



Република Србија
МИНИСТАРСТВО ЗА РАД,
ЗАПОШЉАВАЊЕ, БОРАЧКА
И СОЦИЈАЛНА ПИТАЊА



Palijativno zbrinjavanje

Vodič za zaposlene u socijalnoj zaštiti

Deutsche Gesellschaft für Internationale Zusammenarbeit (GIZ) GmbH
Usluge socijalne zaštite za osetljive grupe
Terazije 23/V sprat
11000 Beograd, Srbija

E info@giz.de
I www.giz.de/serbia

Sprovedeno od:

giz Deutsche Gesellschaft
für Internationale
Zusammenarbeit (GIZ) GmbH

U saradnji sa:

 **BELhospice**
Centar za palijativno zbrinjavanje

PALIJATIVNO ZBRINJAVANJE

VODIČ ZA ZAPOSLENE U SOCIJALNOJ ZAŠTITI

Centar za palijativno zbrinjavanje i palijativnu medicinu



Beograd, mart 2020.

Izdavač:
Deutsche Gesellschaft für Internationale Zusammenarbeit (GIZ) GmbH
Usluge socijalne zaštite za osetljive grupe
Terazije 23/V sprat
11000 Beograd, Srbija

Za izdavača:
Alexandra Hilbig, vođa projekta

Autor:
Mijodrag Bogičević, diplomirani socijalni radnik

Lektor:
Liljana Korica

Dizajn i priprema za štampu:
Uroš Stojanović

Tiraž:

Štampa:

Beograd, April 2020

Ova publikacija je izrađena uz pomoć Vlade Savezne Republike Nemačke, posredstvom projekta nemačko-srpske razvojne saradnje „Usluge socijalne zaštite za osetljive grupe“, koji sprovodi GIZ.

Stavovi i mišljenja izneti u njoj su isključiva odgovornost autora i ne predstavljaju zvanične stavove GIZ-a.

Termini izraženi u publikaciji u gramatičkom muškom rodu podrazumevaju muški i ženski rod lica na koja se odnose.

SADRŽAJ

• 4 •

Uvod

• 7 •

Definicija i osnovni principi palijativnog zbrinjavanja

• 12 •

Palijativno zbrinjavanje i socijalna zaštita

• 22 •

Socijalno-zdravstvene ustanove

• 23 •

Kako organizovati palijativno zbrinjavanje u lokalnoj zajednici?

• 27 •

Socijalni aspekti palijativnog zbrinjavanja i uloga socijalnog rada

• 34 •

Porodica

• 37 •

Palijativno zbrinjavanje dece

• 41 •

Komunikacija u palijativnom zbrinjavanju

• 42 •

Palijativno zbrinjavanje marginalizovanih grupa

• 46 •

Podrška u procesu tugovanja

• 49 •

Timski rad i saradnja u palijativnom zbrinjavanju

• 51 •

Literatura

UVOD



Smrt, umiranje i tugovanje su konstante u životima ljudi. Oduvek prisutna, ova iskustva oblikuju naše živote i razumevanje sveta. Ipak, za većinu ljudi ona su tabu teme. Od razgovora o njima se beži i skriva, o njima se jako malo zna. Napuštanje racionalnog stanovišta „svi ćemo jednog dana umreti” i ulazak u njegove emocionalne komponente uvodi nas suštinski, duhovno i profesionalno, u oblast hospisa i palijativnog zbrinjavanja.

Počeci modernog hospisa i palijativnog zbrinjavanja vezuju se za Dame Cicely Saunders, koja je 1967. godine osnovala prvi savremeni hospis St. Christopher's u Londonu. Po obrazovanju je bila medicinska sestra, socijalni radnik i lekar. Njena vizija bila je revolucionarna u pogledu zbrinjavanja teško obolelih, a pogotovo umirućih pacijenata, u celom svetu. Hospis pokret je, kroz promociju principa palijativnog zbrinjavanja, imao globalan uticaj i doveo do unapređenja standarda zbrinjavanja ljudi koji se suočavaju sa nekom teškom ili neizlečivom bolešću. Uticaj je bio celovit i nije obuhvatao samo obolele, već i njihove porodice, osobe iz bliskog okruženja, ali i njihove lokalne zajednice. Hospis, odnosno palijativno zbrinjavanje je usluga u lokalnoj zajednici.

Razvoj medicine u mnogim aspektima (upotreba antibiotika, vakcinacija, anesteziologija, bolje dijagnostičke metode itd.) doveo je do produženja ljudskog života. Mnoge bolesti od kojih se ranije umiralo, postale su izlečive ili je pronađen način da se uvedu u hronični tok. Međutim, smrt je i dalje nalazila načine da dođe do ljudi, i smatrala se neuspehom medicine i lekara. Teško obolele osobe, osobe na samom kraju života, umirale su same i usamljene. Upravo ove situacije bile su podstrek borbi za umiranje u humanijim uslovima. Savremeni hospis pokret nastao je kao društvena (socijalna) reakcija na socijalnu izolaciju umirućih osoba. Bolest, umiranje i smrt moramo posmatrati, ne samo kao biološko-medicinske, već i kao socijalne fenomene.

„Iako je od osnivanja prvog savremenog hospisa u svetu prošlo već više od 50 godina, oblast hospisa, odnosno palijativnog zbrinjavanja, je još uvek velika nepoznanica. Ovu oblast često prati dosta površnosti, mitova i predrasuda, što i ne čudi s obzirom da su smrt i umiranje još uvek tabu teme među zdravstvenim i socijalnim radnicima”.¹

U Republici Srbiji, u kojoj je palijativno zbrinjavanje tek u povoju, postoje nejasnoće oko terminologije i sadržine pojmova hospis i palijativno zbrinjavanje. Najčešće se upotrebljavaju termini palijativna nega ili palijativno lečenje. Neretko se smatra da je palijativno zbrinjavanje samo za stare, samo za obolele od raka, samo za poslednjih nekoliko dana života i sl. Cilj ovog vodiča je upravo da pokuša da zaposlenima u socijalnoj zaštiti približi terminologiju, ciljeve i principe palijativnog zbrinjavanja.

Potreba za palijativnim zbrinjavanjem u Srbiji je velika, a da će iz godine u godinu biti još veća ukazuju demografski trendovi i podaci vezani za smrtnost stanovništva. Godine 2004, 34,3% svih pacijenata i 32,2% pacijenata obolelih od raka preminulo je u bolnicama, ali ne postoje podaci o mestu smrti ostalih 67% pacijenata. Pretpostavka je da je veliki broj tih pacijenata preminuo u kućnim uslovima, ali je nepoznanica ko je i na koji način brinuo o njima. Svedoci smo da poslednjih godina raste broj privatnih ustanova socijalne zaštite za smeštaj korisnika, koji sve češće navode da pružaju usluge palijativnog zbrinjavanja. Na neophodnost prepoznavanja palijativnog zbrinjavanja kao dela sistema socijalne zaštite ukazuje i ***Istraživanje teškoća do kojih dolazi u obezbeđivanju prava na primarnu zdravstvenu zaštitu osiguranika koji su korisnici domskog smeštaja za odrasle i starije u sistemu socijalne zaštite.***²

Za razvoj palijativnog zbrinjavanja u Srbiji postoji više nužnih preduslova. Neki od njih su krucijalni:

- a) edukacija,
- b) prepoznavanje hospisa, odnosno palijativnog zbrinjavanja kao usluge koja treba da se razvija u lokalnoj zajednici i,
- c) saradnja različitih aktera (vladinog i nevladinog sektora; zdravstvenog i sistema socijalne zaštite; republičkog, pokrajinskog i lokalnog nivoa vlasti). Izuzetno je važno da programi edukacije, pored razvoja veština i znanja, obuhvate i rad na promeni stavova, kako bi se ispitali i iskorenili negativni stavovi prema smrti, umiranju, palijativnom zbrinjavanju uopšte ili nekoj od njegovih komponenti. Kontinuirana edukacija za sve stručne radnike i saradnike u sistemu socijalne zaštite u oblasti palijativnog zbrinjavanja je ključni preduslov za razvijanje hospisa koncepta u Srbiji, koji se iz godine u godinu pokazuje kao sve veća potreba.

Projekat nemačko-srpske razvojne saradnje „Usluge socijalne zaštite za osetljive grupe” je prepoznao sve navedene preduslove za razvoj palijativnog zbrinjavanja. Zahvaljujući projektu „Poboljšanje kvaliteta života najvulnerabilnije populacije, korisnika sa neizlečivim bolestima i članova njihovih porodica, kroz

¹Bogićević M, „Socijalni rad u palijativnom zbrinjavanju”, *Aktuelnosti*, 1-2 (2019): 78.

²Ković G, Miloradović S, Milojević S, Travica Z, dr Čokić V, prof. dr Radulović-Milošević L, *Istraživanje teškoća do kojih dolazi u obezbeđivanju prava na primarnu zdravstvenu zaštitu osiguranika koji su korisnici domskog smeštaja za odrasle i starije u sistemu socijalne zaštite*. (Beograd: Program PERFORM, 2018). Dostupno na: <http://www.zavodsz.gov.rs/media/1231/zdravstvene-usluge-u-domovima-za-stare.pdf>, Posećeno 17.03.2020.

usavršavanje kompetencija profesionalaca u socijalnoj zaštiti o palijativnom zbrinjavanju" više od 100 profesionalaca iz sistema socijalne zaštite i predstavnika lokalnih samouprava je uspešno završilo obuku. Uspešno je organizovano šest obuka za učesnike iz 19 gradova i opština u Srbiji. Činjenica da je svih šest obuka ocenjeno ukupnom prosečnom ocenom 4,95/5,00 govori da je neophodno i značajno razvijati znanja i veštine iz oblasti palijativnog zbrinjavanja kod profesionalaca iz sistema socijalne zaštite.

U prilog činjenici da usluge palijativnog zbrinjavanja ne postoje ili da ih treba razvijati, govore i podaci dobijeni na osnovu obrade upitnika koje su učesnici obuka popunjavali. Čak 73 učesnika obuke navelo je da usluge palijativnog zbrinjavanja u njihovim lokalnim zajednicama ne postoje (što je skoro 70% učesnika). Više od 97% učesnika navelo je da je potrebno razvijati usluge palijativnog zbrinjavanja u njihovim opštinama. Pored statističkih podataka važno je pomenuti i neposredna iskustva učesnika. Mnogobrojni učesnici se u svakodnevnom radu i životu, susreću sa problemima u vezi sa nepostojanjem adekvatnog sistema podrške teško obolelim osobama i članovima njihovih porodica. S druge strane, učesnici su prepoznali i rastuću potrebu za dostupnošću usluga palijativnog zbrinjavanja svim građanima kojima je potrebna ova usluga. Takođe, potrebno je da se ova oblast uredi na sistemski i organizovan način, što neminovno nameće kreiranje minimalnih zajedničkih standarda koji bi se primenjivali i u sistemu zdravstvene i u sistemu socijalne zaštite. Treba napomenuti da je praksa razvijenih evropskih zemalja uvođenje pluralizma pružalaca usluga, i istaći da su organizacije civilnog društva često nosioci specijalizovanog hospisa, odnosno palijativnog zbrinjavanja, a neretko i centri izvrsnosti. Možemo biti ponosni što su profesionalci iz sistema socijalne zaštite prepoznali ovaj princip. U tom smislu, kao preporuka za unapređenje palijativnog zbrinjavanja na lokalnom nivou upravo je navedeno osnivanje organizacije civilnog društva, koja bi na lokalnom ili regionalnom planu delovala kao centar za palijativno zbrinjavanje.

Ovaj vodič pruža zaposlenima u sistemu socijalne zaštite teorijska znanja i odgovore na pitanja koja su najčešće postavljana tokom obuka. Takođe, daje praktične smernice za neposredan rad, odnosno za iniciranje inovativnih i integrisanih usluga na lokalnom nivou, usmerenih ka različitim kategorijama korisnika koji imaju potrebu za palijativnim zbrinjavanjem.

DEFINICIJA I OSNOVNI PRINCIPI PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA



*„Važni ste, jer ste vi - vi, i to do kraja svog života.
Učinićemo sve što možemo da vam pomognemo,
ne samo da mirno umrete nego i da do smrti stvarno živite.”
Dame Cicely Saunders (1918-2005)*

Potpuna usaglašenost oko upotrebe termina i sinonima iz oblasti hospisa i palijativnog zbrinjavanja nije u potpunosti postignuta u Evropi, pre svega zbog različitosti kultura, jezika, ali i lokalnih i nacionalnih puteva kojima se razvijalo hospis zbrinjavanje. Dok se i u Srbiji ne napravi rečnik palijativnog zbrinjavanja, rukovodićemo se važećom definicijom Svetske zdravstvene organizacije (SZO), ali i radnim definicijama Evropske asocijacije za palijativno zbrinjavanje³ navedenim u dokumentu ***Beli papir o standardima i normama za palijativno zbrinjavanje u Evropi: deo 1.***⁴

Radne definicije oko kojih je postignut konsenzus u okviru **Evropske asocijacije za palijativno zbrinjavanje** su:

 **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. Palijativno zbrinjavanje je tu 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.

