za Vas ali se nadam da će Vam biti zanimljivo.

Učesnici se predstavljaju. Krenimo redom oko stola. Recite nam nešto o sebi, ako želite, kako se zovete, koliko dugo bolujete (Vi ili Vaše član porodice) i koliko dugo imate potrebu za palijativnom negom, i da li ste članovi neke organizacije koja okuplja osobe koje su u sličnoj situaciji. Bilo šta što nam može pomoći da se bolje upoznamo da bismo što uspešnije obavili ovaj razgovor.

(Moderatorka se predstavlja, kaže svoje ime i par osnovnih podataka o sebi i gde radi. Isto čini i asiarent moderatora čiji je zadatak da snima razgovor.)

II . Palijativna nega (30 minuta)

Svrha: U ovom delu razgovora treba prikupiti informacije od ispitanika (pacijenata i članova njihovih porodica) s jedne strane o tome da li im je uopšte poznat koncept palijativne zaštite i šta o njemu misle, a sa druge strane da pokušaju da retroaktivno identifikuju mesta:

- (a) potencijalne diskriminacije,
- (b) unutarinstitucionalnih i međuinstitucionalnih napetosti,
- (c) disfunkcionalnosti postojećeg zdravstvenog i šireg institucionalnog sistema
- (d) Institucionalnih dobrih praksi

na osnovu iskustva kroz koja prolaze ili su prošli.

Pitanja:

5. Kvalitet palijativne nege

Da li znate šta podrazumeva palijativna zaštita? Šta bi ona trebalo da obuhvata?

Kakav je po Vašem mišljenju **kvalitet** palijativne zaštite u Srbiji?

Koje sve **usluge** su Vam potrebne u okviru palijativnog zbrinjavanja:

- (a) medicinska nega
- (b) usluge socijalnih radnika
- (c) usluge fizioterapeuta
- (d) psiholog
- (e) podrška ustanova zdravstvene i socijalne zaštite u smislu dobijanja medicinsko-tehničkih pomagala
- (f) podrška duhovnika
- (g) nešto drugo. Navesti šta?

Da li biste rekli da ste bili blagovremeno **informisani** o dostupnim uslugama u okviru sistema zdravstvene i socijalne zaštite vezano za uslugu palijativne podrške i nege? Na koji način ste došli do tih informacija? Da li su one bile potpune ili ste ih dobijali fragmentarno?

Da li u zdravstvenoj ustanovi gde se lečite postoji **savetovalište** za pacijente? Da li ga ste koristili usluge savetovališta? Kakvo je Vaše iskustvo, kako radi, da li pomaže i sl.

Da li da biste dobili neophodnu pomoć i negu morate da posećujete **više zdravstvenih ustanova** ili sve neophodne usluge palijativne zaštite možete da zadovoljite unutar jedne ustanove?

S obzirom na Vaše zdravstveno stanje da li imate **prednost** kod zakazivanja pregleda i čekanja na zakazane preglede?

6. Terapija

Da li ste nekad **odbili** predloženi lek, infuziju, veštačko hranjenje, stavljanje na aparat ili neku drugu terapijsku procedure?

Kakva je bila **reakcija** zaposlenih u palijativnoj nezi kada ste odbili lek i/ili terapiju? Da li ste trpeli neke posledice zbog toga?

Da li ste bili upozoreni o sporednim dejstvima lekova koje dobijate u okviru **terapije bola**? Da li su Vam poznati dvostruki efekati tih lekova, da oni pomažu, ali i da štete?

Da li mislite da lekovi koje uzimate mogu da Vam produže život?

Da li ste bili u situaciji kada se prema Vama primenjivala **prinuda**? Da li znate za neku takvu situaciju? Šta mislite o tome? Da li postoje neke situacije u kojima je to opravdano?

Da li Vi uvek odlučujete o svom lečenju tj. negi ili ne? Ako ne, ko odlučuje umesto Vas (lekar, srodnik ... ko)?

7. Prava

Da li ste upoznati sa pravima koja pacijenti imaju tokom korišćenja usluga palijativne zaštite?

Šta je najveći problem potencijalnih korisnika palijativnog zbrinjavanja i njihovih porodica prilikom ostvarivanja prava na palijativnu negu?

