

## UVOĐENJE PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA SISTEM USLUGA SOCIJALNE ZAŠTITE

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.

## UVODNE NAPOMENE

Palijativno zbrinjavanje je u ranoj fazi razvoja u Srbiji, Albaniji i Crnoj Gori. U ovim zemljama postoji izražena potreba za poboljšanom infrastrukturom i uslugama, usled starenja stanovništva i povećanog broja karcinoma, neuroloških i drugih pacijenata sa životno opasnim bolestima. Aktuelno se u ovim zemljama ne pružaju usluge u skladu sa potrebama pacijenata/korisnika, a pacijenti/korisnici se često suočavaju sa kršenjem svojih prava.

Integrirana praksa palijativnog zbrinjavanja ne primenjuje se zbog nedostatka u sferi javnih politika, pravnih propisa, kao i usled nedostatka znanja pružalaca usluga, loše infrastrukture i organizacionih kapaciteta.

Organizacije Belhospice Srbija, Ryder Albanija i Građanska alijansa Crne Gore stvorile su regionalnu mrežu 2019. godine sa ciljem da rade na rešavanju zajedničkih izazova u palijativnoj zaštiti kroz razmenu iskustava, zalažući se za promene politike i umrežavanje. Regionalni tim je zajednički osmislio projekat "Palijativno zbrinjavanje - Moja briga, moje pravo".

Opšti cilj projekta je poboljšanje regionalne saradnje među organizacijama civilnog društva u promociji građanskog prostora za zaštitu najugroženijih grupa-pacijenata sa prognozama koje ograničavaju njihov i život njihovih porodica.

Specifični cilj projekta je povećanje kapaciteta organizacija civilnog društva da igraju vitalnu ulogu u realizaciji palijativnog zbrinjavanja i zaštita ljudskih prava najugroženijih grupa-pacijenata sa životno ograničavajućim bolestima u Srbiji, Albaniji i Crnoj Gori.

Za potrebe Belhospice, Beograd sačinjava se ova analiza, radi unapređenja mogućnosti za uvođenje palijativnog zbrinjavanja u sistem socijalne zaštite u Srbiji. Ovim tekstom obuhvaćeni su sledeći elementi:

- 1) analiza pravnog konteksta i politika u odnosu na prepreke u okviru sektora socijalne zaštite, zdravstvene zaštite i ljudskih prava;
- 2) analiza nalaza i preporuka istraživanja i identifikacija inicijativa koje treba razviti u cilju primene usluga palijativnog zbrinjavanja radi poboljšanja prava i kvaliteta života pacijenata sa prognozama koje ograničavaju njihov i život njihovih porodica;
- 3) definisanje zakonskih promena ili promena politika usmerenih ka poboljšanju usluga integrisane palijativne nege u skladu sa međunarodnom praksom i prepoznavanja organizacija civilnog društva kao održivih pružalaca usluga palijativne nege.

U Ulcinju je od 1. do 4. septembra 2021. godine održan seminar "Paliative Care". Tokom seminara je održana radionica na temu: "Social care Normative and Initiatives for policy changes", na kojoj su formulisani određeni zaključci i preporuke, koji predstavljaju okvir za razvijanje specifičnih segmenata ove analize, kao i predloga za iniciranje potrebnih akcija.

## TERMINOLOŠKI OKVIR I ZABRANA DISKRIMINACIJE

Palijativno zbrinjavanje predstavlja aktivnu negu i sveobuhvatnu brigu o pacijentima koji boluju od teških i neizlečivih bolesti. Podrazumeva kontrolu simptoma određene bolesti, kao i socijalnu, duhovnu i psihološku pomoć<sup>1</sup>. Palijativno zbrinjavanje podrazumeva potrebu da u delikatnoj fazi života u kojoj se nalazi osoba, budu uključeni profesionalci različitih struka: lekari; medicinske sestre, socijalni radnici, psiholozi i druge pomažuće profesije; kao i različiti saradnici i volonteri.

**“Palijativno zbrinjavanje** je aktivna, sveobuhvatna briga o pacijentima čija bolest ne reaguje na tretman lečenja. Kontrola bola i drugih simptoma, kao i rešavanje socijalnih, psiholoških i duhovnih problema je najvažnije. Palijativno zbrinjavanje je interdisciplinarni pristup koji obuhvata pacijenta, porodicu i zajednicu. Palijativno zbrinjavanje afirmiše život i gleda na smrt kao normalan proces; to znači da niti ubrzava niti odlaže smrt. Tu je da omogući najbolji kvalitet života do trenutka smrti.

**Hospis zbrinjavanje** je celovit pristup osobi, s ciljem da se zadovolje sve njene potrebe - fizičke, emocionalne, socijalne i duhovne. Kod kuće, u dnevnom centru i u hospisu pruža se zbrinjavanje osobama koje se suočavaju sa krajem života, kao i njihovim bližnjima. Stručno osoblje i volonteri rade u okviru multidisciplinarnih timova koji zbrinjavanje baziraju na individualnim potrebama i ličnom izboru pacijenta, sa fokusom na odsustvo bola, dostojanstvo, udobnost i spokoj.