³ European Association for Palliative Care - EAPC: <https://www.eapcnet.eu/>

⁴ 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): 278-289.



Suportivno zbrinjavanje (terapija) je prevencija i podrška usled negativnih posledica kancera i njegovog lečenja. To uključuje psihosocijalne simptome i nuspojave tokom trajanja bolesti, kao i unapređenje rehabilitacije i preživljavanje (survivorship). Zbog čestog preklapanja i mešanja sa terminom palijativnog zbrinjavanja, veliki broj eksperata navodi da je suportivno zbrinjavanje odgovarajući termin za pacijente koji još uvek primaju antineoplastičnu terapiju i odnosi se, pre svega, na one koji imaju veću mogućnost preživljavanja. Palijativno zbrinjavanje fokusira se 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.



Termin 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 porodice ili zdravstveni radnici postaju svesni da bolest ima ograničenu prognozu. U ovom smislu se često koristi kao sinonim za palijativno ili hospis zbrinjavanje. Drugi način se odnosi na zbrinjavanje tokom poslednjih 48-72 sata života i predstavlja specifičnu oblast u okviru palijativnog zbrinjavanja.



Terminalno zbrinjavanje (Terminal care) je stariji termin koji je upotrebljavan za sveobuhvatno zbrinjavanje pacijenata sa uznapredovalim karcinomom i ograničenim trajanjem života. Savremene definicije palijativnog zbrinjavanja ne odnose se samo 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 porodice planirani ili neplanirani odmor. Predah usluga se može sprovoditi kroz dnevni centar, stacionar (in-patient unit) ili specijalizovano zbrinjavanje u kući.



Svetska zdravstvena organizacija je u više navrata menjala definiciju, a najnovija glasi: „palijativno zbrinjavanje je pristup koji poboljšava kvalitet života pacijenata i njihovih porodica, suočavajući se sa problemima koji prate bolesti koje ugrožavaju život, kroz prevenciju i olakšavanje patnji putem ranog otkrivanja i nepogrešive procene i lečenja bola i drugih simptoma bolesti: fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih.”⁵

⁵ Downing J, Miličević N, Haraldsdottir E, Ely J, *Palijativna medicina: priručnik za studente medicine*. (Beograd: Medicinski fakultet Univerziteta u Beogradu, 2012), 5.



Palijativno zbrinjavanje to omogućava tako što:

- ublažava bol i druge simptome bolesti,
- afirmiše život i sve njegove vrednosti, ali gleda na smrt kao na normalan proces,
- ne ubrzava niti odlaže smrt,
- integriše psihološke i duhovne aspekte zbrinjavanja pacijenta,
- nudi podršku pacijentima kako bi do trenutka smrti mogli da žive što je moguće aktivnije,
- nudi sistem potpore i pomoć porodici kod suočavanja sa situacijom u toku pacijentove bolesti i kasnije u periodu žalosti zbog gubitka voljene osobe,
- koristi timski pristup u prepoznavanju potreba pacijenata i njihovih porodica, uključujući i savetovanja tokom perioda žalosti, ukoliko je to potrebno,
- može da se primeni već u ranoj fazi bolesti, uporedo sa nizom drugih terapija čiji je cilj produženje života.

Kvalitetno palijativno zbrinjavanje podrazumeva:

- dobru komunikaciju,
- dobru kontrolu simptoma bolesti,
- psihosocijalnu podršku,
- duhovnu podršku,
- poznavanje etičkih principa i sposobnost donošenja odluke u skladu sa tim principima i postojećim okolnostima.



Osnovni cilj palijativnog zbrinjavanja je postizanje najvećeg mogućeg stepena **kvaliteta života** umiruće osobe (i članova porodice) u datim okolnostima, što se podudara sa ciljevima pružanja usluga u sistemu socijalne zaštite u Srbiji.

Svaka služba, odnosno tim za palijativno zbrinjavanje, treba da se temelji na nizu zajedničkih vrednosti i principa u koje spadaju: uvažavanje nezavisnosti i dostojanstva korisnika, potreba za individualnim planiranjem i odlučivanjem i holistički pristup. Uzimajući u obzir ove principe, primetno je da se preklapaju sa principima savremenog socijalnog rada uopšte, odnosno principima rada u sistemu socijalne zaštite u Srbiji. Shodno tome, socijalni radnici, odnosno stručni radnici i voditelji slučaja, treba da se rukovode pomenutim vrednostima i principima, te je neophodno dodatno ih objasniti:



Nezavisnost - prepoznavanje i poštovanje vrednosti svake osobe, kao nezavisne i jedinstvene. Zbrinjavanje se pruža tek kada su pacijent i/ili porodica spremni i saglasni sa zbrinjavanjem. U idealnom slučaju, sam korisnik (pacijent) ima očuvanu sposobnost samoopredeljenja i sposobnost odlučivanja o tome gde će biti

zbrinut, koje su mu terapijske opcije i kakav će biti pristup specijalističkom palijativnom zbrinjavanju.

 **Dostojanstvo** - stručni radnici pružaju usluge palijativnog zbrinjavanja s poštovanjem, otvoreno i uvažavajući sve lične, kulturne i verske vrednosti, uverenja i običaje, kao i zakone. Dostojanstven život do kraja je jedan od ključnih principa palijativnog zbrinjavanja, a u njenoj realizaciji socijalni radnici često imaju važnu ulogu.

 **Odnos između korisnika i pružalaca usluga** - članovi tima za pružanje palijativnog zbrinjavanja treba dobro da sarađuju sa korisnikom (pacijentom) i njegovom porodicom. Korisnik i članovi porodice su važni partneri i ravnopravni članovi multidisciplinarnog tima prilikom planiranja zbrinjavanja, kao i u kontroli bolesti.

 **Kvalitet života** - osnovni cilj palijativnog zbrinjavanja jeste da se postigne i/ili očuva, unapredi kvalitet života obolele osobe.

 **Stav prema životu i smrti** - svi profesionalci treba da budu upoznati sa stavom da palijativno zbrinjavanje gleda na smrt kao na prirodan proces. Palijativno zbrinjavanje ne nastoji da ubrza niti da odloži smrt. Svi članovi multidisciplinarnog tima za palijativno zbrinjavanje pomažu da se prepoznaju vrednosti života, prirodan proces smrti, kao i činjenica da i život i smrt podjednako doprinose sagledavanju sopstvene stvarnosti.

 **Komunikacija** - veštine dobre komunikacije su preduslov kako uspešnog socijalnog rada, tako i uspešnog palijativnog zbrinjavanja. Komunikacija se odnosi na interakciju između osoblja i korisnika (obolele osobe, članova porodice i bliskih osoba), interakciju unutar porodice, ali i sa drugim službama i profesionalcima uključenim u zbrinjavanje.

 **Edukovanje javnosti** - svaki čovek neminovno se suočava sa smrću i umiranjem, te je neophodno stvarati u javnosti klimu prihvatanja palijativnog zbrinjavanja i podizati svest o njegovom značaju.

 **Multidisciplinarni pristup** - timski rad se smatra centralnom komponentom palijativnog zbrinjavanja. Multidisciplinarni tim uključuje i članove različitih zdravstvenih, ali i drugih profesija, kako bi se zbrinjavanje pacijenta sa određenim stanjem poboljšalo. Uz lekara i medicinsku sestru, socijalni radnici se smatraju članovima osnovnog tima za palijativno zbrinjavanje.



Gubitak voljene osobe - Palijativno zbrinjavanje se ne završava u trenutku kada korisnik premine, već se nastavlja pružanjem podrške ožalošćenim osobama iz okruženja tokom perioda tugovanja. Socijalni radnici imaju važnu ulogu u ovoj komponenti palijativnog zbrinjavanja.

Svetska zdravstvena organizacija definiše **palijativno zbrinjavanje dece** na sledeći način: „Palijativno zbrinjavanje dece je sveobuhvatno zbrinjavanje tela, uma i duha deteta i uključuje pružanje podrške porodici. Ono počinje u trenutku postavljanja dijagnoze i nastavlja se nezavisno od toga da li dete prima terapiju. Osobe koje pružaju zbrinjavanje treba da procene i ublaže fizičke, psihičke i socijalne patnje deteta. Delotvorno palijativno zbrinjavanje iziskuje širok multidisciplinarni pristup koji podrazumeva uključivanje porodice i korišćenje resursa koji postoje u zajednici; može se uspešno primeniti čak i kada su ti resursi ograničeni. Može se pružati u zdravstvenim ustanovama tercijarnog nivoa, regionalnim zdravstvenim ustanovama, ili kod kuće”.⁶

⁶ Downing J, Miličević N, Haraldsdottir E, Ely J. *Palijativna medicina: priručnik za studente medicine*. (Beograd: Medicinski fakultet Univerziteta u Beogradu, 2012), 16.

PALIJATIVNO ZBRINJAVANJE I SOCIJALNA ZAŠTITA

„Na smrt bolesnom čoveku olakšava se umiranje ako mu pomognemo da podnese ostatak života, ako ga dakle ne ostavimo da na nečovečan način odboluje svoj život...”⁷



Svaki problem, koji se bezuspešno rešava ili se uopšte ne rešava u okviru drugih sistema, završava u sistemu socijalne zaštite. Primetan je rastući trend da se članovi porodica teško obolelih osoba, posebno u odmaklim fazama bolesti, obraćaju za pomoć ustanovama i pružaocima usluga socijalne zaštite. Pružaoci usluge pomoć u kući, kao i kolege iz ustanova za smeštaj i gerontoloških centara često zbrinjavaju i umiruće osobe. Prepoznajući palijativno zbrinjavanje kao rastuću potrebu u društvu, pojedine privatne ustanove za smeštaj ovu uslugu ističu kao komparativnu prednost na već razvijenom tržištu.

Sa stanovišta vrednosti, principa i ciljeva, socijalna zaštita i palijativno zbrinjavanje su usko povezani i isprepleteni. U širem smislu, može se reći da su principi socijalnog rada, odnosno socijalne zaštite, prelive u (palijativnu) medicinu. Svakako, postojeći Zakon o socijalnoj zaštiti i pravilnici nisu imali u vidu usluge palijativnog zbrinjavanja, ali je načelna podudarnost očigledna. S druge strane, postoje eksperti iz sistema socijalne zaštite koji smatraju da i postojeća regulativa pruža dovoljno fleksibilnosti za integraciju usluga palijativnog zbrinjavanja, sa čime se mi, u BELhospice centru, slažemo. Međutim, treba istaći da u oblasti palijativnog zbrinjavanja postoji podela na opšte i specijalizovano palijativno zbrinjavanje, što će biti i dodatno objašnjeno, kao i da je, u svakom pogledu, potrebna saradnja Ministarstva zdravlja i Ministarstva za rad, zapošljavanje, boračka socijalna pitanja, odnosno ova dva sistema.

U Izveštaju 67. Skupštine Svetske zdravstvene organizacije, od 24. maja 2014. godine, pod nazivom **Jačanje palijativnog zbrinjavanja kao komponente sveobuhvatne zaštite tokom života**, navodi se, između ostalog, da je neadekvatna integracija palijativnog zbrinjavanja u zdravstveni sistem i sistem socijalne zaštite glavni razlog koji doprinosi odsustvu pravednosti kontinuirane zaštite.

Zakon o socijalnoj zaštiti navodi: „Socijalna zaštita, u smislu ovog zakona, jeste organizovana društvena delatnost od javnog interesa čiji je cilj pružanje pomoći i osnaživanje za samostalan i produktivan život u društvu pojedinaca i porodica, kao i sprečavanje nastajanja i otklanjanje posledica socijalne isključenosti.”⁸

⁷ Kjubler-Ros E, *O smrti i umiranju: šta lekari, sestre, duhovnici i porodica mogu da nauče od umirućih*. (Beograd, Čigoja, 2010).
⁸ Zakon o socijalnoj zaštiti, član 2, „Službeni glasnik RS” br. 24/2011.