Da li ste imali nekih teškoća u ostvarivanju **prava na pristup** različitim uslugama palijativnog zbrinjavanja u nekoj od zdravstvenih ustanova? Kojoj? Možete li nam reći nešto više o tome? Ukoliko ste imali ovakvih problema da li ste se nekom žalili i kome (navesti instituciju i službu)? Da li ste uspeli da ostvarite to pravo posle žalbe?

Da li znate da je moguće unapred dati **izjavu o svom daljem tretmanu** i odrediti blisko lice koje Vas može zastupati u tome? Poznajete li nekoga ko je ostvario to pravo? Da li Vas je Vaš lekar informisao o tom pravu?

Šta mislite o mogućnosti uvođenja prava pacijenata da odluče o sopstvenoj **eutanaziji**?

8. Vaninstitucionalna podrška:

(a) NVO

Da li su imali prilike da koriste usluge udruženja (Belhospice, Caritas, isl)?

Kako procenjuju pristup uslugama sistema u odnosu na one koju pružaju udruženja?

Šta je to što jedni pružaju a drugi ne?

Šta je to što osećaju da nedostaje od usluga, i što ni jedan pružalac usluga ne pruža (ni sistemski, ni NVO)?

Koji oblik podrške smatraju adekvatnijim – podršku u kući od strane posebno formiranih profesionalnih timova za palijativnu podršku i pomoć ili smeštaj u posebno formiranim jedinicama (ili potencijalno – ustanovama) za palijativnu negu?

Opravdanost predviđanja dodatne usluge u obliku formiranja posebnih centara za boravak izvan porodice i ustanova socijalne zaštite?

(b) Pomoć u kući: porodica, prijatelji, bliske osobe i plaćena pomoć

Ko Vam pomaže u kući? Koliko se oslanjate na pomoć bliskih osoba i kojih? Da li imate plaćenu pomoć?

Da li je neko od tih osoba prošao neku vrstu obuke za pružanje palijativne nege? Kada i gde? Da li mislite da je to dovoljno?

III. Pogled u budućnost (15 minuta)

Svrha: Pokušaj da se uspostavi veza između fragmentarnih iskustava vezanih za različite oblasti svakodnevice korisnika palijativne zaštite o kojima je bilo reči u prethodnom delu razgovora i mogućih pravaca delovanja u budućnosti u svrhu poboljšanja socijalnog položaja obolelih. Smisao ovog dela razgovora je da ispitanici pokušaju da mapiraju prostor moguće organizovane socijalne akcije i detektuju socijalne aktere (institucije, organizacije i službe) koje bi trebalo da budu nosioci ovog procesa.

Pitanja:

Na šta bi po Vama trebalo usmeriti napore za poboljšanje kvaliteta palijativne zaštite u Srbiji?

- (a) prevenciju incidencije bolesti
- (b) podizanje dijagnostičkih kapaciteta zdravstvenih ustanova
- (c) edukaciju i senzibilizaciju zaposlenih u zdravstvenim ustanovama za palijativno zbrinjavanje pacijenata (edukacija drugih lekara i medicinskog osoblja, kao i zaposlenih pravnika i ekonomista koji su na neki način povezani sa sistemom - u zdravstvenim institucijama, državnoj administraciji i lokalnoj samoupravi, bankama i osiguravajućim društvima)
- (d) proširivanje postojećih institucionalnih kapaciteta (u zdravstvenim i ustanovama socijalne zaštite) za palijativno zbrinjavanje pacijenata (u smislu otvaranja novih ustanova, povećanja broja zaposlenih i sl.)
- (e) podizanje svesti stanovništva o neophodnosti organizovanja palijativne zaštite
- (f) nešto drugo, navesti šta?

Kolika je po Vašem mišljenju potreba za odeljenjima palijativne zaštite u okviru zdravstvenog sistema?

Šta je potrebno učini da bi ova nega bila dostupna svima?

Kakva bi po Vašem mišljenju trebalo da bude uloga centara za **socijalni rad**?

Šta bi po Vašem mišljenju najviše doprinelo poboljšanju socijalnog položaja obolelih i članova njihovih porodica?

Želite li nešto da dodate što smatrate da je važno za razumevanje različitih društvenih problema sa kojima se susreću oboleli i članovi njihovih porodica, a nismo obuhvatili našim dosadašnjim razgovorom?