**Suportivno zbrinjavanje (terapija)** je prevencija i upravljanje štetnih efekata kancera i njegovog lečenja. To uključuje psiho-socijalne simptome i nuspojave tokom trajanja bolesti, uključujući unapređenje rehabilitacije i preživljavanje (survivorship). Zbog čestog preklapanja i mešanja sa terminom palijativno zbrinjavanje, veliki broj eksperata navodi da je suportivno zbrinjavanje odgovarajući termin za pacijente koji još uvek primaju antineoplastičnu terapiju i više se odnosi na one koji imaju veću mogućnost preživljavanja, dok se palijativno zbrinjavanje fokusira na pacijente sa uznapredovalom bolešću kod kojih je antineoplastična terapija obustavljena. Suportivno zbrinjavanje je deo onkologije, dok je palijativno zbrinjavanje nezavisna oblast koja postoji za sve pacijente koji boluju od životno ugrožavajućih bolesti.

**Zbrinjavanje na kraju života (end of life care)** se često može razumeti na dva načina. Prvi način obuhvata duži vremenski period (jedna do dve godine) u okviru kojeg pacijent, članovi porodica ili zdravstveni radnici postaju svesni da bolest ima očraničenu prognozu. U ovom smislu se često koristi kao sinonim za palijativno ili hospis zbrinjavanje. Drugi način se odnosi na zbrinjavanje u poslednjih 48-72 časova kao specifičnu oblast u okviru palijativnog zbrinjavanja.

**Terminalno zbrinjavanje (Terminal care)** je stariji termin koji je upotrebljavan za sveobuhvatno zbrinjavanje pacijenata sa uznapredovalim karcinom i ograničenim trajanjem života.

---

<sup>1</sup> Izvor:

<https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=5&ved=2ahUKEwiczvzRnLXmAhW-RBUIHWRqDCcQFjAEegQIChAB&url=https%3A%2F%2Fatlasklinika.com%2Fzasto-palijativna-nisu-odeljenja-za-umiranje%2F&usq=AOvVaw2FQzyUkTQP95-4mXlJxqfl>

Savremene definicije palijativnog zbrinjavanja nisu ograničene na pacijente u završnim fazama bolesti.

***Predah zbrinjavanje (Respite care)*** – Članovi porodice, kao i druge bliske osobe u ulozi primarnih (neformalnih) negovatelja koje su kontinuirano uključene u zbrinjavanje pacijenata kod kuće, mogu patiti od sindroma sagorevanja. Predah zbrinjavanje može ponuditi pacijentima i članovima porodica planirani ili neplanirani odmor. Predah usluga se može sprovoditi kroz dnevni centar, stacionar (in-patient unit) ili specijalizovano zbrinjavanje u kući.”<sup>2</sup>

Zdravstveno stanje je jedan od osnova po kome se vrši diskriminacija. Hronična zdravstvena oboljenja, kao i bolesti koje ne reaguje na tretman lečenja, imaju socijalne implikacije. Posledice ovih bolesti ne ograničavaju se samo na lica koja su njima neposredno pogođena već je izloženo čitavo socijalno okruženje u kojem osoba živi: porodica, oni koji vode brigu o njemu, profesionalna i radna sredina i druga lica sa kojima stupa u društvene kontakte povodom učešća u formalnim i neformalnim društvenim grupama, kulturnim, verskim, obrazovnim, rekreativnim ili sportskim aktivnostima.<sup>3</sup>

Odnos društvene zajednice, pa i njenih institucija, prema osobama obolelim od bolesti koje ne reaguje na tretman lečenja, često je obojen neadekvatnim odnosom prema njima, od strane javnih institucija.

Ustav Republike Srbije<sup>4</sup> sadrži čitav niz odredba koje se odnose na zabranu diskriminacije. Prema Ustavu *zabranjena je svaka diskriminacija, neposredna ili posredna, po bilo kom osnovu, a naročito po osnovu rase, pola, nacionalne pripadnosti, društvenog porekla, rođenja, veroispovesti, političkog ili drugog uverenja, imovnog stanja, kulture, jezika, starosti i psihičkog ili fizičkog invaliditeta. Mentalne smetnje* u Ustavu nisu izričito navedene kao lična svojstva za zabranu diskriminacije, ali su obuhvaćene *“psihičkim ili fizičkim invaliditetom”*.

Pravni sistem Republike Srbije je, pored opštih ustavnih odredbi o zabrani diskriminacije, u *Zakonu o zabrani diskriminacije*<sup>5</sup> izričito prepoznao diskriminaciju osoba sa invaliditetom i diskriminaciju s obzirom na zdravstveno stanje. Diskriminacija postoji ako se postupa protivno načelu poštovanja jednakih prava i sloboda osoba sa invaliditetom u političkom, ekonomskom, kulturnom i drugom aspektu javnog, profesionalnog, privatnog i porodičnog života. (član 26) Prema članu 27 istog zakona, zabranjena je diskriminacija lica ili grupe lica s obzirom na njihovo zdravstveno stanje, kao i članova njihovih porodica; a navedena diskriminacija postoji naročito ako se licu ili grupi lica zbog njihovih ličnih svojstava neopravdano odbije pružanje zdravstvenih usluga, postave posebni uslovi za pružanje zdravstvenih usluga koji nisu opravdani medicinskim razlozima, odbije postavljanje dijagnoze i uskrate informacije o trenutnom zdravstvenom stanju, preduzetim ili

<sup>2</sup> Radbruch L, Payne S (2009) „White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe“: part 1, *European Journal of Palliative Care* 16(6), (2009) u Bogičević M, „Palijativno zbrinjavanje – vodič za zaposlene u socijalnoj zaštiti“ GIZ, (2020), strana 7-8

<sup>3</sup> Strategija prevencije i zaštite od diskriminacije za period 2013-2018. godine; 4.10. Diskriminacija lica čije zdravstveno stanje može biti osnov diskriminacije 4.10.1. Pravni okvir.