Ciljevi socijalne zaštite su:

- 1) dostići, odnosno održavati minimalnu materijalnu sigurnost i nezavisnost pojedinca i porodice u zadovoljavanju životnih potreba,
- 2) obezbediti dostupnost usluga i ostvarivanje prava u socijalnoj zaštiti,
- 3) stvoriti jednake mogućnosti za samostalni život i podsticati na socijalnu uključenost,
- 4) očuvati i unaprediti porodične odnose, kao i unaprediti porodičnu, rodnu i međugeneracijsku solidarnost,
- 5) preduprediti zlostavljanje, zanemarivanje ili eksploataciju, odnosno otkloniti njihove posledice.

Ciljevi socijalne zaštite ostvaruju se pružanjem usluga socijalne zaštite i drugim aktivnostima koje predupređuju, umanjuju ili otklanjaju zavisnost pojedinaca i porodica od socijalnih službi.



Imajući u vidu odredbe zakona, kao i navedene principe palijativnog zbrinjavanja, može se zaključiti da poštovanje i nedeljivost ljudskih prava podrazumeva:

- 1. Najbolji interes korisnika - pružanjem unapređenih usluga socijalne zaštite koje su, u najvećoj mogućoj meri, usklađene sa potrebama umiruće osobe i njene porodice, i koje se pružaju uz poštovanje dostojanstva, izbora, individualnosti i ljudskih prava.
- 2. Dostupnost usluga korisnicima - zadovoljavanje potreba umirućih osoba i njihovih porodica u sredini u kojoj žive, na lokalnom nivou. Hospis usluge su usluge u lokalnoj zajednici.
- 3. Najmanje restriktivno okruženje - mogućnost izbora i pružanje podrške korisnicima kako bi mogli da poslednje časove života provedu kod kuće ili u lokalnoj zajednici.
- 4. Participacija, odgovornost i samostalnost korisnika - uključivanje korisnika u odlučivanje u skladu sa sopstvenim interesom, planiranje zbrinjavanja uz fokusiranje na kvalitet života umiruće osobe i pripremu porodice za smrt obolelog člana i period tugovanja.

Već je pomenuto da je cilj palijativnog zbrinjavanja ublažavanje patnje, očuvanje dostojanstva i **unapređenje kvaliteta života** kako obolele osobe, tako i članova njegove porodice. Kvalitet života je svrha i standardizovanih usluga u sistemu socijalne zaštite.⁹ U oblasti hospis zbrinjavanja kvalitet života se veoma često objašnjava pomoću „Kalmanovog jaza”. Doktor Kalman je 1984. godine grafički

⁹ Zakon o socijalnoj zaštiti, član 3, „Službeni glasnik RS” br. 24/2011.

¹⁰ Pravilnik o bližim uslovima i standardima za pružanje usluga socijalne zaštite, „Službeni glasnik RS” br. 42/2013, 89/2018 i 73/2019.

prikazao kvalitet života i smernice ka poboljšanju kvaliteta života (na Internetu je dostupan Kalmanov grafički prikaz). Važno je skrenuti pažnju da je iskren razgovor o obolelom osobom i porodicom, u skladu sa etičkim principima, jedan od glavnih preduslova za bolji kvalitet života cele porodice.

Tema komunikacije biće posebno obrađena, a sledi još nekoliko ključnih oblasti značajnih za bolje razumevanje palijativnog zbrinjavanja i njegovog mesta u okviru sistema socijalne zaštite:

-  1. Mesto palijativnog zbrinjavanja u tretmanu teških i neizlečivih bolesti
-  2. Korisnici usluga palijativnog zbrinjavanja
-  3. Nivoi palijativnog zbrinjavanja
-  4. Organizacija timova i službi za palijativno zbrinjavanje

1. Mesto palijativnog zbrinjavanja u tretmanu teških i neizlečivih bolesti

Palijativno zbrinjavanje počinje od momenta dijagnostikovanja neke teške ili neizlečive bolesti i ne završava se u trenutku smrti pacijenta, već se nastavlja pružanjem podrške članovima porodice u procesu žalosti.

Inicijalno, hospis ili palijativno zbrinjavanje bilo je rezervisano isključivo za terminalnu fazu malignih bolesti, i to kada je svako drugo specifično onkološko lečenje bilo iscrpljeno. U savremenim konceptima nailazimo na stanovište da mnogi aspekti palijativnog zbrinjavanja mogu i treba da se primenjuju od momenta same dijagnoze maligne bolesti, uporedo sa specifičnim onkološkim lečenjem. Kako bolest napreduje, mogućnosti za specifično onkološko lečenje sve su manje, a palijativno zbrinjavanje dobija na značaju. Svakako da palijativno zbrinjavanje, sa svim svojim elementima, ima najveću ulogu u terminalnoj fazi bolesti i tokom faze umiranja pacijenta.

Imajući u vidu da je briga o porodici značajan element palijativnog zbrinjavanja, svi koji su u tu brigu uključeni pomažu porodici da se pripremi za gubitak voljene osobe i tugu koja će uslediti nakon gubitka voljene osobe.

Savremeni koncept palijativnog zbrinjavanja nastao je kao izraz borbe za što bolji kvalitet života terminalno obolelih onkoloških bolesnika, ali se tokom vremena proširio i na pacijente koji boluju od drugih neizlečivih bolesti: AIDS-a, hroničnih neuroloških oboljenja, hronične insuficijencije srca, jetre, bubrega itd.

¹¹ Brojni su grafički prikazi palijativnog zbrinjavanja i hospis zbrinjavanja. Međutim, uglavnom se svode na nekoliko varijacija koje zavise, pre svega, od načina na koji je palijativno, odnosno hospis zbrinjavanje, regulisano i prepoznato na nacionalnim nivoima. Preporučujemo sledeći link: https://www.researchgate.net/figure/Continuum-of-curative-modalities-and-palliative-care-Palliative-care-within-the_fig1_288846369

Takođe, treba skrenuti pažnju da su osobe sa demencijom i Alchajmerovom bolešću sve veći izazov u sistemu socijalne zaštite.

2. Korisnici usluga palijativnog zbrinjavanja

Osnovni cilj dobrog palijativnog zbrinjavanja je održavanje što boljeg kvaliteta života kako pacijenata, tako i članova njihovih porodica u postojećim okolnostima. Svaka teška bolest snažno utiče na kvalitet života ne samo pacijenta već i članova njegove porodice, tako da se **jedinicom zbrinjavanja smatra pacijent i njegova porodica**, kada je reč o palijativnom zbrinjavanju. Iz tog razloga, kada se govori o svim aspektima zbrinjavanja uvek se ima u vidu kompletna „jedinica zbrinjavanja”.

Ukoliko se korisnici posmatraju iz ugla bolesti, grupe bolesti koje zahtevaju palijativno zbrinjavanje su: maligne bolesti; kardiovaskularne bolesti (ishemijske bolesti srca, cerebrovaskularne bolesti); dijabetes melitus; hronične opstruktivne bolesti pluća; AIDS, saobraćajne nesreće i traumatizam; kao i neurološke bolesti (Parkinsonova bolest, demencija, Alchajmerova bolest, ALS).

Veliko polje palijativnog zbrinjavanja usmereno je na palijativno zbrinjavanje dece. Palijativno zbrinjavanje dece prepoznaje četiri kategorije stanja koja ograničavaju i ugrožavaju život, i zahtevaju palijativno zbrinjavanje:

Kategorija 1: Stanja koja ugrožavaju život deteta kod kojih je moguća kurativna terapija, ali je njen ishod neizvestan. Palijativno zbrinjavanje je neophodno ukoliko terapija ne da željene rezultate ili tokom akutne krize, sve dok je život deteta ugrožen. Kada dođe do dugotrajne remisije ili nakon uspešne kurativne terapije, potreba za palijativnim zbrinjavanjem prestaje. U ovu kategoriju spadaju: maligne bolesti, ireverzibilne insuficijencije srca, jetre i bubrega.

Kategorija 2: Stanja kod kojih je prerana smrt neizbežna, ali kojima može da prethodi dug period intenzivne terapije u cilju produžavanja života i omogućavanja učešća u normalnim aktivnostima. U ovu kategoriju spadaju: cistična fibroza i mišićna distrofija.

Kategorija 3: Progresivna stanja kod kojih nije moguća kurativna terapija, već je palijativno zbrinjavanje jedina opcija i može trajati godinama (što je čest slučaj). Takva stanja su, npr. Batenova bolest i mukopolisaharidoza.

Kategorija 4: Ireverzibilna, neprogresivna stanja koja uzrokuju težak invaliditet, čiji je rezultat podložnost zdravstvenim komplikacijama i mogućnost prevremene smrti, npr. teška cerebralna paraliza i višestruki invaliditet posle povrede mozga ili kičmene moždine. Ova stanja karakterišu složene potrebe u pogledu zbrinjavanja i stalni rizik od nepredvidivog događaja ili epizode koji bi mogli da ugroze život pacijenta.



3. Nivoi palijativnog zbrinjavanja

Savet Evrope, prepoznajući značaj ujednačenosti kvaliteta i dobre organizacije palijativnog zbrinjavanja u Evropi, usvojio je, u novembru 2003. godine, **Preporuku Rec (2003) 24 Komiteta ministara državama članicama u vezi sa organizacijom palijativnog zbrinjavanja**.¹² Preporuka predstavlja jedinstvenu moralnu obavezu za vlade svih 47 evropskih zemalja sa ukupno 800 miliona stanovnika. U Preporuci se, između ostalog, navodi da politika u oblasti palijativnog zbrinjavanja podrazumeva razgranatu mrežu servisa za njeno sprovođenje. Ova mreža trebalo bi da bude sveobuhvatna i odgovarajuća, kako u pogledu zdravstvenog sistema tako i u kulturološkom smislu i da bude prilagođena promenljivim potrebama i željama pacijenata.

Preporuka, takođe, upućuje da je korisno napraviti razliku između nespecijalizovanih i specijalizovanih službi za palijativno zbrinjavanje, što i mi, u BELhospice-u, smatramo posebno važnim kako bi se razumelo mesto aktera iz sistema socijalne zaštite u vezi sa palijativnim zbrinjavanjem.

Nespecijalizovano palijativno zbrinjavanje¹³ - Ogroman deo palijativnog zbrinjavanja sprovodi se kroz nespecijalizovane službe. U mnogim slučajevima, profesionalci, koji nisu specijalisti u ovoj oblasti pružaju brigu bez specijalističke pomoći. Nespecijalizovano, odnosno opšte palijativno zbrinjavanje, treba da bude obaveza svih profesionalaca, a obuhvata ustanove za smeštaj korisnika i korisnika dugoročne nege. Lako je zaključiti da pružaoci usluga socijalne zaštite, kroz usluge **pomoć u kući, dnevni boravak, predah smeštaj itd.** kao i kroz rad sa različitim kategorijama dece, odraslih i starih, imaju neverovatan prostor za razvoj nespecijalizovanog palijativnog zbrinjavanja.

Specijalizovane službe palijativnog zbrinjavanja su službe čija je osnovna delatnost ograničena na palijativno zbrinjavanje. Uključene su u zbrinjavanje pacijenata sa kompleksnim i zahtevnim potrebama i zato je neophodan veći stepen obuke i više osoblja, u skladu sa preporučenim standardima koji palijativno zbrinjavanje čine posebnom disciplinom.



Specijalizovano palijativno zbrinjavanje se u najvećoj meri sprovodi:

- preko posebno obučениh timova za kućno zbrinjavanje,
- preko konsultativnih timova za palijativno zbrinjavanje u bolnicama,
- u posebno organizovanim jedinicama za palijativno zbrinjavanje u bolnicama,
- u posebno organizovanim odeljenjima za palijativno zbrinjavanje u ustanovama socijalne zaštite,

- u dnevnim hospis centrima,
- u samostalnim, visoko specijalizovanim ustanovama - hospisima.

Svaki od ovih oblika specijalizovanog zbrinjavanja ima i prednosti i mane, a zajednička im je kvalitetna i specijalizovana edukacija u ovoj oblasti kako bi zaposleni bili u mogućnosti da u radu sa korisnicima (pacijentima) primene holistički pristup i zadovolje njihove potrebe.

Evropska asocijacija za palijativno zbrinjavanje u dokumentu **Beli papir o standardima i normama za palijativno zbrinjavanje u Evropi: deo 1** ističe da palijativno zbrinjavanje može da se pruža na različitim nivoima, a u najvećem broju dokumenata pominju se dva nivoa: palijativni pristup (palliative care approach) i specijalizovano palijativno zbrinjavanje (specialist palliative care).

- Palijativno zbrinjavanje kao pristup - integracija metoda i principa palijativnog zbrinjavanja u oblastima koje nisu specijalizovane za palijativno zbrinjavanje.
- Opšte palijativno zbrinjavanje - profesionalci koji su češće uključeni u palijativno zbrinjavanje (onkologija, gerontološki centri).
- Specijalizovano palijativno zbrinjavanje - pruža specijalizovane usluge palijativnog zbrinjavanja.