HVALA VAM ŠTO STE UČESTVOVALI!

C. Prilog 3 - Vodič za fokus-grupnu diskusiju: KREATORI JAVNIH POLITIKA

Projekat: *Palijativno zbrinjavanje – Moja briga, moje pravo*

Istraživanje o potrebama i preprekama za realizaciju usluga palijativnog zbrinjavanja

Vodič za fokus-grupnu diskusiju: KREATORI JAVNIH POLITIKA

I. Uvod (15 minuta)

Svrha: Međusobno upoznavanje i objašnjavanje svrhe fokusgrupnog intervjua. Definisanje pravila ponašanja. Od svakog učesnika se traži da kaže nešto o sebi, kako bi se ispitanici međusobno upoznali i lakše ostvarili komunikaciju tokom intervjua.

Dobar dan, moje ime je _____, i ja ću biti moderatorka ove diskusije. Moj zadatak je da moderiram tok ovog razgovora i da vodim računa o tome da pokrijemo sve važne teme koje ćemo danas pokrenuti, kao i da svakom učesniku u razgovoru pružim priliku da kaže najvažnije od onog što misli i oseća. Cilj našeg današnjeg okupljanja jeste da utvrdimo sa kakvim se sve društvenim i pravnim izazovima susreću kreatori javnih politika kojima se reguliše polje palijativne nege obolelih/umirućih pacijenata u Srbiji danas. Želim da čujem Vaša mišljenja, mišljenje svakog sagovornika je podjednako važno, a Vaši odgovori se neće vrednovati kao tačni ili pogrešni odgovori. Vaši odgovori će pomoći u analizi i formulisanju preporuka kako da zakoni i procedure što bolje odgovore na potrebe pacijenata, njihovih porodica, ali i zaposlenih u institucijama koje pružaju palijativnu negu. Volela bih da mi kažete sve što smatrate da je važno i u vezi sa temom našeg razgovora čak i ako vas to nismo pitali.

Hvala Vam što ste našli vremena da učestvujete u ovom razgovoru. Kao što ćete videti, pokrenućemo više različitih tema, a ja Vas molim da o svakoj od njih slobodno raspravljamo i pritom poštujemo i ona gledišta koja se razlikuju od naših.

U tom smislu kratko ću Vam predstaviti neka od osnovnih pravila koja ćemo poštovati tokom ove grupne diskusije:

Uvažavanje razlika. Sigurna sam da ćete ovde možda čuti mišljenja i stavove sa kojima se Vi ne slažete. To je sasvim u redu i očekivano, i nadam se da ćete se, ako nađete za shodno, suprotstaviti takvim mišljenjima ili stavovima na uljudan i primeren način. Isto tako, može se desiti da tokom razgovora promenite svoje dosadašnje stavove o nekoj temi zbog toga što ste čuli neki novi argument. Molim Vas da to podelite sa mnom, ukoliko se to desi.

Važno pravilo: uvek govori samo jedna osoba. Zbog toga što poštujemo svačije mišljenje i zbog toga što želimo da svi čuju ono što je neko rekao, osnovno pravilo ovog razgovora jeste da u svakom trenutku govori samo jedna osoba. Želimo da ovaj razgovor protekne u dobroj atmosferi uzajamnog poštovanja. Stoga je važno da uvažavate osobu koja govori i da sačekate da ona završi sa onim što je htela da nam kaže.

Poverljivost/anonimnost. Ovaj razgovor je potpuno anoniman i sve što nam kažete smatraćemo da je krajnje poverljivo. Nikada nećemo dovesti u vezu vaše stvarno ime i prezime sa onim što ste ovde rekli. Ukoliko budemo navodili neko Vaše mišljenje uz njega ćemo navesti neko izmišljeno ime ili izmišljeni nadimak ili šifru ispitanika. Na taj način, niko neće biti u stanju da Vaš stvarni identitet dovede u vezu sa onim što ste ovde rekli. Vi ste sasvim slučajno izabrani da postanete član ove grupe, i mi veoma cenimo što ste našli vremena da nam se pridružite. Pored mene se nalazi ovaj mali diktafon, kakav koriste i novinari. Diktafon će mi pomoći da tačno zabeležim Vaše reči. Na osnovu tog zvučnog zapisa niko, sem mene, neće biti u stanju da rekonstruiše ko od vas je šta tačno rekao. Diktafon koristimo samo zbog toga što nam je važna svaka Vaša reč i hoćemo da ih zabeležimo. Na taj način, ne moram da zapisujem ono što govorite i mogu da se usredsredim na tok same diskusije.