<sup>4</sup> “Službeni glasnik RS”, broj 98/06

<sup>5</sup> “Službeni glasnik RS”, broj 22/09

nameravanim merama lečenja ili rehabilitacije, kao i uznemiravanje, vređanje i omalovažavanje u toku boravka u zdravstvenoj ustanovi.

## PRAVNI KONTEKST I POLITIKE

Zakonom o zdravstvenoj zaštiti<sup>6</sup> uređuje se sistem zdravstvene zaštite u Republici Srbiji, njegova organizacija, društvena briga za zdravlje stanovništva, opšti interes u zdravstvenoj zaštiti, nadzor i druga pitanja od značaja za organizaciju i sprovođenje zdravstvene zaštite. Pod zdravstvenom zaštitom se podrazumeva organizovana i sveobuhvatna delatnost društva, sa ciljem ostvarivanja najvišeg mogućeg nivoa očuvanja i unapređenja zdravlja građana. Zdravstvena zaštita obuhvata sprovođenje mera i aktivnosti za očuvanje i unapređenje zdravlja državljana Republike Srbije, sprečavanje, suzbijanje i rano otkrivanje bolesti, povreda i drugih poremećaja zdravlja i blagovremeno, delotvorno i efikasno lečenje, zdravstvenu negu i rehabilitaciju (član 2). Zdravstvena zaštita se obezbeđuje zdravstvenom delatnošću i sprovodi kroz sistem zdravstvene zaštite. Sistem zdravstvene zaštite u Republici Srbiji čine zdravstvene ustanove, visokoškolske ustanove koje izvode akreditovane studijske programe za sticanje odgovarajućih znanja i veština za obavljanje poslova u oblasti zdravstvene zaštite i druga pravna lica za koja je posebnim zakonom predviđeno da obavljaju i poslove zdravstvene delatnosti, privatna praksa, zdravstveni radnici i zdravstveni saradnici, kao i organizacija i finansiranje zdravstvene zaštite (član 6). **Zavod za gerijatriju i palijativno zbrinjavanje** je zdravstvena ustanova koja obavlja zdravstvenu zaštitu starih lica i sprovodi mere za očuvanje i unapređenje zdravlja i prevenciju bolesti, delatnost kućnog lečenja, zdravstvene nege i rehabilitacije starih lica, kao i poslove palijativnog zbrinjavanja starih lica, odnosno lica svih starosnih dobi. Zavod za gerijatriju i palijativno zbrinjavanje može imati i stacionar, kao i ambulantu za bol (član 84). Zavod za palijativno zbrinjavanje obavlja poslove palijativnog zbrinjavanja lica svih starosnih dobi, a može imati i stacionar, kao i ambulantu za bol (član 85). Prema odredbama ovog zakona, **bolnica može obavljati produženo bolničko lečenje i negu, palijativno zbrinjavanje**, fizikalnu medicinu i rehabilitaciju, kao i lečenje obolelih u toku dnevnog rada (dnevna bolnica). Bolnica može biti opšta i specijalna.

Zakonom o zdravstvenom osiguranju<sup>7</sup> uređuju se prava iz obaveznog zdravstvenog osiguranja i uslovi za njihovo ostvarivanje, finansiranje obaveznog zdravstvenog osiguranja, ugovaranje zdravstvene zaštite, organizacija obaveznog zdravstvenog osiguranja i druga pitanja od značaja za sistem obaveznog zdravstvenog osiguranja. Obavezno zdravstveno osiguranje je osiguranje kojim se osiguranim licima i drugim licima obezbeđuje pravo na zdravstvenu zaštitu i pravo na novčane naknade u skladu sa ovim zakonom (član 3). Obavezno zdravstveno osiguranje obuhvata: 1) osiguranje za slučaj bolesti i povrede van rada; 2) osiguranje za slučaj povrede na radu i profesionalne bolesti (član 4). Članom 7. Zakona je regulisano da se obavezno zdravstveno osiguranje obezbeđuje i sprovodi u Republičkom fondu za zdravstveno osiguranje. Prma članu 52. ovog zakona, Republika Srbija je garant za izvršenje obaveza Republičkog fonda u ostvarivanju prava iz obaveznog zdravstvenog osiguranja (državna garancija), za hitnu medicinsku pomoć, ciljane preventivne preglede - skrininge prema odgovarajućim nacionalnim programima, obaveznu imunizaciju i