Ključne karakteristike specijalizovanih službi za palijativno zbrinjavanje, prema Britanskom nacionalnom savetu za hospis i specijalizovane službe palijativnog zbrinjavanja, su:

- pružanje fizičke, psihološke, socijalne i duhovne podrške, sa nizom usluga koje se obezbeđuju kroz multidisciplinarni timski pristup;
- trebalo bi da bar rukovodilac svake profesionalne grupe u okviru multiprofesionalnog tima bude obučен i priznat specijalista na polju palijativnog zbrinjavanja;
- pacijenti i porodice imaju podršku i učestvuju u donošenju terapijskih planova;
- pacijenti se ohrabruju da kažu gde žele da budu zbrinuti i gde žele da preminu;
- neformalni negovatelji i članovi porodica dobijaju podršku u toku bolesti i u periodu žalosti (tugovanja), sagledavaju se potrebe ožalošćenih i o njima vodi računa;
- postoji saradnja i sadejstvo sa zdravstvenim radnicima primarne zdravstvene zaštite, bolničkim službama i službama kućnog zbrinjavanja kada se radi o podršci pacijentima, gde god da se oni nalaze;
- sagledava se i ceni doprinos volontera;
- služba za palijativno zbrinjavanje ima, indirektno ili direktno, priznatu akademsku vaninstitucionalnu ulogu, kao i ulogu u obrazovanju u okviru same službe;

¹² Savet Evrope, Preporuka Rec (2003) 24 Komiteta ministara državama članicama u vezi sa organizacijom palijativnog zbrinjavanja. (Beograd: Centar za palijativno zbrinjavanje i palijativnu medicinu Belhospice, 2004).

¹³ Savet Evrope, Preporuka Rec (2003) 24 Komiteta ministara državama članicama u vezi sa organizacijom palijativnog zbrinjavanja. (Beograd: Centar za palijativno zbrinjavanje i palijativnu medicinu Belhospice, 2004), 38.

- postavljeni su standardi u vezi sa obrazovanjem i obukom na ovom polju;
- postoje programi za proveru kvaliteta i stalno se koriste da bi se ocenila i eventualno revidirala praksa;
- klinička kontrola i istraživački programi koriste se u cilju evaluacije tretmana i njegovog konačnog ishoda;
- pružanje odgovarajuće podrške osoblju koje je angažovano u okviru specijalizovanog palijativnog zbrinjavanja, bez obzira da li radi puno ili skraćeno radno vreme.

Na kraju ove celine treba naglasiti da specijalizovano palijativno zbrinjavanje sprovode pružaoci, odnosno ustanove socijalne zaštite. Imajući u vidu prakse evropskih zemalja i domaće zakonodavstvo, neophodno je istaći i volonterske usluge, zbrinjavanje u kući, usluge dnevnog boravka, predah usluge i usluge smeštaja.

4 Organizacija timova i službi za palijativno zbrinjavanje

Palijativno zbrinjavanje se ostvaruje kroz **multidisciplinarni pristup** i timski rad. Tim za palijativno zbrinjavanje sastavljen je od profesionalaca čiji rad doprinosi poboljšanju kvaliteta života i očuvanju dostojanstva pacijenata i članova njihovih porodica. Tim čine: lekari, medicinske sestre, negovatelji, socijalni radnici, psiholozi, duhovnici i volonteri. **Osnovni tim** za palijativno zbrinjavanje podrazumeva: lekara, medicinsku sestru i socijalnog radnika.

U svetu postoje različiti modeli pružanja palijativnog zbrinjavanja, odnosno zbrinjavanja u različitim okruženjima: u kući pacijenta, hospisu, bolnici, bolničkoj jedinici (odeljenju) za palijativno zbrinjavanje, ustanovama socijalne zaštite (domovima za stare), kao i dnevnim centrima. Takođe, navodi se da i druge ustanove i pružaoci usluga treba da prilagode svoje osnovne programe rada korisnicima koji dođu u stanje potrebe za palijativnim zbrinjavanjem, kao što su zatvori, prihvatilišta za beskućnike, svratišta za zavisnike, migrantski centri itd.



Osnovni modeli palijativnog zbrinjavanja su:

4.1 Palijativno zbrinjavanje korisnika u kućnim uslovima

Zbrinjavanje pacijenta u kućnim uslovima je **ključni element** (zlatni standard) svakog modela pružanja usluga palijativnog zbrinjavanja, budući da se na taj način pacijentu omogućava zbrinjavanje u poznatom okruženju, očuvanje jedinstva porodice, poštovanje tradicije i kulture pacijenta. Brojne studije potvrđuju da bi većina ljudi više volela da im se zbrinjavanje pruža u porodičnom domu, kao i da se

dobro organizovanim zbrinjavanjem u kućnim uslovima unapređuje kvalitet života pacijenata sa hroničnim, progresivnim, neizlečivim bolestima, kao i njihovih porodica/staratelja. Imajući u vidu potrebu za pružanjem podrške članovima porodice pacijenta i drugim neformalnim starateljima, može se zaključiti da je porodični dom često najbolje mesto za pružanje palijativnog zbrinjavanja, ali ne uvek i ne za svakoga. Minimalni paket usluga kućnog palijativnog zbrinjavanja treba da obuhvata: holističku procenu i planiranje zbrinjavanja; kontrolu bola i drugih simptoma bolesti, dostupnost potrebnih lekova i medicinskih sredstava; zbrinjavanje u poslednjim fazama života; psihološku, socijalnu i duhovnu podršku; podršku porodici pacijenta u periodu tugovanja/ožalošćenosti, volontersku podršku.

4.2 Palijativno zbrinjavanje u dnevnim hospis centrima

Na međunarodnom planu u oblasti hospis i palijativnog zbrinjavanja koriste se različiti termini: Day Hospice, Day Care Hospice, Hospice Day Care Centre, Palliative Day Care Service itd. Međunarodna asocijacija za hospis i palijativno zbrinjavanje objedinila je sve termine u jedan - Hospice/Palliative Day Care Unit.

U Srbiji postoji standardizovana usluga dnevnog boravka, koja se ne odnosi na palijativne pacijente, ali u okviru koje je, uz malo fleksibilnosti, moguće podvesti uslugu dnevnog hospisa. Hospis dnevni centar je organizaciona jedinica koja pruža usluge korisnicima čije je zdravstveno stanje dovoljno stabilno za funkcionisanje van kućnih uslova, a u okviru njihove lokalne zajednice. Hospis dnevni boravak može biti organizovan kao samostalna usluga ili u okviru hospisa, domova za negu ili drugih institucija. Neke od usluga u dnevnom hospisu su: medicinske (kontrola simptoma, nega, kupanje i sl.), socijalne, rehabilitacione (masaža, fizioterapija), okupacione. Ova usluga omogućava i mali predah članu porodice koji nosi najveći teret zbrinjavanja. Članovi porodice svojim prisustvom i podrškom dodatno doprinose kvalitetnijem vremenu i aktivnostima u kojima pacijent učestvuje.

4.3 Palijativno zbrinjavanje u hospisu

Hospis je specijalizovana ustanova koja pruža palijativno zbrinjavanje pacijentima čiji simptomi bolesti nisu dobro regulisani i utiču na kvalitet života pacijenta i članova njegove porodice, tako da se ovim pristupom ujedno poboljšava i kvalitet života porodice pacijenta. U hospisu se pravi plan zbrinjavanja za svakog pacijenta pojedinačno, kako bi se pacijent potpuno zbrinuo u svim, njemu važnim, aspektima života. Da bi se plan palijativnog zbrinjavanja u hospisu sproveo prema normiranim kriterijumima, potreban je interdisciplinarni pristup. Razvijeni su timovi: a) za pružanje medicinske pomoći i nege, fizikalne medicine i rehabilitacije, b) psihosocijalnu podršku tokom života pacijenta i nakon njegove smrti, c) edukaciju pacijenata i članova porodice, d) volonterski timovi. Pacijentu i članovima porodice je obezbeđen i sistem duhovne i teološke podrške.

Prema Svetskoj zdravstvenoj organizaciji, hospis kao organizaciona struktura obuhvata:

- Hospis službu za kućno zbrinjavanje
- Stacionarnu hospis službu
- Dnevni centar hospisa
- Centar za edukaciju
- Centar za istraživanje

4.4 Jedinice za palijativno zbrinjavanje (bolničko odeljenje za palijativno zbrinjavanje)

Pacijenti koji su kandidati za palijativno zbrinjavanje često su u bolnicama smeštani na druga odeljenja. Jedan od izazova u razvoju palijativnog zbrinjavanja bio je formiranje odeljenja ili jedinice čiji će rad biti usmeren samo na palijativne pacijente.

Jedinica za palijativno zbrinjavanje je organizaciona struktura u kojoj radi tim obučen za specijalističko palijativno zbrinjavanje. Glavni razlog za smeštaj u jedinicu za palijativno zbrinjavanje je progresija simptoma bolesti koji se ne mogu regulisati u kućnim uslovima. Pravo na smeštaj u jedinicu ostvaruju pacijenti kod kojih je završeno ili obustavljeno specifično lečenje i sprovodi se samo simptomatsko. Model palijativnog zbrinjavanja u Srbiji nalaže da pacijent bude primljen u jedinicu za palijativno zbrinjavanje na 14 dana kada je porodici palijativnog pacijenta potreban predah, kada postoji potreba za zbrinjavanjem u poslednjim fazama života i kada se pacijent sve češće obraća hitnoj službi za pomoć zbog nedovoljno kupiranih simptoma osnovne bolesti. Prema postojećoj regulativi, da bi se smeštaj u jedinicu za palijativno zbrinjavanje realizovao, potreban je i uput lekara službe kućnog lečenja.

Prema Evropskoj asocijaciji za palijativno zbrinjavanje optimalan broj kreveta po jedinici za palijativno zbrinjavanje je 8 -12 kreveta, u jednokrevetnim ili četvorokrevetnim sobama. Svaka soba trebalo bi da ima kupatilo i bude prilagođena osobama sa invaliditetom. Poželjno je da jedinica poseduje dnevnu sobu i kuhinju, kao i prostoriju za članove porodice, u slučaju da žele da prenoće. Na jednog pacijenta bi trebalo računati 1.2 medicinske sestre. Pored medicinskog i psihosocijalnog dela tima, duhovnika i teologa, na raspolaganju jedinici za palijativno zbrinjavanje treba da budu i logoped, okupacioni terapeut, nutricionista i specijalista za limfedeme.

4.5 Ustanove za smeštaj korisnika

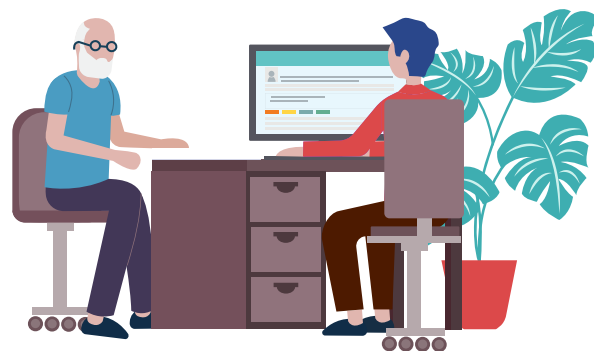
I pored najboljeg palijativnog zbrinjavanja u kućnim uslovima, mnogi pacijenti će bar povremeno morati da borave određeno vreme u stacionarnim ustanovama gde će se lakše rešiti njihovi kompleksni problemi, a porodicama pružiti mogućnost da predahnu. Boravak u hospisima i jedinicama palijativnog zbrinjavanja je ograničen, a mnogi pacijenti, iz medicinskih ili češće socijalnih razloga, ne mogu adekvatno biti zbrinuti u svojim domovima. Iz tog razloga, neminovno je da se opredeljuju za smeštaj u ustanovama socijalne zaštite.

Prema aktuelnim propisima ispunjenost uslova za obavljanje zdravstvene delatnosti u ustanovama socijalne zaštite određuje Ministarstvo zdravlja, a zdravstvena usluga se pruža u skladu sa Zakonom o zdravstvenoj zaštiti.

4.6 Bolnički tim za palijativno zbrinjavanje

Bolnički tim pruža savetodavne usluge u domenu specijalističkog palijativnog zbrinjavanja ostalim lekarima, porodici i pacijentu. Poznat je i kao mobilni tim čiji je primarni cilj ublažavanje višestrukih simptoma palijativnim pacijentima koji su smešteni u bolnička odeljenja drugih specijalnosti, uz edukaciju osoblja. Svojim radom utiču na poboljšanje zbrinjavanja nakon otpusta pacijenta iz bolnice u jedinicu za palijativno zbrinjavanje ili stacionarni deo hospisa. Poželjno je da bolnica koja ima kapacitet za smeštaj 250 pacijenata ima bar jedan ovakav tim. Članovi mobilnog tima bi trebalo da budu specijalizovani za ovu oblast.