- Vi ovde predstavljate sebe, ali i ljude koji se ne nalaze u ovoj prostoriji, druge osobe koje rade iste ili slične poslove koje i Vi obavljate. Na izvestan način Vi ovde reprezentujete i njih i pored Vašeg mišljenja o pojedinim temama o kojima ćemo razgovarati možete slobodno da iznosite i njihova mišljenja i stavove, ukoliko su vam poznati.
- Možete da govorite potpuno slobodno, nama je važno da Vas čujemo.
- Želim da se svi dobro osećaju – razumem da je ovo sasvim novo iskustvo za Vas ali se nadam da će Vam biti zanimljivo.

Učesnici se predstavljaju. Krenimo redom oko stola. Recite nam nešto o sebi, ako želite, kako se zovete, koliko dugo radite u ovoj ili sličnim institucijama/organizacijama, i da li ste članovi neke organizacije koja okuplja kolege koji se bave kreiranjem javnih politika. Bilo šta što nam može pomoći da se bolje upoznamo da bismo što uspešnije obavili ovaj razgovor.

(Moderatorka se predstavlja, kaže svoje ime i par osnovnih podataka o sebi i gde radi. Isto čini i asiarent moderatora čiji je zadatak da snima razgovor.)

II . Palijativna nega (30 minuta)

Svrha: U ovom delu razgovora treba prikupiti informacije od ispitanika (zaposlenih u institucijama koje su na različite načine uključene u proces kreiranja javnih politika) s jedne strane o tome da li im je poznat koncept palijativne zaštite i šta o njemu misle, a sa druge strane da pokušaju da identifikuju mesta:

- (a) potencijalne diskriminacije,
- (b) unutarinstitucionalnih i međuinstitucionalnih napetosti,
- (c) disfunkcionalnosti postojećeg zdravstvenog i šireg institucionalnog sistema
- (d) institucionalnih dobrih praksi

na osnovu vlastitih ekspertskih uvida o radu institucija/organizacija u okviru i izvan državnog sistema zdravstvene i socijalne zaštite i njihovih međusobnih odnosa.

Pitanja:

Koji je cilj palijativnog zbrinjavanja, i šta se njime želi i može postići? (mogu se dobiti različiti stavovi, s obzirom na ugao posmatranja i funkciju u sistemu)

Kakav je po Vašem mišljenju **kvalitet** palijativne zaštite u Srbiji?

Koje sve **usluge** bi trebalo da budu dostupne u okviru palijativnog zbrinjavanja pacijenata:

- (a) medicinska nega
- (b) usluge socijalnih radnika
- (c) usluge fizioterapeuta
- (d) psiholog
- (e) podrška ustanova zdravstvene i socijalne zaštite u smislu dobijanja medicinsko-tehničkih pomagala
- (f) podrška duhovnika
- (g) nešto drugo. Navesti šta?

Da li se u toku obavljanja Vaše funkcije/trajanja mandata postavilo pitanje izmene/dopune pravnog okvira hospitalnog zbrinjavanja ili za osnivanje Centara za palijativno zbrinjavanje (**hospisa**), i definisanje njihovog delokruga rada?

Kako vi vidite prihvatljiv pravni okvir za palijativno zbrinjavanje u okviru hospisa ili za osnivanje hospisa?

Da li postoji **medjusektorska saradnja** između sistema socijalne zaštite i sistema zdravstvene zaštite u oblasti palijativnog zbrinjavanja? Ako postoji, u čemu se ona ogleda?

Kako vidite ulogu **centara za socijalni rad i gerijatrijskih ustanova** u pružanju palijativnog zbrinjavanja? Da li pravite razliku između pružaoca palijativnog zbrinjavanja i gerijatrijskih ustanova?

Kako vidite ulogu **ustanova socijalne zaštite** u daljem razvoju palijativnog zbrinjavanja, npr. centara za socijalni rad, koji predstavlja ulazak u sistem socijalne zaštite?