<sup>6</sup>"Službeni glasnik RS", br. 25/2019

<sup>7</sup>"Službeni glasnik RS", br. 25/2019

*palijativno zbrinjavanje*, kao i zdravstvenu zaštitu koja se pruža u stacionarnim zdravstvenim ustanovama osiguranim licima, a koja je kao prioritet utvrđena u skladu sa st. 3-6. ovog člana. Prema članu 55. ovog zakona oboelim, odnosno povređenim osiguranim licima, u zavisnosti od medicinskih indikacija i stručno-metodoloških i doktrinarnih stavova, obezbeđuje sem između ostalog, *palijativno zbrinjavanje*. Pod *palijativnim zbrinjavanjem*, u skladu sa članom 59. ovog zakona, podrazumeva se pružanje zdravstvenih usluga na svim nivoima zdravstvene zaštite obolelom osiguranom licu u terminalnoj fazi bolesti, bez obzira na vrstu (tip) bolesti, a radi poboljšanja kvaliteta života osiguranog lica koje se ostvaruje otklanjanjem psihološke i fizičke patnje, odnosno bola osiguranog lica. U skladu sa članom 131. ovog zakona, osiguranim licima se obezbeđuju zdravstvene usluge, u celosti na teret sredstava obaveznog zdravstvenog osiguranja, a između ostalog i *palijativno zbrinjavanje*.

Prema Zakonu o socijalnoj zaštiti<sup>8</sup> socijalna zaštita je zasnovana na savremenim rešenjima koja proističu iz međunarodnih dokumenata (konvencija, ugovora, paktova i sl.), naučnih saznanja, dobre uporedne prakse, kao i rešenjima razvijenim tokom prve decenije XXI veka u okviru dinamične reforme sistema socijalne i porodičnopravne zaštite u Srbiji. Socijalna zaštita zasnovana je na principima ljudskih prava, koncipirana je kao koherentan sistem koji ima sposobnosti razvoja, samoregulacije, ali i apsorbovanja novih pristupa i rešenja. Takođe, socijalna zaštite je pluralizovana i diverzifikovana, kako na polju usluga socijalne zaštite, tako i u smislu pružalaca ovih usluga. Socijalna zaštita u Srbiji na osnovu ovog zakona u značajnoj meri zasnovana je na sistemu usluga socijalne zaštite. Sistem usluga socijalne zaštite zakonom je kreiran tako da se može videti kao otvoren sistem, tj. omogućava razvoj i uvođenje u sistem novih usluga i drugih sadržaja. Usluge socijalne zaštite definisane su tako da se *sastoje od aktivnosti i dobara koje se nude korisniku kako bi se poboljšao kvalitet života korisnika, omogućilo zadovoljavanje potreba, otklonili ili ublažili rizici, nedostaci ili neprihvatljivo društveno ponašanje i maksimalizovao razvoj potencijala korisnika za život u zajednici*. Usluge socijalne zaštite Zakonom o socijalnoj zaštiti grupisane su na sledeći način: **usluge procene i planiranja** – procena stanja, potreba, snaga i rizika korisnika i drugih značajnih osoba u njegovom okruženju, procena staratelja, hranitelja i usvojitelja, izrada individualnog ili porodičnog plana pružanja usluga i mera pravne zaštite i drugih procena i planova; **dnevne usluge u zajednici** – dnevni boravak, pomoć u kući, svratište i druge usluge koje podržavaju boravak korisnika u porodici i neposrednom okruženju; **usluge podrške za samostalan život** – stanovanje uz podršku, personalna asistencija, obuka za samostalni život i druge vrste podrške neophodne za aktivno učešće korisnika u društvu; **savetodavno-terapijske i socijalno-edukativne usluge**; **usluge smeštaja** – smeštaj u srodničku, hraniteljsku ili drugu porodicu za odrasle i starije, domski smeštaj, smeštaj u prihvatilište i druge vrste smeštaja. *Medusektorske usluge* propisane su članom 58. ovog zakona. Zavisno od potreba korisnika, usluge socijalne zaštite mogu se pružati istovremeno i kombinovano s uslugama koje pružaju obrazovne, zdravstvene i druge ustanove (u daljem tekstu: medusektorske usluge). Usklađeno pružanje medusektorskih usluga obezbeđuje se zaključivanjem protokola o saradnji. Članom 60. propisane su *socijalno-zdravstvene ustanove* i to tako što se za korisnike koji zbog svog specifičnog socijalnog i zdravstvenog statusa imaju potrebu i za socijalnim zbrinjavanjem i za stalnom zdravstvenom zaštitom ili nadzorom mogu osnovati socijalno-zdravstvene ustanove. Za ove korisnike mogu se osnovati i posebne socijalno-zdravstvene organizacione jedinice u okviru ustanova socijalne zaštite odnosno u okviru zdravstvenih ustanova.

<sup>8</sup> "Službeni glasnik RS", broj 24/2011

Ministri nadležni za socijalnu zaštitu i zdravlje propisuju standarde za pružanje usluga u socijalno-zdravstvenim ustanovama. Zakon o socijalnoj zaštiti propisuje da se akreditacija, pored programa obuke, odnosi i na programe pružanja usluge. Programi pružanja usluge nisu bliže propisani ovim zakonom, jer je njime ostavljeno da se ovo pitanje uredi podzakonskim aktom koji donosi ministar nadležan za socijalnu zaštitu.