SOCIJALNO-ZDRAVSTVENE USTANOVE



Zanimljivo je pogledati informacije koje na svom sajtu daje moskovski hospis. Tekst citiramo u originalu na engleskom, a prevod je moguće pročitati u fusnoti:¹⁴

*„The First Moscow Hospice maintains very high standards for its staff and volunteers. The hospice includes the hospice-at-home service, the in-care unit, Training & Social department and auxiliary services. Hospice is a new type of medical and social institution. The First Moscow Hospice is a true home for its patients, their families and the staff; it is a place where people help each other to cope with illness and grief.”*¹⁵

Zakon o socijalnoj zaštiti u članu 60. navodi: „za korisnike koji zbog svog specifičnog socijalnog i zdravstvenog statusa imaju potrebu i za socijalnim zbrinjavanjem i za stalnom zdravstvenom zaštitom ili nadzorom mogu se osnovati socijalno-zdravstvene ustanove.

Za korisnike iz stava 1. ovog člana mogu se osnovati i posebne socijalno-zdravstvene organizacije jedinice u okviru ustanova socijalne zaštite odnosno u okviru zdravstvenih ustanova.

Ministri nadležni za socijalnu zaštitu i zdravlje propisuju standarde za pružanje usluga u ustanovama iz st. 1. i 2. ovog člana.”¹⁶

Lako je zaključiti da ova odredba Zakona, za koji još uvek ne postoje podzakonska akta, predstavlja idealnu mogućnost za razvoj hospis koncepta u Srbiji. Naravno, ostaje da se vidi da li će ova odredba, koja je nesumnjivo imala u vidu korisnike socijalne zaštite sa izraženim zdravstvenim tegobama, opstati u Zakonu o socijalnoj zaštiti.

¹⁴ Prvi moskovski hospis održava veoma visoke standarde za svoje osoblje i volontere. Hospis uključuje uslugu zbrinjavanja u kuci, stacionari hospis, trening, službu socijalne podrške i uslugu negovateljica. Hospis je nova vrsta medicinskih i socijalnih ustanova. Prvi moskovski hospis je pravi dom za svoje pacijente, njihove porodice i osoblje; to je mesto gde ljudi pomažu jedni drugima da se nose sa bolešću i tugom.

¹⁵ Dostupno na: <http://www.hospice.ru/?nid=43>

Posećeno 18.03.2020.god.

¹⁶ Zakon o socijalnoj zaštiti, „Službeni glasnik RS” br. 24/2011.

KAKO ORGANIZOVATI PALIJATIVNO ZBRINJAVANJE U LOKALNOJ ZAJEDNICI?



Na početku ove celine, želeli bismo da ponovo istaknemo da su hospisi, odnosno palijativno zbrinjavanje, usluge u lokalnoj zajednici (Community-Based Hospice and Palliative Care). Pre nego što nastavite čitanje, preporučujemo da pogledate kratak film na Youtube-u, pod nazivom *Bilova priča*.¹⁷ Sigurni smo da je poruka i suština filma jasna.

Jedno od najčešćih pitanja učesnika obuke jeste kako organizovati usluge palijativnog zbrinjavanja na lokalnom nivou. Takođe, dosta se diskutovalo o tome na koji način približiti lokalnim vlastima ovu potrebu i značaj palijativnog zbrinjavanja. Složićemo se da je neophodno konstantno raditi na promovisanju i širenju svesti o značaju palijativnog zbrinjavanja, naročito kada su u pitanju donosioci odluka. Međutim, moramo da budemo realni i svesni da će razvoj palijativnog zbrinjavanja biti mukotrpan i dugoročan posao. Za sada, da bi ove porodice dobijale bilo kakav vid podrške, najbolja preporuka je saradnja i umrežavanje pojedinaca i relevantnih službi, udruženja i licenciranih pružalaca usluga na lokalnom nivou.

Evropska asocijacija za palijativno zbrinjavanje u okviru *Belog papira o standardima i normama za hospis i palijativno zbrinjavanje u Evropi: deo 2*,¹⁸ u sedmom poglavlju *Palliative care delivery*, stavlja fokus na način na koji se palijativno zbrinjavanje sprovodi u zajednici. U skladu sa tim, navode se bazični uslovi (zahtevi) koji su visoko relevantni za pružanje usluga palijativnog zbrinjavanja.

Posebno su značajni sledeći elementi:

1. Napredni plan zbrinjavanja

U idealnim uslovima, pacijent, članovi porodice i tim za palijativno zbrinjavanje razgovaraju o planovima i uslugama palijativnog zbrinjavanja, uzimajući u obzir stanje pacijenta i raspoložive resurse. Promena stanja nužno će

¹⁷ Dostupno na: <https://www.youtube.com/watch?v=mqYmTTY-3gs>

¹⁸ Radbruch L, Payne S, “White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2” *European Journal of Palliative Care* 17(1), (2010).

voditi promenama individualnog plana zbrinjavanja u kojima treba da učestvuje i sam korisnik. Međutim, progresija bolesti može dovesti do kognitivnih i psihičkih promena, pa će se sposobnosti za donošenje odluka kod nekih korisnika smanjiti ili neće biti u stanju da ubuduće participiraju u donošenju odluka. Palijativno zbrinjavanje integriše u svoj rad napredni plan zbrinjavanja kako bi pacijent koristio usluge palijativnog zbrinjavanja u skladu sa svojim ranije iznetim željama. Na taj način uvažava se autonomija korisnika i daju instrukcije formalnim i neformalnim negovateljima. Nekoliko zemalja u Evropi je propisalo ovaj dokument na nivou zakona.

2. Pristupačnost (dostupnost) usluga

Usluge palijativnog zbrinjavanja trebalo bi da budu dostupne svim pacijentima, bilo gde i kad god postoji potreba za njima, bez odlaganja. Dostupnost visokokvalitetnih usluga palijativnog zbrinjavanja ne bi trebalo da zavisi od finansijske mogućnosti pacijenta i članova njegove porodice. Usluge palijativnog zbrinjavanja su po pravilu besplatne.

3. Kontinuitet zbrinjavanja

Palijativno zbrinjavanje postoji na svim nivoima zdravstvene zaštite (u bolnicama, urgentnim centrima, negovalištima, kućnom lečenju, dispanzerima, kao i u školama i zatvorima koji ne pripadaju zdravstvenom sistemu). Kontinuitet u zbrinjavanju omogućava izbegavanje grešaka, sprečava da pacijenti oboleli od životno ugrožavajućih bolesti bespotrebno pate i osećaju se napušteno zajedno sa svojim porodicama, i osigurava poštovanje pacijentovog izbora. Iz tog razloga, kontinuitet u palijativnom zbrinjavanju je osnovni zahtev koji se mora ispuniti.

4. Željeno mesto zbrinjavanja

Najveći broj pacijenata želi da bude zbrinut kod kuće, po mogućnosti do kraja života. Međutim, prema statistici iz Nemačke, čak 60-95% pacijenata premine u bolnici ili nekoj drugoj zdravstvenoj instituciji. O mestu zbrinjavanja i smrti bi uvek trebalo popričati sa pacijentom i porodicom, i potruditi se da njihove želje budu ispoštovane. S druge strane, važno je imati u vidu da mesto smrti može biti uslovljeno faktorima poput medicinskog stanja pacijenta koje se ne može regulisati u kućnim uslovima (potreba da se pacijent smesti u jedinicu za palijativno zbrinjavanje i sl.) ili objektivnim porodičnim okolnostima (iscrpljenost negovatelja).

5. Mesta (lokacije) zbrinjavanja

Palijativno zbrinjavanje, podrška i nega pružaju se kod kuće, u staračkim domovima i negovalištima, bolnicama i hospisima. Najveći deo palijativnog zbrinjavanja pruža se u nespecijalističkim ustanovama. Međutim, profesionalci iz ovih ustanova moraju imati mogućnost da se konsultuju sa specijalistima.

6. Mreža palijativnog zbrinjavanja

Regionalne mreže koje povezuju institucije i službe poboljšaće pristup palijativnom zbrinjavanju i povećati kvalitet zbrinjavanja. U centru mreže palijativnog zbrinjavanja mora biti specijalizovana bolnička jedinica za palijativno zbrinjavanje koja će i sarađivati i koordinirati saradnju specijalizovanih ustanova sa ustanovama primarne zdravstvene zaštite. Potrebno je da jedna osoba (ili jedan tim) bude zadužena za praćenje i održavanje efikasne saradnje. Mreža palijativnog zbrinjavanja mora imati jasno definisane ciljeve i kvalitet standarda, jednoobrazni kriterijum za prijem i otpuštanje na svim nivoima zbrinjavanja, slične metode evaluacije i terapeutske strategije.

7. Osoblje

Službe koje nisu specijalizovane za palijativno zbrinjavanje mogu pružiti opšte palijativno zbrinjavanje, ako imaju multidisciplinarni pristup, odnosno formiran tim. Osim medicinskog osoblja, u tim za palijativno zbrinjavanje uključeni su socijalni radnici, psiholozi, fizioterapeuti, profesionalci koji pružaju podršku u tugovanju, duhovnici, koordinatori za volontere, logopedi, okupacioni terapeuti, dijetetičari, farmaceuti. Kada je u pitanju palijativno zbrinjavanje dece, potrebno je uključiti i pedijatre.

8. Volonterizam

Volonteri imaju veoma važnu ulogu u palijativnom zbrinjavanju, i šalju važnu simboličku poruku – **smrt i umiranje nisu teme samo za profesionalce, već za društvo u celini!** Volonterski servisi mogu funkcionisati kao nezavisni ili u okviru službe za palijativno zbrinjavanje, odnosno hospisa. Službe za specijalizovano palijativno zbrinjavanje bi trebalo da uključe volontere, odnosno da se povežu sa volonterskim servisima. Volonteri treba da prođu obuku i mora im se pružati redovna podrška i supervizija. Koordinator za volontere je često veza između volonterskog

servisa i korisnika, odnosno različitih ustanova i službi.

Volonterski centar BELhospice-a osnovan je 2012. godine. Organizovane su brojne obuke za volontere kojima je prisustvovalo više stotina kandidata. Priču o počecima volonterskog servisa možete pročitati na blogu EAPC.¹⁹

Mnogi korisnici BELhospice centra smatrali su volontere najznačajnijim članovima tima za palijativno zbrinjavanje, koji su mnogostruko doprineli kvalitetu života korisnika, pre svega mlađih pacijenata. U okviru EAPC-a postoji posebna radna grupa koja se bavi volonterizmom u oblasti hospisa i palijativnog zbrinjavanja, što dodatno govori o značaju volonterizma. Evropska asocijacija za palijativno zbrinjavanje (EAPC), Svetska alijansa za hospis i palijativno zbrinjavanje (WHPCA)²⁰ i Međunarodna asocijacija za hospis i palijativno zbrinjavanje (IAHPC)²¹ donele su, 2017. godine, **Povelju o razvoju volonterizma u hospis i palijativnom zbrinjavanju**²² kako bi pružile podršku, i založile se za prepoznavanje, promociju i razvoj volonterizma u hospis i palijativnom zbrinjavanju.

9. Odsustvo radi palijativnog zbrinjavanja obolelog člana porodice

Legalno je dostupno u Austriji i Francuskoj. Odsustvo sa posla zarad zbrinjavanja veoma bolesnog ili umirućeg supružnika, deteta, člana porodice, omogućilo bi mnogim pacijentima da do smrti budu kod kuće. Dostupnost odsustva definisanog na ovaj način, bio bi ogroman korak kada je u pitanju razvoj palijativnog zbrinjavanja.

Poslednji pasus ove celine uvodi nas u oblast društvenog, odnosno socijalnog aspekta palijativnog zbrinjavanja, koji će, ujedno, objasniti i ulogu socijalnog rada. Sledeći deo, **Socijalni aspekti palijativnog zbrinjavanja i uloga socijalnog rada**, pokriće teme psihosocijalne procene i podrške, psiholoških reakcija, kompetencija socijalnih radnika, kao i druge, srodne teme.