Gde i na koji način socijalni radnici mogu unaprediti svoja znanja u oblasti palijativnog zbrinjavanja?

Pravni okvir za **domove za stara lica** – da li imaju diskreciono pravo da prihvate/odbiju lice kome je potrebno palijativno zbrinjavanje?

Da li mislite da su domovi za stara lica osposobljeni da pružaju palijativno zbrinjavanje – u vezi sa pitanjem sta smatraju palijativnim zbrinjavanjem?

Kako ostvariti **ravnomernu teritorijalnu rasprostranjenost** službi za palijativno zbrinjavanje, s obzirom da palijativno zbrinjavanje postoji u većim centrima, čime se zapostavljaju stanovnici manjih mesta u Srbiji?

III. Pogled u budućnost (15 min)

Svrha: Pokušaj da se uspostavi veza između fragmentarnih iskustava vezanih za različite oblasti svakodnevice korisnika palijativne zaštite i zaposlenih u ustanovama koje pružaju uslugu palijativnog zbrinjavanja pacijenata o kojima je bilo reči u prethodnom delu razgovora i mogućih pravaca delovanja u budućnosti u svrhu poboljšanja socijalnog položaja obolelih i zaposlenih u ovim ustanovama. Smisao ovog dela razgovora je da ispitanici pokušaju da mapiraju prostor moguće organizovane socijalne akcije i detektuju socijalne aktore (institucije, organizacije i službe) koje bi trebalo da budu nosioci ovog procesa.

Pitanja:

Na šta bi po Vama trebalo usmeriti napore za poboljšanje kvaliteta palijativne zaštite u Srbiji?

- (a) prevenciju incidencije bolesti
- (b) podizanje dijagnostičkih kapaciteta zdravstvenih ustanova
- (c) edukaciju i senzibilizaciju zaposlenih u zdravstvenim ustanovama za palijativno zbrinjavanje pacijenata (edukacija drugih lekara i medicinskog osoblja, kao i zaposlenih pravnika i ekonomista koji su na neki način povezani sa sistemom - u zdravstvenim institucijama, državnoj administraciji i lokalnoj samoupravi, bankama i osiguravajućim društvima)
- (d) proširivanje postojećih institucionalnih kapaciteta (u zdravstvenim i ustanovama socijalne zaštite) za palijativno zbrinjavanje pacijenata (u smislu otvaranja novih ustanova, povećanja broja zaposlenih i sl.)
- (e) podizanje svesti stanovništva o neophodnosti organizovanja palijativne zaštite
- (f) nešto drugo, navesti šta?

Šta bi po Vašem mišljenju najviše doprinelo poboljšanju socijalnog položaja obolelih, članova njihovih porodica, ali i zaposlenih u ustanovama koje pružaju uslugu palijativnog zbrinjavanja umirućih pacijenata?

Šta su po Vašem mišljenju najveći izazovi u kreiranju adekvatne javne politike kojom bi se regulisalo polje palijativne zaštite umirućih pacijenata?

Želite li nešto da dodate što smatrate da je važno za razumevanje različitih društvenih problema sa kojima se susreću oboleli, članovi njihovih porodica i zaposleni u ustanovama koje pružaju usluge palijativnog zbrinjavanja, a nismo obuhvatili našim dosadašnjim razgovorom?

HVALA VAM ŠTO STE UČESTVOVALI!

D. Prilog 4 – Vodič za produbljeni intervju: PRUŽAOCI PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA i članovi organizacija civilnog društva koje se bave LJUDSKIM PRAVIMA

Projekat: *Palijativno zbrinjavanje – Moja briga, moje pravo*

Istraživanje o potrebama i preprekama za realizaciju usluga palijativnog zbrinjavanja

Vodič za produbljeni intervju: tematske oblasti i okvirna pitanja

Aktivisti i zaposleni u **civilnom sektoru i ustanovama**

koje se bave palijativnim zbrinjavanjem

(PRUŽAOCI USLUGA PZ I ORGANIZACIJE KOJE SE BAVE LJUDSKIM PRAVIMA)

I tematska oblast: PALIJATIVNO ZBRINJAVANJE

Svrha: U ovom delu razgovora treba prikupiti informacije od ispitanika (zaposlenih/angažovanih u organizacijama/ustanovama koje pružaju različite usluge vezane za palijativno zbrinjavanje) s jedne strane o tome: (a) na koji način razumeju *koncept palijativnog zbrinjavanja* i šta o njemu misle, a sa druge strane: (b) na koji način organizacija/ustanova, unutar koje ispitanik radi ili je angažovan, učestvuje/razume svoj doprinos u palijativnom zbrinjavanju i (c) šta su njene najvažnije i/ili nedostajuće kompetencije.