Uredbom o mreži ustanova socijalne zaštite<sup>9</sup> utvrđuje se mreža ustanova socijalne zaštite koje pružaju usluge domskog smeštaja i centara za porodični smeštaj i usvojenje koje osniva Republika Srbija odnosno autonomna pokrajina, i bliže se uređuju prostorni raspored i delatnost ustanova koje pružaju usluge domskog smeštaja, njihovi kapaciteti i grupe korisnika. Istom uredbom, odredbama čl. 2-4. propisano je: Ustanove socijalne zaštite koje pružaju usluge domskog smeštaja osnivaju se, saglasno Zakonu o socijalnoj zaštiti, kao ustanove za decu i mlade ili kao ustanove za odrasle i starije korisnike. Ustanove socijalne zaštite, obuhvaćene ovom mrežom, koje pružaju usluge domskog smeštaja, pružaju i usluge procene i planiranja, u skladu sa Zakonom.

U Strategiji javnog zdravlja u Republici Srbiji 2018-2016. godine<sup>10</sup>, između ostalog, u delu 2.1. Izazovi javnog zdravlja u Republici Srbiji, navedeno je da pokazatelji zdravstvenog stanja i determinante zdravlja upućuju na sledeće: 1) smanjenje broja i starenje stanovnika su glavna obeležja demografskih prilika u Republici Srbiji; 2) veliki broj stanovnika Republike Srbije oboleva, prerano umire ili biva onesposobljeno usled bolesti i povreda koje su preventabilne; 3) vodeće bolesti i povrede su povezane sa socijalnim i ekonomskim odrednicama zdravlja, odnosno nesrazmerno prisutne kod siromašnog i ranjivog stanovništva, što doprinosi nejednakostima u zdravlju. Demografsku situaciju u Republici Srbiji karakteriše starenje stanovništva i negativan prirodni priraštaj. Prema postojećoj demografskoj strukturi stanovništvo Republike Srbije je među najstarijim u Evropi (prosečna starost je 42,9 godina). Najvećem opterećenju bolestima doprinose hronične nezarazne bolesti i udruženi faktori rizika. Bolesti srca, krvnih sudova i maligni tumori činili su preko dve trećine svih uzroka smrti tokom 2016. godine u Srbiji. Više od polovine svih smrtnih ishoda (51,7%) bila je posledica umiranja od bolesti sistema krvotoka, a skoro svako peto umrlo lice (21,3%) bila je žrtva malignog tumora. U delu Strategije 2.1.2. Sistem javnog zdravlja, navedeno je da sistem javnog zdravlja obezbeđuje i podržava širok spektar aktivnosti i usluga čijim se sprovođenjem izvršavaju glavni zadaci javnog zdravlja. Za organizaciju sistema javnog zdravlja u Republici Srbiji odgovorno je ministarstvo nadležno za poslove zdravlja. Deo odgovornosti za oblast javnog zdravlja imaju i ministarstvo nadležno za poslove prosvete, nauke i tehnološkog razvoja, ministarstvo nadležno za poslove poljoprivrede, zaštite životne sredine, ministarstvo nadležno za poslove rada, zapošljavanja, boračkih i socijalnih pitanja, ministarstvo nadležno za poslove omladine i sporta, ministarstvo nadležno za poslove kulture i informisanja, ministarstvo nadležno za poslove pravde, ministarstvo nadležno za poslove finansija, ministarstvo nadležno za poslove unutrašnjih poslova i dr. Oblast javnog zdravlja regulisana je Zakonom o javnom zdravlju<sup>11</sup>.

Strategija za palijativno zbrinjavanje sa Akcionim planom za sprovođenje Strategije za period 2009-2015. godine,<sup>12</sup> **istekla je 2015. godine**. Ovim akcionim planom su bile predviđene sledeće

<sup>9</sup> "Službeni glasnik RS", br. 16/2012 i 12/2013

<sup>10</sup> „Službeni glasnik RS“, broj 61/18

<sup>11</sup> „Službeni glasnik RS“, broj 15/16

<sup>12</sup> „Sl. glasnik RS“, broj 17/09

mere: uključivanje palijativnog zbrinjavanja u zdravstveni sistem Republike Srbije kako bi postao neotuđivi element prava građana na zdravstvenu zaštitu; unapređenje i dostizanje najboljeg mogućeg kvaliteta života za pacijenta i njegovu porodicu; definisanje nacionalnih standarda za palijativno zbrinjavanje (organizacija, timovi, prostor, oprema, izvršenje plana rada); prilagođavanje zakonske regulative standardima lekova za palijativno zbrinjavanje u skladu sa Jedinstvenom konvencijom o opojnim drogama i preporukama Svetske zdravstvene organizacije; informisanje javnosti o značaju palijativnog zbrinjavanja; uspostavljanje organizaciono i finansijski održivog modela palijativnog zbrinjavanja; osnivanje organizacionih jedinica službe za kućno lečenje i negu u svim domovima zdravlja u jedinicama lokalne samouprave sa i preko 25.000 stanovnika u Republici Srbiji (ukupno u 88 domova zdravlja); osnivanje centra za koordinaciju službi za kućno lečenje i negu u Republici Srbiji na primarnom nivou zdravstvene zaštite u Zavodu za gerontologiju, Beograd; osnivanje jedinica za palijativno zbrinjavanje u nizu zdravstvenih ustanova; obrazovanje konsultativnih timova u zdravstvenim ustanovama na tercijarnom nivou zdravstvene zaštite. Osnivanje centra za razvoj palijativnog zbrinjavanja u Institutu za onkologiju i radiologiju Srbije; obrazovanje jedinstvenog informacionog sistema; povezivanje i saradnja sa Svetskom zdravstvenom organizacijom, Savetom Evrope i drugim međunarodnim organizacijama kao što su: Međunarodna asocijacija za hospise i palijativno zbrinjavanje, Evropska asocijacija za palijativno zbrinjavanje, Radna grupa za palijativno zbrinjavanje Centralne i Istočne Evrope i dr.; naučno istraživanje; praćenje i procena; obrazovanje liste esencijalnih lekova za palijativno zbrinjavanje, u skladu sa listom Međunarodne asocijacije za hospise i palijativno zbrinjavanje (IAHPC) i medicinskih pomagala; uvođenje palijativnog zbrinjavanja u programe medicinskih škola, i u studijske programe odgovarajućih visokoškolskih ustanova; standardizacija i akreditacija programa za edukaciju svih učesnika u palijativnom zbrinjavanju; uključivanje svih zainteresovanih učesnika na nivou lokalne samouprave.