¹⁹ Dostupno na: <https://eapcnet.wordpress.com/2018/07/18/the-start-of-volunteering-in-hospice-and-palliative-care-in-serbia/>

²⁰ The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance - WHPCA: <https://www.thewhpc.org/>

²¹ International Association for Hospice & Palliative Care - IAHPC: <https://hospicecare.com/home/>

²² Charter on volunteering in Hospice and Palliative Care, prevod na srpski jezik dostupan na: <http://www.belhospice.org/volonteri-2/povelja-o-razvoju-volonterizma-u-hospis-i-palijativnom-zbrinjavanju/>

SOCIJALNI ASPEKTI PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA I ULOGA SOCIJALNOG RADA²³



U trenutku pisanja ovog vodiča ceo svet se suočava sa korona virusom (COVID 19), koji je mnoge zemlje uveo u vanredno stanje i odneo više desetina hiljada života. Medicina trenutno nema adekvatan odgovor na ovaj globalni problem. Za sada, rešenje je u širim društvenim merama, svedenim na socijalnu izolaciju i izbegavanje socijalnih kontakata. Ovde bih želeo da, umesto uobičajenog uvoda, citiram deo poruke odbojkašice Jovane Brakočević, koju je napisala povodom teške situacije u Italiji izazvane korona virusom:

„Od korona virusa se umire. To je činjenica i ne samo da se umire. Umirete sami. Nigde nikog osim medicinskog osoblja koje je opremljeno da im se jedva vide oči. Nikog da uhvati za ruku umirućeg i obolelog. Nikog. Danas se u italijanskom gradu Bergamo desilo nešto još gore. Vojska je došla po kovčeg preminulih i direktno ih odvezla u krematorijum. To je to. Niko nije mogao da ih vidi. Niko da se oprosti od tih ljudi. Ušli su u bolnicu zaraženi, borili se sami, bez svojih bližnjih. I izgubili ... sami... bez svojih bližnjih. Neće biti sahrane. Kremirani, i to je to. Dragi moji, vi nastavite da izlazite po kafićima. Da se šetate parkovima i centrima. Da posećujete tržne centre ili prodavnice ili šta god bilo što još uvek nije zatvoreno. Izlažete riziku sebe i svoje bližnje, ne samo od zaraze nego i od umiranja u samoći. Budimo pametniji...”²⁴

Imati „dobru smrt” znači preminuti mirno i spokojno. Bez patnje i bola. Još važnije, preminuti u vlastitom domu, okružen svojim najmilijima. Prilika da se oprostimo jedni od drugih je nepovratna. Smrt koja može da se anticipira daje mogućnost da se izgovori - volim te, hvala ti na svemu, ponosan sam na tebe... „Dobra smrt” znači i da je obolela osoba imala priliku da završi neke stvari u životu, ali i da bližnji steknu dobrobit i pozitivno iskustvo kroz ulogu neformalnih negovatelja. Iznenadne smrti, toliko poželjne u savremenom društvu, ovu mogućnost ne daju.

Hospis pokret nastao je kao reakcija na smrt u izolaciji i samoći. Palijativno zbrinjavanje želi da isključi mogućnost da neko premine a da nije imao izbor, priliku da ga neko drži za ruku, da bude u svom krevetu, da poslednji put vidi voljenu osobu ili sluša omiljenu pesmu...

²³ O oblasti socijalnog rada u palijativnom zbrinjavanju moguće je pročitati više u tekstu “Socijalni rad u palijativnom zbrinjavanju”, autora Mijodraga Bogičevića, objavljenom u stručnom časopisu Udruženja stručnih radnika socijalne zaštite Republike Srbije, *Aktuelnosti* 1-2 (2019): 77-88.

²⁴ Dostupno na: <https://twitter.com/JBrakocovic>, objavljeno 19.03.2020. godine.

Dakle, nužno je da se fenomeni bolesti, umiranja, smrti i žalovanja sagledaju i sa socijalnog aspekta. Različita oboljenja, kao i različiti vidovi smrti ili načini zbrinjavanja (lečenja), mogu stigmatizovati pojedince i porodice. Čovek je po svojoj prirodi socijalno biće, te pojedini autori navode da je jedan od načina ugrožavanja temeljnih ljudskih vrednosti promena socijalnog statusa osobe i socijalna dezintegracija. Često se dešava da osoba (uključujući i dete) zbog bolesti više nije sposobna da ispunjava svoje uobičajene uloge (porodične i društvene), pa se javlja osećaj bezvrednosti. Značajno se smanjuju intenzitet i učestalost komunikacije i socijalne interakcije. Osobe iz okruženja mogu reagovati udaljavanjem od bolesne osobe, pa pacijent ima osećaj usamljenosti, odvojenosti, isključenosti ili odbačenosti. Među najvažnije potrebe obolelih, osim potrebe za ublažavanjem bola, spadaju potrebe za očuvanjem samopoštovanja, za pažnjom, saosećanjem i pripadnošću. Svaka bolest utiče na socijalne aspekte života pojedinca i njegove porodice. S druge strane, socijalne prilike utiču na bolest i mogućnosti zbrinjavanja. Socijalni radnici treba da budu deo svakog terapijskog tima, kako bi pomogli pacijentu, njegovoj porodici i drugim kolegama iz multidisciplinarnog tima.

PSIHOSOCIJALNA PROCENA I PODRŠKA

„Nisam odavno zabeležio neko moje iskustvo sa terena. Juče smo bili u jednoj poseti koju bih podelio sa vama. Iako nije prvi put da sam prisutan u trenutku kada pacijent premine, ovu posetu sam posebno emotivno doživeo. Nebojša je bio '62 godište. Bolest mu je otkrivena u aprilu. Nisu utvrdili gde se primarno nalazi karcinom, ni da li ima metastaze. Ograničili su se na karcinom abdomena.

Juče sam bio u svojoj prvoj poseti, zajedno sa doktorkom i medicinskom sestrom. Kada smo ušli u sobu, pacijent je bio u vrlo lošem stanju. Supruga je klečala pored kreveta i jecala. Sin se nervozno šetao po stanu. Pitao sam medicinsku sestru: -Šta misliš, koliko još može da izdrži?- Rekla mi je: -Maksimalno sat vremena.- Međutim, sve je bilo mnogo brže, već posle 15 minuta videlo se da pacijent polako umire.

U međuvremenu, upoznao sam sa situacijom njihovog venčanog kuma i budućeg zeta, koji su bili prisutni. Nakon nekoliko minuta je stigla pacijentova ćerka. Kada je videla oca, rasplakala se i otišla u drugu prostoriju. Ima oko 26-27 godina, sa njom je bio dečko. Posle nekoliko trenutaka prišao sam joj i rekao da znam da joj je vrlo teško, ali da su ovo verovatno poslednji trenuci života njenog oca i predložio da bude uz njega. Naravno, istakao sam da, ukoliko nije u stanju da to podnese, bolje da ostane sa dečkom u drugoj prostoriji. Ćerka nije rekla ni reč, odmah je ustala, obrisala suze i otišla do oca. Čučnula je pored kreveta, zagrlila mamu i zajedno su tiho plakale. Zatim je prišao i pacijentov sin, obe ih zagrlio, i počeo da plače s njima. Nebojša je ispustio svoj poslednji dah okružen porodicom. Mi smo tiho izašli...

Ljudi mi često kažu: -Ma, ti si sigurno oguglao!- Ne, naprotiv! Čovek postane još osetljiviji... Bio sam na ivici suza! Ali, progutam knedlu, udahnem duboko i idem dalje, verujući da sam ipak uradio dobar posao u tih pola sata!”

Objava socijalnog radnika Mijodraga Bogićevića u volonterskoj grupi BELhospice centra

Palijativno zbrinjavanje, kao holistički pristup, bavi se celokupnom procenom obolele osobe. To znači da se osim medicinske (procene zdravstvenog stanja) obavlja i psihosocijalna procena. Psihološki i socijalni problemi su povezani sa fizičkim simptomima i uticaj je uvek dvosmeran. Uspešnim rešavanjem ovih problema i simptoma utiče se na poboljšanje kvaliteta života obolele osobe i njegove porodice. Stručni radnici vrše procenu pojedinaca, njihovih porodica i staratelja kako bi bili sigurni da su odluke koje se donose u vezi sa datom osobom zasnovane na relevantnim informacijama, i na taj način doprinose planiranju i pružanju zbrinjavanja.

Procena socijalnog radnika u oblasti palijativnog zbrinjavanja suštinski se ne razlikuje od procene koja se vrši u drugim oblastima delovanja, ali ima sadržinske specifičnosti na koje treba obratiti pažnju.

Socijalni rad fokusiran je na lične i socijalne promene koje su nastale kao rezultat bolesti, a utiču na pacijenta, njegovu porodicu, socijalnu mrežu i zajednicu. Na kraju života, važno je pomoći ljudima da iskoriste preostalo vreme na najbolji način, za sebe i svoju porodicu. Socijalni radnik treba da pomogne u uspostavljanju stabilnosti u porodici.

Za socijalni rad se često navodi da je profesija koja pomaže da se, uz uvažavanje različitih kultura i tradicija i insistiranje na dostupnosti društvenog života, ostvare zagarantovana ljudska prava, kao što je pravo na zbrinjavanje uz mogućnost izbora i čuvanje dostojanstva. Socijalni radnici su često, između ostalog, glas siromašnih i marginalizovanih u društvu.

 Nacionalni savet za hospis i specijalizovano palijativno zbrinjavanje iz Velike Britanije je 1997. godine definisao psihosocijalnu podršku u okviru palijativnog zbrinjavanja kao: „Bavljenje pitanjima psihološke i emocionalne dobrobiti pacijenta i njegove porodice/staratelja, uključujući rešavanje problema samopouzdanja, sagledavanja i prilagođavanja na bolest i njene posledice, komunikaciju, socijalno funkcionisanje i međuljudske odnose.”²⁵

Psihosocijalna podrška uključuje i praktične aspekte zbrinjavanja kao što su finansije, vođenje domaćinstva i pomoć u svakodnevnom životu; psihološka

²⁵ Williams L.M. *Psychosocial Issues in Palliative Care*. (New York: Oxford University Press, 2008), 8.

iskustva i stanja u suočavanju sa gubitkom i smrću; duhovna verovanja, kulturu, vrednosni sistem.

Veoma važna polja delovanja socijalnog radnika u oblasti palijativnog zbrinjavanja su: procena sposobnosti za odlučivanje; nerešena pitanja i neostvarene želje; pitanje staranja o korisniku (ko ga neguje); kakve su potrebe korisnika u kući; kakva je podrška dostupna u zajednici; kakvo je finansijsko stanje korisnika i porodice. Mnoge porodice koje imaju teško bolesnog člana, troše deo ušteđevine ili čak sve što imaju na negu pacijenta.

Osobe suočene sa životno ugrožavajućom bolešću često razmišljaju o pitanjima koja se ne postavljaju lako, ali su često presudna za dobar plan zbrinjavanja. Da bi zbrinjavanje bilo adekvatno i usmereno ka željama i potrebama korisnika, bitna je dobra procena za koju je ključna veština komunikacije. To su teška pitanja kojima se preispituje čitav život. Socijalnim radnicima su potrebna dodatna znanja, veštine i kompetencije kako bi se uspešno nosili sa izazovima dobre procene, planiranja i pružanja usluga socijalnog rada u palijativnom zbrinjavanju.

Osnovni cilj socijalnog radnika u palijativnom zbrinjavanju jeste profesionalna pomoć pacijentu i njegovoj porodici u razumevanju i prihvatanju različitih faza bolesti i smrti, odnosno zadovoljavanje potreba uz korišćenje ličnih kapaciteta, pomoći okoline (ljudi i mreže institucija), kao i šire društvene zajednice.

Dakle, oblasti na koje posebno treba obratiti pažnju prilikom procene, ali i pružanja stručnih mera i intervencija su:

- **Nerešena pitanja** - posebno pitanja odnosa sa drugim ljudima, rešavanje konflikata i sporova; poslednja poseta; završavanje nekog životnog dela ili nekog drugog, za pacijenta, važnog posla. U skladu sa ovim željama i potrebama treba praviti i planove zbrinjavanja.
- **Procena sposobnosti odlučivanja** - sposobnost odlučivanja i donošenja važnih odluka; neke osobe su generalno nekompetentne, ali treba imati u vidu da bolest u odmaklim fazama može dovesti do teškoća u mentalnom i kognitivnom funkcionisanju. U ovim slučajevima, vrlo su važni tzv. napredni planovi zbrinjavanja u kojima obolela osoba, dok je još dobrog opšteg stanja i svesna, može izneti svoje želje u vezi sa različitim pitanjima zbrinjavanja i smrti.
- **Komunikacija** - da li obolela osoba ima sa kime da podeli teret? Sa kim razgovara o bolesti, nezi i smrti? Da li osoba razume informacije koje je dobila? U kojoj meri želi da bude obaveštena? Da li želi da njegova porodica bude obaveštena? Da li se istina skriva od obolelog? Naravno, postavljaju se i brojna druga pitanja.