Okvirna pitanja:

A. Palijativno zbrinjavanje

1. Kako biste **opisali** šta je to palijativno zbrinjavanje?
2. Kakav je po Vašem mišljenju **kvalitet** palijativne zaštite u Srbiji?
3. Koje sve **usluge** bi trebalo da budu dostupne u okviru palijativnog zbrinjavanja pacijenata, a koje su u realnosti dostupne građanima Srbije:
 - (a) medicinska nega
 - (b) usluge socijalnih radnika
 - (c) usluge fizioterapeuta
 - (d) psiholog
 - (e) podrška ustanova zdravstvene i socijalne zaštite u smislu dobijanja medicinsko-tehničkih pomagala
 - (f) podrška duhovnika
 - (g) nešto drugo. Navesti šta?
 - (h) Da li su po Vašem mišljenju informacije o ovoj vrsti usluga dostupne u Srbiji? Na koji način se, prema Vašem iskustvu, pacijenti/članovi porodica **informišu** o dostupnosti ovih usluga u Srbiji?

- (i) Koju vrstu usluga, po Vašem mišljenju, je neophodno obezbediti za teško obolele osobe koje borave u kući?
- (j) Da li smatrate da je potrebno obezbediti neki vid podrške i za članove porodica/negovatelje koji brinu o oboleloj osobi?
- (k) Koju vrstu usluga/podrške, po Vašem mišljenju, bi trebalo obezbediti za negovatelje/članove porodica obolelih.
- (l) Da li smatrate da NVO sektor može da pruži usluge palijativnog zbrinjavanja? Pod kojim okolnostima, ili bez obzira na okolnosti?

B. Organizacija/ustanova ispitanika

1. Na koji način Vaša organizacija/ustanova učestvuje u palijativnom zbrinjavanju?
2. Da li se Vaša organizacija/ustanova bavi isključivo palijativnim zbrinjavanjem ili je to samo jedan deo Vaših aktivnosti? Ako usluge palijativnog zbrinjavanja čine samo jedan deo Vaših aktivnosti možete li da procenite koliki deo Vaših aktivnosti se tiče palijativnog zbrinjavanja (izraženo u %)?
3. Koju **vrstu usluga** pružate i ko su korisnici Vaših usluga? Da li pružate ovu/e vrstu usluga predominantno određenoj **vrsti korisnika**? Kojoj (npr. onkološki pacijenti, stari, oboleli od HIV-a, zavisnici i sl.)? Imate li neko objašnjenje zašto je to tako (npr. Da li je palijativnog zbrinjavanje integrisano u onkologiju?)
4. Šta od postojećih **zakona, strategija i akcionih planova** smatrate važnim za rad Vaše organizacije/ustanove? Iz kojih razloga? Da li ova postojeći pravni okvir na adekvatan način reguliše palijativno zbrinjavanje u Republici Srbiji? Zašto to mislite? Objasnite! (Da li NVO mogu da pružaju medicinske usluge?)
5. Da li je po Vašem mišljenju palijativno zbrinjavanje **dostupno** svim građanima u svim delovima Republike Srbije?
Napomena za intervjuere: postaviti pitanje vezano za: 4 različita administrativna regiona (Vojvodina, Beograd, Južna i istočna Srbija, i Zapadna Srbija) koji gravitiraju oko 4 klinička centra u Novom Sadu, Beogradu, Nišu i Kragujevcu; selo/varošica-grad/središte kliničkog centra; stari-mladi.
6. Prema Vašim saznanjima sa koliko **jedinica za palijativno zbrinjavanje** (u okviru zdravstvenog sistema i/ili sistema socijalne zaštite) raspolaže RS? Koju vrstu usluga one nude i u kom vremenskom periodu? Da li Vaša organizacija/ustanova saradjuje sa nekom od ovih jedinica i na koji način?
7. Prema Vašim saznanjima da li su svim građanima Republike Srbije dostupne **službe kućnog lečenja** i pod kojim okolnostima? Koju vrstu usluga koje su bitne za palijativne pacijente i njihove porodice ove službe nude? Da li ove usluge uključuju i **terapiju bola**?
8. Prema Vašim saznanjima da li pri svakom opštinskom Domu zdravlja postoji ambulanta za lečenje bola? Da li pri svakoj bolnici postoji ambulanta za lečenje bola?
9. S obzirom da smo već više od godinu dana zahvaćeni pandemijom COVID-19, kako je ona, po Vašem mišljenju, uticala na palijativno zbrinjavanje?