## **IDENTIFIKACIJA INICIJATIVA**

Unapređenje i razvoj palijativnog zbrinjavanja u Srbiji nailazi na niz prepreka, koje se prvenstveno nalaze u izrazito segmentarnom i resornom pristupu državnih organa i javnih službi (ustanova) koje osnivaju država i jedinice lokalne samouprave. U slučaju palijativnog zbrinjavanja ovaj konzervativni pristup prvenstveno se nalazi u resorima zdravstvene zaštite i socijalne zaštite, koji i pored zakonskih osnova i imperativauporno ne nalaze rešenje za palijativno zbrinjavanje kao vid socijalne-zdravstvene inicijative.

Pravo i zakone možemo razumeti kao društveni, državni i istorijski konstrukt koji je u svojoj suštini dobrim i značajnim delom konzervativan. Konzervativnost prava i zakona počiva na regulativnosti: očuvanju postojećeg stanja kroz omogućavanje njegovog funkcionisanja putem uređenja društvenih odnosa. Konzervativna strana prava i zakona jeste faktor stabilnosti društvenih odnosa i činilac njihove funkcionalnosti. Međutim, kada bismo pravo i zakone posmatrali isključivo kao konzervativne u navedenom smislu, i kada bi oni kojim slučajem bili samo to - konzervativno tkivo čuvar postojećeg stanja, mnoge evidentno postojeće pojave ne bi bile moguće. Ne bi bile moguće promene društvenih i ekonomskih uređenja, kao ni socijalni modeli niti modeli socijalne zaštite. A sasvim je jasno da su se modeli socijalne zaštite i zdravstvene zaštite tokom vremena menjali na ovim prostorima i te promene nije mogla zaustaviti nikakva konzervativnost prava i zakona.

Regulatorna funkcija prava (pravo uređuje odnose, situacije i sl.) jedna je od dominantnih asocijacija na pravo, ne samo kod pravnika već i laika. Bez ove funkcije pravo ne bi bilo to što jeste.

Ali, pravo ima još jednu važnu funkciju: da omogućava, podstiče, da na neki način ohrabruje. Sve ovo (omogućavanje, podsticanje, ohrabrenje) pravo radi instrumentalizacijom poželjnih vrednosti, njihovim isticanjem visoko na skali poželjnog ponašanja, kao i stvaranjem ambijenta u kojem se te vrednosti mogu materijalizovati.

U pogledu razvoja palijativnog zbrinjavanja u Srbiji predlažu se sledeće promene:

- 1) kreirati održiv koncept za razvoj palijativnog zbrinjavanja u Srbiji;
- 2) u okviru navedenog koncepta treba izvršiti izmene i dopune u propisima u kojima se palijativno zbrinjavanje uređuje na neadekvatan način.

## **PREDLOZI NORMATIVNIH I PROMENA JAVNIH POLITIKA**

### **Predlozi na nivou javnih politika**

Potrebno je doneti dokument javnih politika u vezi sa palijativnim zbrinjavanjem, tj. Strategiju razvoja palijativnog zbrinjavanja sa pripadajućim akcionim planom.

Ovaj strateški dokument mora se oslanjati na analizu uticaja Strategije palijativnog zbrinjavanja i pripadajućeg akcionog plana za period 2009-2015. godine. Dakle, pre izrade predložene strategije i akcionog plana potrebno je sprovesti analizu uticaja javnih politika i sprovođenja propisa kroz prizmu položaja palijativnog zbrinjavanja u Srbiji, nedostataka, potreba i mogućnosti za normativno i institucionalno unapređenje ovog vida zaštite prava i zadovoljavanja potreba građana koji imaju potrebu za palijativnim zbrinjavanjem.

### **Predlozi na nivou normativnih promena**

Palijativno zbrinjavanje treba da bude jasno prepoznata socijalna usluga, definisana propisima na podzakonskom nivou. Nije neophodno eksliciranje ove usluge u Zakonu o socijalnoj zaštiti, stoga što je sistem usluga socijalne zaštite postavljen kao otvoren sistem, u kojem je moguće u podzakonskom aktu (pravilniku kojim se uređuju minimalni standardni usluga socijalne zaštite) definisati novu uslugu. Međutim, ima razloga da se ipak izvrše promene u ovom zakonu tako što bi se dodala nova usluga: "palijativno zbrinjavanje", stoga što ona ima multiresorski karakter odnosno ima jasna dva aspekta: medicinski i socijalni, te je u skladu s tim treba i definisati.