- **Strahovi** - suočavanje sa krajem života dovodi i do suočavanja sa različitim strahovima (gubitak kontrole, dostojanstva, strah od fizičke patnje, smrti itd). Plan zbrinjavanja treba da usmeri psihosocijalnu podršku i u pravcu razrešavanja strahova sa kojima se korisnik suočava.
- **Smisao i značenje bolesti** - suočavanje za teškim bolestima dovodi do razmišljanja o pitanjima koje nije lako postaviti. Najčešća pitanja koja se mogu čuti su: Zašto mi se ovo događa? Šta će mi se dogoditi? Kakav će biti tok bolesti? Šta će se desiti sa mojom decom? Gde ću umreti? Da li ću biti teret drugima? Ova tema je usko povezana sa temom duhovnosti, koja je veoma značajna u palijativnom zbrinjavanju.
- **Duhovna procena** - duhovnost treba razlikovati od religioznosti. Zadovoljavanje duhovnih potreba može biti najznačajniji aspekt za korisnika u poslednjim danima života; teška bolest i suočavanje sa krajem života može dovesti do duhovnog rasta, ali i do razočaranja u dotadašnji sistem verovanja.
- **Finansijska pitanja** - teška bolest često dovodi do pogoršanja materijalnog statusa cele porodice, zbog trošenja ušteđevine i brojnih izdataka koje nega teško obolele osobe zahteva (medicinski pregledi, lekovi, analize, pelene, negovateljica itd). Finansijsko opterećenje izaziva brigu, stid, a nekada i želju da se smrt ubrza.
- **Praktične potrebe** - informisanje o domaćinstvu i situaciji u kući obolele osobe (nabavka, kuvanje, plaćanje računa, podizanje penzije). Uobičajeno je da se u odmaklim fazama bolesti smanjuje pokretljivost osobe, što dovodi do brojnih praktičnih poteškoća u obavljanju svakodnevnih obaveza.



PRIKAZ SLUČAJA

„Korisnica B.I. (40) je onkološki pacijent sa primarnom dijagnozom kancera dojke i metastazama na kostima. U trenutku uključivanja BEL hospice tima u zbrinjavanje, korisnica je bila nepokretna, sa izraženim bolovima, limfedemom ruku i otocima na nogama, uznemirena.

B.I. je po zanimanju trgovac, nezaposlena. Živi kao podstanar, u jednosobnom, delimično opremljenom stanu, sa maloletnom decom, ćerkom A.I.(9) i sinom A.I.(7). Dečak u poslednje vreme izostaje iz škole jer nema ko da ga vodi, a devojčica izostaje sa vannastavnih aktivnosti, iz istog razloga.

Majka korisnice je došla iz unutrašnjosti, i u tom periodu boravila je sa B. i decom u domaćinstvu kako bi se uključila u negu obolele ćerke, mada je i sama nezadovoljavajućeg zdravstvenog stanja (kardiološki problemi, hipertenzija, dijabetes). Alimentacija je jedini prihod porodice, majka pacijentkinje pomaže prihodima od svoje penzije.

B. I. je razvedena od pre dve godine. Nakon razvoda braka maloletna deca su joj poverena na samostalno vršenje roditeljskog prava. Otac, S.I. učestvuje u izdržavanju dece po odluci nadležnog suda. Zaposlen je, po zanimanju pekar. Vodi odvojeno domaćinstvo sa vanbračnom partnerkom i održava kontinuirane lične odnose sa decom. Ocu dece izrečena je mera zaštite od nasilja u porodici - zabrana prilaska mestu stanovanja bivše supruge. Aktuelno se vodi sudski postupak za izmenu odluke o poveravanju maloletne dece, po tužbi oca. U periodu kada se BELhospice uključuje u rad sa porodicom, ocu dece istekla je mera zabrane prilaska.

Početni plan zbrinjavanja B.I. bio je kupiranje bolova i drugih simptoma bolesti, kao i nega korisnice. Kako je majka korisnice nestabilnog zdravstvenog stanja i samo delimično sposobna za brigu o sebi, u pružanje kontinuirane nege (kupanje, presvlačenje itd.) uključena je negovateljica BELhospice-a, dva puta nedeljno. Korisnici je BELhospice centar dopremio bolnički krevet i toaletna kolica.

Nakon lekarskog saveta o primeni odgovarajuće terapije bola i olakšavanja simptoma, usledilo je angažovanje socijalnog radnika multidisciplinarnog tima BELhospice-a, radi dalje procene korisnice i kompletne porodice. Uspostavljena je saradnja sa nadležnim Centrom za socijalni rad Zvezdara u cilju ostvarivanja prava na interventnu jednokratnu novčanu pomoć. Tokom razgovora sa socijalnim radnikom, B. je istakla da je njen odnos sa suprugom tokom trajanja zajednice bio verbalno konfliktan, što je bio njihov uobičajeni način funkcionisanja. Podnela je tužbu za zaštitu od nasilja u porodici nakon prekida zajedničkog života, kako kaže, u afektu, kad je saznala da je S.I. našao novu partnerku. Ističe da je nije fizički ugrožavao, ali da je bila isprovocirana i to je bio njen način da se osveti. Situacija koja je značajno remeti i uznemirava jeste njegova tužba za izmenu odluke o poveravanju dece na samostalno staranje i strah da će joj „oduzeti” decu. Korisnica nije dozvolila samostalni razgovor stručnog radnika sa decom, ispoštovana je njena volja. Kako je B.I. bivšeg supruga ipak istakla kao osobu od poverenja, procenjeno je da je on, u aktuelnoj situaciji, zapravo resurs.

Psihosocijalni deo tima uspostavio je saradnju sa S.I. Na zakazani razgovor sa socijalnim radnikom i psihologom je rado došao. Obavljena je psihosocijalna procena i savetovanje. Objašnjena mu je situacija u porodici bivše supruge, sa kojom je već delimično i bio upoznat, na osnovu informacija koje je dobio od dece. Savetovano mu je da odustane od sudskog postupka za izmenu odluke o poveravanju, što bi umirilo majku dece i čime bi bila ispoštovana njena želja da bude uz decu do kraja života; da neguje odnose sa decom, kao i da se uključi u zbrinjavanje bivše supruge, u vidu praktične

pomoći i podrške (nabavka namirnica, saradnja sa školom, odvoženje dece na vannastavne aktivnosti i sl.). Otac dece takođe nije bio saglasan da obavimo razgovor sa decom. Dati su mu saveti i smernice na koji način da razgovara sa decom o majčinoj bolesti, kako bi bolje razumela situaciju i prilagodila se. S.I. je uvažio sugestije psihosocijalnog tima i povukao tužbu, čime je ponovo uspostavljen odnos saradnje sa bivšom suprugom. U daljem zbrinjavanju B.I. dominantnu ulogu imao je upravo bivši suprug.

Tokom praćenja i ponovne procene opšteg stanja i funkcionisanja korisnice, medicinski deo tima procenio je da je B.I. na kraju života. Psiholog je obavio savetodavni razgovor sa S.I. u cilju informisanja i pripreme za predstojeći period. Date su smernice za komunikaciju sa decom i pripremanje dece na smrtni ishod. Po želji korisnice da obavi razgovor sa sveštenim licem, i u skladu sa njenom potrebom za ispovedanjem i molitvom, uključen je parohijski sveštenik, koji je obavio kućnu posetu.

B.I. je preminula mirno, u jedinici za palijativno zbrinjavanje, za vreme zimskog školskog raspusta. Zbrinuta je nakon što je izrazila želju da deca ne budu pored nje u trenutku smrti. Kako bi mogao svakodnevno da obilazi bivšu suprugu, a da deci priredi drugačije sadržaje, S.I. je ćerku i sina odveo u Bosnu i Hercegovinu, kod svojih roditelja.

Neposrednu brigu o maloletnoj deci S.I. je preuzeo odmah nakon smrti bivše supruge. Porodici se aktuelno pruža podrška u procesu tugovanja, koji se odvija normalnim i očekivanim tokom.”

*Prikaz slučaja priredile psiholog Miljana Filipović
i socijalni radnik Katarina Sivčević
Centar za palijativno zbrinjavanje i
palijativnu medicinu „BELhospice”*

PORODICA



Već smo istakli da su u palijativnom zbrinjavanju **jedinica zbrinjavanja pacijent i njegova porodica**. U teoriji socijalnog rada pacijent je neodvojiv od svoje porodice. Većina ljudi ima porodicu. Članovi porodice mogu biti deca ili stari koji nisu u stanju da se nezavisno staraju o sebi. Oboleloj osobi i porodici socijalni radnik treba da pomogne u razmeni informacija i komunikaciji. Porodice u kojima se osećanja i informacije ne razmenjuju ne mogu lako da reše probleme koje donosi smrt bliske osobe. Treba osigurati da svaki član porodice ima kompletnu sliku i da razume, koliko god je moguće, kako se osećaju ostali. Razmena informacija i lični doživljaj situacije omogućava da se napravi plan za budućnost i predstavlja dobru osnovu za izgradnju poverenja među članovima porodice i rešavanje budućih problema.

Teška bolest pogađa svaku porodicu. Decenijska iskustva, praksa i istraživanja u oblasti palijativnog zbrinjavanja omogućila su prepoznavanje faktora koji mogu imati dodatni, negativni uticaj na porodicu tokom palijativnog zbrinjavanja. Tačnije, omogućavaju identifikaciju porodica u povišenom stanju rizika. Pojedini autori (Oliviere, Hargreaves, Monroe) razlikuju sledeće značajne faktore koji dovode porodicu u stanje rizika: nedavna dijagnostika ili napredak bolesti; ljutnja zbog odlaganja dijagnoze ili terapije; bliska vezanost/zavisnost člana porodice; drugi pritisci ili zahtevi kao što je, recimo, nega odraslih roditelja; prethodni ili sadašnji mentalni problemi; prethodni gubici; praktične teškoće - finansije, zaposlenje, domaćinstvo...; nerealna očekivanja u vezi sa pacijentovom prognozom; zavisnost od psihoaktivnih supstanci, konflikti i tenzije u porodici; otuđeni odnosi, član porodice ometen u mentalnom razvoju ili sa invaliditetom; istorija zlostavljanja, trauma itd.

Prema istraživanju individualnih i porodičnih faktora rizika u palijativnom zbrinjavanju, sprovedenom u Švedskoj, preko 50% porodica u odmakloj fazi palijativnog zbrinjavanja je u stanju rizika od dugoročnog morbiditeta. U stanju povišenog rizika su porodice u kojima ne postoji svest o ozbiljnosti bolesti, kod brze progresije bolesti, porodice u kojima istovremeno postoji više bolesti (problema) i porodice sa decom.

Dakle, može se zaključiti da su sledeće porodice u povećanom stanju rizika zbog suočavanja sa zbrinjavanjem obolele osobe:

- porodice sa decom i adolescentima,
- porodice u kojima je dete pacijent,
- samohrani roditelji,
- staračka domaćinstva,
- porodice čiji je član osoba sa invaliditetom, ometena u razvoju, mentalno obolela osoba,
- disfunkcionalne porodice,
- materijalno i stambeno ugrožene porodice,
- produženo i komplikovano (patološko) tugovanje.

Kada se govori o temi porodice, treba naglasiti dva ključna problema, tj. dve kategorije koje posebno treba imati u vidu, a to su: članovi porodice u ulozi neformalnih negovatelja i prisustvo dece u porodici.

Članovi porodice u ulozi neformalnih negovatelja

„Brigu o osobi koja boluje od neizlečive bolesti mnogi opisuju kao najteži, ali i najzahvalniji izazov u životu. Nije lako! Iako nećete moći da sprečite da vaša voljena osoba umre, možete joj u velikoj meri pomoći i olakšati period bolesti i poslednje dane života.”

*Dr Tomi Kovačević,
specijalista palijativne medicine*

Kategorija članova porodice u ulozi neformalnih negovatelja je potpuno nevidljiva za naš sistem. Dugoročno se baviti negom teško obolele osobe je veoma težak i zahtevan zadatak, te je tim osobama potrebna ne samo praktična, već često i psihološka podrška. Članovi porodice su pružaoci i primaoci usluga palijativnog zbrinjavanja. Oni obavljaju mnoge funkcije (kućni poslovi, lična nega pacijenta, pomoć oko svakodnevnih obaveza, upravljanje simptomima, psihološka podrška, zastupnici, punomoćnici, koordinatori zbrinjavanja itd.), a ipak su, ponavljamo, potpuno nevidljivi za sistem.