C. Kompetencije

1. Da li u odnosu na tip/tipove usluga koje nudite, Vaša organizacija/ustanova ima adekvatnu strukturu aktivista/zaposlenih (u odnosu na njihovu školsku spremu)?

2. Šta su, po Vašem mišljenju, (profesionalne i/ili ljudske) kompetencije koje nedostaju Vašoj organizaciji/ustanovi?
3. Da li postoji neki tip usluge koji biste želeli/smatrate da bi bilo važno da ponudite, a kao organizacija/ustanova niste u stanju?
4. Postoji li neki tip usluge ili kompetencije za koji smatrate da je bolje da se oslonite na resurse neke druge organizacije/ustanove? Koji? Zašto?

II tematska oblast: SARADNJA SA DRUGIM ORGANIZACIJAMA/USTANOVAMA (mreža podrške)

Svrha: Posebna pažnja će biti posvećena saradnji organizacije/ustanove u kojoj ispitanik radi sa drugim organizacijama/ustanovama u procesu palijativnog zbrinjavanja.

Okvirna pitanja:

1. Imajući na umu sve što ste gore naveli možete li nam reći sa kojim organizacijama/ustanovama Vaša organizacija/ustanova saradjuje u pružanju usluga palijativnog zbrinjavanja i na koji način. Zašto?
(Napomena za intervjuera: Molim Vas da svaku organizaciju/ustanovu navedete pod drugim rednim brojem u transkriptu, a ispitanika za svaku pojedinačno pitate koju vrstu usluga/kompetencija njegova/njena organizacija/ustanova “pozajmljuje”!)
2. Da li se u svom radu vise oslanjate na državne ustanove (zdravstvene, socijalne i sl) ili organizacije civilnog društva? Zašto?
3. Da li su po Vašem mišljenju ustanove na koje se oslanjate i/ili na koje bi mogli da se oslanjate ravnomerno rasporedjene na celoj teritoriji Republike Srbije? Šta mislite o tome?

III tematska oblast: PROBLEMI NA TERENU

Svrha: U ovom delu razgovora trebalo bi ohrabriti ispitanika da preispita sopstvena iskustva vezana za rad u okviru procesa palijativnog zbrinjavanja i pokaša da identifikuje mesta:

- (a) potencijalne diskriminacije,
- (b) unutarorganizacionih/unutarinstitucionalnih i medjuorganizacionih/medjuinstitucionalnih napetosti,
- (c) disfunkcionalnosti postojećeg zdravstvenog, šireg institucionalnog sistema i civilnog društva
- (d) Institucionalnih i organizacionih dobrih praksi

na osnovu iskustva unutar vlastitih organizacija/institucija, ali i na osnovu komunikacije (lične i organizacione/institucionalne) sa drugim organizacijama/institucijama.

Okvirna pitanja:

1. Da li u Vašoj organizaciji/ustanovi postoji **savetovalište** za korisnike palijativnog zbrinjavanja i/ili članove njihovih porodica? Ako da, da li pacijenti koriste usluge savetovališta i u kom obimu? Kakvo je iskustvo Vaše organizacije/ustanove, kako radi, da li pomaže i sl? Kakvo je iskustvo Vaših korisnika sa savetovalištima pri bolnicama, ili