Usluga palijativnog zbrinjavanja treba da bude standardizovana sa definisanim: ciljem; korisničkom grupom; svrhom usluge; aktivnostima / programskim aktivnostima; strukturalnim i funkcionalnim standardima.

U Pravilnik o bližim uslovima i standardima za pružanje usluga socijalne zaštite ("Sl. glasnik RS", br. 42/2013, 89/2018 i 73/2019), potrebno je uneti sledeće sadržaje.

## *Svrha palijativnog zbrinjavanja*

Palijativno zbrinjavanje je aktivna, sveobuhvatna briga o korisnicima, radi omogućavanja unapređenja kvaliteta života korisnika do njegove smrti.

## *Korisnička grupa palijativnog zbrinjavanja*

Korisnička grupa palijativnog zbrinjavanja obuhvata lica čija bolest ne reaguje na tretman lečenja.

## *Sadržaj aktivnosti palijativnog zbrinjavanja*

Osnovni program organizacije - pružaoca usluge socijalne zaštite koji se bavi palijativnim zbrinjavanjem, sadrži programske aktivnosti, koje organizacija razvija pre dobijanja licence za pružanje određene usluge: pomoć u kući, dnevni boravak, smeštaj (predah smeštaj, domski smeštaj i dr.).

Palijativno zbrinjavanje realizuje se kao programska aktivnost ili više njih, a odnosi se na kontrolu bola i drugih simptoma, rešavanje socijalnih, psiholoških i duhovnih problema korisnika, članova njegove porodice i drugih lica važnih za korisnika.

Palijativno zbrinjavanje čini sadržaj programskih aktivnosti u okviru određene usluge socijalne zaštite. Potrebe korisnika palijativnog zbrinjavanja zadovoljavaju se realizacijom programskih aktivnosti razvijenih u okviru: pomoći u kući, dnevnog boravka, smeštaja (predah smeštaja, domskog smeštaja i dr.), u skladu sa okolnostima i potrebama korisnika i njegove porodice, koje pretežno inkliniraju ka toj usluzi.

Programske aktivnosti se grupišu po srodnosti, a sadržajem obezbeđuju mogućnosti pružanja podrške koja se prilagođava potrebama korisnika, obuhvataju aktivnosti koje odgovaraju zdravstvenom stanju i drugim potrebama korisnika i njegove porodice i specifikuju se u individualnom planu pružanja usluge korisniku.

## *Programske aktivnosti palijativnog zbrinjavanja*

Pružalac usluge koji se bavi palijativnim zbrinjavanjem, s obzirom na korisničku grupu i uslugu u okviru koje vrši palijativno zbrinjavanje, razvija jednu ili više grupa sledećih programskih aktivnosti.

## *Programske aktivnosti psihološke i socijalne podrške*

Ove aktivnosti predstavljaju vidove podrške koje su potrebne kako za korisnika tako i za njegovu porodicu.

U zbrinjavanje se uključuju profesionalci, pre svega socijalni radnik, koji je član svakog tima za zbrinjavanje, kao i psiholog, kada postoje potrebe korisnika koje zahtevaju specifična znanja iz oblasti psihologije.

Stručni radnik pomaže korisniku, članu njegove porodice ili drugom licu važnom za korisnika:

- 1) u informisanju o pravima i procedurama;
- 2) u izgradnji odnosa, odnosno uspostavljanja saradničkog odnosa;
- 3) na unapređivanju razumevanja, odnosno pojašnjavanja i proširivanja korisnikovog razumevanja problemske situacije;
- 4) u radu na promenama, putem podržavanja i usmeravanja na promenu, tako da se problemskom situacijom upravlja efikasnije;
- 5) da donose odluke u vezi sa prevazilaženjem teškoća odnosno zadovoljavanjem životnih potreba;
- 6) u otklanjanju posledica socijalne isključenosti.

Sadržaj psihološke i socijalne podrške prilagođava se karakteristikama određene oblasti rada, korisničke grupe i pružaoca usluge.

*Programske aktivnosti koordinacije u omogućavanju dostupnosti specijalizovane pomoći i podrške korisniku i članovima porodice u vezi sa izazovima u socijalnom funkcionisanju*

Programske aktivnosti obuhvataju:

- 1) informisanje o pravima i postupcima;
- 2) saradnju sa centrima za socijalni rad, drugim ustanovama i organizacijama socijalne zaštite, kao i sa drugim službama u zajednici;
- 3) iniciranje kontakata sa stručnjacima radi pružanja korisniku, članu njegove porodice ili drugom licu važnom za korisnika, specijalizovanog savetovanja, psiho-terapije i dr. specijalizovane usluge - u situacijama posebno teških emotivnih stanja;
- 4) koordinaciju rada volontera;
- 5) organizaciju stručnih i kreativnih radionica.

Ove programske aktivnosti realizuje socijalni radnik.

*Programske aktivnosti koordinacije rada na verskim i duhovnim pitanjima*

Realizuju se sa zainteresovanim korisnicima i osobama iz njihovih okruženja putem:

- 1) razgovora o verskim temama: pitanje patnje i njenog smisla, problem smrti i sl.;
- 2) podrške u ostvarivanju kontakata sa predstavnicima crkve i verskih zajednica, ako za to izrazi želju korisnik, član njegove porodice ili druga bliska osoba.