- nekim drugim ustanovama/organizacijama? Koliko je uopšte artikulisana potreba za ovom vrstom usluga kod korisnika?
2. Da li pacijent unutar Vaše organizacije/ustanove može dobiti svu neophodnu pomoć i negu ili mora da posećuje **više različitih zdravstvenih ustanova**? Koliko i zbog čega?
 3. Da li pacijenti kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje, prema Vašim saznanjima, imaju **prednost** kod zakazivanja pregleda i čekanja na zakazane preglede u različitim zdravstvenim ustanovama koje posećuju? Da li mislite da je to u redu i pod kojim uslovima?
 4. Kolika je po Vašem mišljenju potreba za **stvaranjem posebnih odeljenja za palijativno zbrinjavanje** u okviru postojećih zdravstvenih ustanova?
 5. Da li Vam je poznato, na koja odeljenja postojećih bolnica umirući pacijenti mogu biti primljeni na kratku hospitalizaciju radi ublažavanja bola ili nekog drugog zdravstvenog problema na teritoriji Republici Srbiji?
 6. Prema Vašim iskustvima, koliko je zdravstvenih radnika/saradnika i kog stručno-obrazovnog profila, koji rade u postojećim zdravstvenim ustanovama, prošlo **obuku**, i unapredilo svoja znanja **o palijativnom zbrinjavanju**? Koliko često se edukacije/obuke obavljaju? Da li se obnavljaju/osvežavaju znanja već obučениh polaznika? Koliko često?
 7. Koliko je **socijalnih radnika** i kog stručno-obrazovnog profila, koji rade u bolnicama i zdravstvenim ustanovama, prošlo obuku, i unapredilo svoja znanja o palijativnom zbrinjavanju? Koliko često se edukacije/obuke obavljaju? Da li se obavlja osvežavanje znanja već obučениh polaznika?
 8. Kakva je, po Vašem mišljenju, uloga **centara za socijalni rad** u pružanju zdravstvene nege – pitanja starateljstva, vršenja roditeljskog prava, (upućivanje na) sprovođenje individualnih ili porodičnih psihoterapija.
 9. Gde vidite prostor za unapređenje znanja i veština zaposlenih u institucijama sistema u oblasti palijativnog zbrinjavanja?

IV tematska oblast: POGLED U BUDUĆNOST

Svrha: Pokušaj da se uspostavi veza između fragmentarnih iskustava organizacijacivilnog društva i ustanovama koje pružaju uslugu palijativnog zbrinjavanja i mogućih pravaca delovanja u budućnosti u svrhu poboljšanja socijalnog položaja palijativnih pacijenata, članova njihovih porodica i podizanja kvaliteta usluga koje se nude. Smisao ovog dela razgovora je da ispitanici pokušaju da mapiraju prostor moguće organizovane socijalne akcije i detektuju socijalne aktere (institucije, organizacije i službe) koje bi trebalo da budu ključni akteri ovog procesa.

Okvirna pitanja:

1. Na šta bi, po Vašem mišljenju, trebalo usmeriti napore za poboljšanje kvaliteta palijativne zaštite u Republici Srbiji?
 - (a) prevenciju incidencije bolesti
 - (b) podizanje dijagnostičkih kapaciteta zdravstvenih ustanova
 - (c) edukaciju i senzibilizaciju: zaposlenih u zdravstvenim ustanovama za palijativno zbrinjavanje pacijenata (edukacija drugih lekara i medicinskog osoblja, kao i zaposlenih pravnika i ekonomista koji su na neki način povezani sa sistemom - u zdravstvenim

institucijama, državnoj administraciji i lokalnoj samoupravi, bankama i osiguravajućim društvima) i organizacijama civilnog društva.

- (d) proširivanje postojećih institucionalnih kapaciteta (u zdravstvenim, ustanovama socijalne zaštite) za palijativno zbrinjavanje pacijenata (u smislu otvaranja novih ustanova, povećanja broja zaposlenih i sl.) i organizacijama civilnog društva.
- (e) podizanje svesti stanovništva o neophodnosti organizovanja palijativne zaštite
- (f) nešto drugo, navesti šta?
- (g) Šta bi po Vašem mišljenju najviše doprinelo poboljšanju kvaliteta usluga palijativnog zbrinjavanja u Republici Srbiji?
- (h) Želite li nešto da dodate što smatrate da je važno za razumevanje različitih društvenih problema sa kojima se susreću oboleli, članovi njihovih porodica i zaposleni u ustanovama/organizacijama civilnog društva koje pružaju usluge palijativnog zbrinjavanja, a nismo obuhvatili našim dosadašnjim razgovorom?

HVALA VAM ŠTO STE UČESTVOVALI!