Za omogućavanje realizacije ovih programskih aktivnosti odgovoran je socijalni radnik.

*Programske aktivnosti volontera*

Obuhvataju organizovanje volonterskog rada, s ciljem pružanja manjih usluga i provođenja vremena sa korisnicima.

Volonteri prave društvo korisniku, prisutni su, sa korisnikom idu u šetnju, saslušaju korisnika, idu u nabavku, pročitaju novine ili knjigu korisniku i omogućavaju predah članovima porodice.

Za omogućavanje realizacije ovih programskih aktivnosti odgovoran je socijalni radnik.

#### *Programske aktivnosti kroz individualne razgovore i realizaciju radionica*

Programske aktivnosti kroz individualne razgovore i realizaciju radionica, obuhvataju:

- 1) selekciju učesnika po njihovoj ličnoj inicijativi;
- 2) pripremu učesnika putem informisanja o osnovnim pravilima grupnog rada, očekivanom ponašanju i međusobnim obavezama;
- 3) pripremu stručnog radnika odnosno voditelja programa za realizaciju aktivnosti odnosno izvođenje programa, u zavisnosti od vrste programa, korisničke grupe, ciljeva, metoda, scenarija i trajanja;
- 4) neposrednu realizaciju aktivnosti odnosno programa u određenom vremenskom trajanju, u zavisnosti od vrste i cilja programa;
- 5) evaluaciju toka i efekata aktivnosti odnosno programa.

Ove programske aktivnosti realizuje socijalni radnik i/ili psiholog.

#### *Programske aktivnosti za podršku u procesu tugovanja*

Realizuju se kroz individualne razgovore i realizaciju radionica u kojima se govori o gubitku kao univerzalnom fenomenu koji se dešava svuda i svima, u svim fazama individualnog i porodičnog života.

Na radionicama se:

- 1) upoznaje sa procesom, fazama i trajanjem tugovanja kroz edukativni pristup i podršku;
- 2) razmatraju aspekti gubitka koji pokreće najdublja osećanja - tugu, krivicu, očajanje, strah, prazninu, usamljenost, beznadežnost i dr.;
- 3) razmenjuju iskustva u grupi, radi ličnog olakšanja;
- 4) radi na normalizaciji akutnog i patološkog tugovanja;
- 5) osnažuje reaktivaciju socijalnog života osobe, redukuje socijalna izolacija i dr.

Ove programske aktivnosti realizuje socijalni radnik i/ili psiholog.

#### *Programske aktivnosti medicinskog dela tima*

U okviru ovih programskih aktivnosti:

- 1) vrše se samostalne i timske posete korisnicima u kući, bolnici, gerontološkom centru i svakom drugom mestu gde se nalaze;
- 2) daju se saveti, vrše konsultacije, edukaciju se korisnici odnosno porodice korisnika u prostorijama pružaoca usluge;

3) obavljaju se konsultacije sa korisnikom odnosno porodicom putem telefona van radnog vremena;

4) vrši se savetodavna uloga koja nije zamena za izabrane lekare, službe za kućno lečenje i specijaliste.

Tim čine lekar i medicinske sestre, koji su edukovani i sa višegodišnjim radnim iskustvom u oblasti palijativnog zbrinjavanja.

\*\*\*

### *Pružaoци usluge*

Treba jasno definisati da ovu uslugu mogu pružati organizacije koje mogu ispuniti propisane kriterijume / standarde (uključujući i NVO); što sistemski nije sporno kada su u pitanju usluge u oblasti socijalne zaštite, ali tek treba to postići u pogledu zdravstvenog aspekta ove usluge.

### *Nivoi obezbeđenja usluge*

Usluga treba da bude dostupna korisnicima kao:

(a) usluga na lokalnom nivou (programske aktivnosti u okviru PUK i DB, odnosno usluga palijativnog zbrinjavanja u domu korisnika i lokalnoj zajednici) i međuopštinskom nivou. Ovo podrazumeva su opštine/gradovi nadležni za obezbeđenje/finansiranje usluge,

(b) usluga za čije finansiranje se novac obezbeđuje iz budžeta jedinice lokalne samouprava i centralnog budžeta.

### *Cena usluge*

Usluga treba da ima kriterijume za određivanje cene, naročino u pogledu potrebe da se obezbeđuje i plaća iz javnih prihoda (budžeta).

### *Edukacije*

Potrebno je razvijati (akreditovane) multisektorske programe (kontinuiranih) edukacija koje se odnose na palijativno zbrinjavanje.

Edukacije treba da budu usmerene ka svim stručnjacima i profesionalcima različitih stručnih profila (lekari, medicinske sestre / tehničari, socijalni radnici, psiholozi itd.), tako da sve stručne segmente treba da pohađaju svi bez obzira na profesionalni profil, zbog potreba holističkog pristupa i zato što je potrebno da stručnjaci i sfere socijalne zaštite makar nabazičnom nivou razumeju medicinske aspekte (palijativnu medicinu) i obrnuto, lekari i medicinski radnici treba da na nekom nivou poznaju socijalne aspekte palijativnog zbrinjavanja.