Članovi porodice su u riziku od fizičkih i emocionalnih posledica neposrednog i dugoročnog zbrinjavanja teško obolele osobe. Najčešće pate od umora, malaksalosti, slabije se hrane, neispavani su i nedovoljno fizički aktivni itd. Emocionalno mogu biti anksiozni, depresivnog raspoloženja, zabrinuti zbog tereta i neizvesne budućnosti.

Treba posebno obratiti pažnju na one članove porodice kod kojih postoji mogućnost pojave depresije ili anksioznosti. To su osobe sa prethodnom istorijom poremećaja raspoloženja; izuzetno emotivne ili slabe ličnosti; pasivne osobe; osobe

čiji su mehanizmi odbrane vezani za izbegavanje, negiranje i neprihvatanje ozbiljnosti bolesti; nevoljno obavljanje uloge negovatelja i osobe sa slabom (socijalnom) podrškom.

Brošura *Zbrinjavanje do poslednjeg daha - Saveti za porodicu obolelog od neizlečive bolesti*,²⁶ koju u pdf formatu besplatno možete preuzeti sa BELhospice sajta, pruža članovima porodice, koji se nalaze u ulozi neformalnih negovatelja, detaljne informacije i praktične smernice, kako bi sa što više samopouzdanja obavljali ovu ulogu.

Prisustvo dece u porodici

Jedna od najizazovnijih situacija sa kojom se porodice susreću jeste kako se odnositi prema deci kada je neko od bliskih članova porodice bolestan, odnosno kada će preminuti. U nadi da će ovaj kratak deo ipak biti od koristi kolegama koje rade u službama za zaštitu dece, treba istaći da se o ovoj oblasti treba mnogo više informisati jer, u praksi, smrt i umiranje mogu biti nešto sa čim se deca i mladi nisu ranije sreli. Deca su često isključena iz porodičnih rituala koji su vezani za smrt i umiranje, tako da ovoj temi treba vrlo pažljivo pristupiti.

U palijativnom zbrinjavanju prihvaćen je stav, baziran na brojnim istraživanjima, da deci treba reći istinu. Razgovor sa decom je uvek poželjan, a istraživanja i praksa pokazuju da deca često mnogo bolje podnose istinu od odraslih. Davanje informacija pomaže deci da bolje razumeju situaciju i redukuju osećaj krivice za situaciju koja se dešava. U razgovoru sa decom treba koristiti jednostavne reči i objašnjenja. Često je rad sa roditeljima od ključnog značaja, tj. priprema roditelja za razgovor sa decom. Roditelji uglavnom žele da sami saopšte deci istinu, ali ima i onih koji se osećaju sigurnije u prisustvu stručnjaka, ili potpuno prepuste članovima tima da saopšte deci istinu.

U nedostatku adekvatne literature na srpskom jeziku u vezi sa prisustvom dece u porodici, preporučujemo sledeće brošure i literaturu na engleskom jeziku: "Preparing a child for loss",²⁷ "What should you tell children about death?",²⁸ "Talking to Children about Death",²⁹ "Talking with Children about Death and Dying".³⁰

²⁶ Dr Kovačević Tomi, *Zbrinjavanje do poslednjeg daha - Saveti za porodicu obolelog od neizlečive bolesti* (Beograd: BELhospice, 2020). <http://www.belhospice.org/wp-content/uploads/ZBRINJAVANJE-DO-POSLEDNJEG-DAHA-24-01.pdf>

²⁷ "Preparing a child for loss". Winston's Wish (Macmillan Cancer Support, 2015). <https://www.winstonswish.org/wp-content/uploads/2018/01/MAC15372childforlossE1lowrespdf20151223.pdf>

²⁸ "What should you tell children about death?" (Talking to children about dying, Dying Matters Organisation). https://www.dyingmatters.org/sites/default/files/user/images/Resources/Promo%20materials/Leaflet_8_Web.pdf

²⁹ "Talking to Children about Death". (National Institutes of Health Clinical Center Bethesda, Maryland, USA). <https://stonybrookmedicine.edu/sites/default/files/talkingtochildrenaboutdeath-nih.pdf>

³⁰ "Talking with Children about Death and Dying". (Providence, hospice of Seattle). <https://washington.providence.org/-/media/files/washington/services/talking-with-children-about-death-and-dying.pdf?la=en>

PALIJATIVNO ZBRINJAVANJE DECE



Od teških i neizlečivih bolesti umiru i deca. Svako odgovorno društvo mora organizovati i mrežu timova i službi koji bi pružali palijativno zbrinjavanje dece. Zemlje sa razvijenim palijativnim zbrinjavanjem često ističu da je bolje odvojiti hospise za odrasle i hospise za decu. Međutim, to nije uvek moguće, pre svega iz praktičnih i finansijskih razloga. Mnogi hospisi u svetu se većim delom finansiraju iz donacija, a usluge pružaju besplatno. Primera radi, hospis Casa Sperantei iz Brašova (Rumunija), osnovan još 1992. godine, u okviru hospisa ima odeljenje i za decu i za odrasle. Ista je situacija i sa hospisom u Bukureštu. Sa druge strane u Belorusiji se nalazi specijalizovan hospis samo za decu.³¹

Raspoloživi izvori navode da od 10.000 dece i adolescenata, njih 10-16 zahteva palijativno zbrinjavanje, dok se mortalitet tih bolesnika kreće u rasponu od 1,2-3,6 /10.000. Na osnovu iznetih podataka, u Republici Srbiji živi oko 1,5 milion dece i adolescenata uzrasta do 19 godina. Može se očekivati da će indikacije za palijativno zbrinjavanje imati 1.500 - 2.400 dece, a svake godine umre njih 170 - 540.³²

Uredba o Nacionalnom programu za palijativno zbrinjavanje dece u Republici Srbiji iz 2016. godine navodi: „Rezultati brojnih istraživanja ukazuju da palijativno zbrinjavanje dece, kada je to moguće, treba organizovati u kućnoj sredini i u porodičnom okruženju. Porodično okruženje mogu obezbediti i osobe koje nisu u srodstvu sa detetom. Treba imati u vidu da i u sredinama sa razvijenom zdravstvenom zaštitom postoje teškoće u organizovanju palijativnog zbrinjavanja dece. U tom smislu posebno se naglašavaju regionalne razlike u odnosu na raspoloživost i dostupnost palijativnog zbrinjavanja, nedovoljna saradnja zdravstvenog i drugih sistema (socijalna zaštita; obrazovanje i sl.), kao i komunikacija između profesionalaca i drugih osoba angažovanih u palijativnom zbrinjavanju (volonteri, udruženja roditelja itd.). Takođe, ističe se problem u prepoznavanju potrebe i načinima obezbeđivanja „predaha“ za članove porodice obolelog deteta, što se posebno čini značajnim za pružaoce usluga socijalne zaštite.”³³

³¹ Dostupno na: <https://www.hospice.ro/>

³² Dostupno na: <https://hospice.by/ru/index.php>

³³ *Stručno-metodološko uputstvo za sprovođenje nacionalnog programa za palijativno zbrinjavanje dece u Republici Srbiji (tekst nacrtu)* (Beograd: Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Dr Vukan Čupić, 2019), 14.

³⁴ Uredba o Nacionalnom programu za palijativno zbrinjavanje dece u Republici Srbiji, „Službeni glasnik RS”, br. 22, od 4.3.2016.

U istom dokumentu, pod tačkom 3.1 navodi se:

- „1) cilj pedijatrijskog palijativnog zbrinjavanja je poboljšanje kvaliteta života deteta i porodice;
- 2) palijativno zbrinjavanje započinje se odmah po postavljanju dijagnoze koja indikuje takav pristup (uz aktivno lečenje osnovne bolesti);
- 3) palijativne mere prate lečenje osnovnog poremećaja i nastavljaju se u celom toku bolesti uključujući podršku u tugovanju posle smrti deteta;
- 4) svi palijativni postupci moraju biti prilagođeni uzrastu deteta sa posebnim uvažavanjem osobenosti adolescentskog perioda;
- 5) palijativno zbrinjavanje pruža se u prostoru po izboru deteta ili porodice: sopstvena kuća; posebni „hospisi” za decu (izdvojeni prostori van bolničkih ustanova sa specijalnom namenom za palijativno zbrinjavanje dece), ili namenski bolnički prostori (tzv. hospitalni hospisi), uz mogućnost promene mesta prema potrebama ili izmenjenim željama (fleksibilnost palijativnog zbrinjavanja).”

Takođe, značajno je istaći i delove tačke 3.3 **Jedinica i jedinstvo zbrinjavanja** i tačke 3.4 **Upravljanje zbrinjavanjem** u kojima se navodi:

- „Jedinica zbrinjavanja su dete i porodica koja pruža neposrednu fizičku, psihološku, duhovnu i socijalnu podršku, bez obzira na genetsku srodnost članova porodice sa obolelim detetom;
- Porodica, odnosno roditeljski dom, treba da bude mesto pružanja palijativnog zbrinjavanja kad god je to moguće; Ako je dete smešteno u bolnici ili u hospisu, za njega treba obezbediti stručno pedijatrijsko osoblje u okruženju usmerenom na dete, zajedno s decom sa sličnim razvojnim potrebama. Deca se ne smeštaju u bolnice za odrasle ili hospise za odrasle; Svaka porodica treba da ima pristup multidisciplinarnom holističkom pedijatrijskom timu stručnjaka palijativnog zbrinjavanja u svom domu...”

Psihosocijalna procena, podrška i pomoć

Psihosocijalna pomoć je nastojanje da se izađe u susret psihološkim (emocionalnim) i socijalnim potrebama obolelog deteta i njegove porodice. Važna pitanja koja se odnose na psihosocijalne aspekte palijativnog zbrinjavanja deteta su:

- opšte psihofizičko stanje obolelog deteta,
- raspoloženje,
- kvalitet komunikacije (može ili ne može da komunicira, otežano komunicira),
- kvalitet života u svim aspektima,
- nivo adaptacije i prihvatanje bolesti i posledica bolesti (odnosi se na porodicu),
- kvalitet porodične podrške,
- kvalitet podrške u zajednici.³⁵

³⁵ Stručno-metodološko uputstvo za sprovođenje nacionalnog programa za palijativno zbrinjavanje dece u Republici Srbiji (tekst nacrt) (Beograd: Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Dr Vukan Čupić, 2019), 17-18.

Psihološka podrška naziva se još i emotivna podrška i predstavlja posebnu vrstu kontakta koji se uspostavlja sa detetom i porodicom, i podrazumeva veštinu slušanja i pokazivanje razumevanja i saosećanja. Kvalitet pružene psihosocijalne pomoći zavisi od načina na koji se podrška pruža i kreira prema potrebama svakog deteta, od ličnosti stručnjaka koji pruža podršku, kao i saradnje i atmosfere unutar tima koji se bavi palijativnim zbrinjavanjem deteta.

Psihosocijalna procena uključuje sledeće aktivnosti:

- prikupljanje podataka od pacijenta, roditelja (porodice) i formiranje profesionalnog mišljenja o problemima, potrebama, snagama i rizicima,
- procenu pacijenta i porodice (negovatelja, staratelja),
- procenu problema, teškoća, ograničenja, snaga i resursa.

Procena aktuelnog stanja i potreba deteta obuhvata zdravstvene potrebe, obrazovanje, identitet, emocionalno stanje i ponašanje, porodične i društvene odnose, predstavljanje u društvu, veštine staranja o sebi.

Kapaciteti roditelja: osnovna nega, emocionalna toplina, obezbeđivanje sigurnosti i stabilnosti.

Porodična i istorija pacijenta i uticaj na aktuelno funkcionisanje obuhvata značajne ili traumatične događaje (separacije, migracije, gubitke, ranije hospitalizacije, nasilje (u porodici), pokušaje suicida i sl.), fizičke i duševne bolesti ili poremećaje, odnos sa roditeljima ili drugim značajnim osobama (zlostavljanje, zanemarivanje, gubitak roditelja/brata/sestre, izmeštanje iz porodice, starateljstvo, hraniteljska porodica itd.).

Porodični i faktori sredine koji utiču na pacijenta i porodicu su: porodično funkcionisanje, komunikacija i emocionalna podrška, socijalna integracija porodice, podrška šire porodice i vanporodična podrška, stambena situacija, zaposlenost i prihodi/rashodi.

Razlika između palijativnog zbrinjavanja dece i palijativnog zbrinjavanja

U knjizi **Palijativno zbrinjavanje dece**³⁶ navodi se da postoje mnoge razlike između palijativnog zbrinjavanja dece i odraslih.

³⁶ Downing J, Miličević N, Haraldsdottir E, Ambler J, Brand T, Boucher S, Hunt J, Marston J, *Palijativno zbrinjavanje dece* (Projekat Ministarstva zdravlja i Evropske unije „Razvoj palijativnog zbrinjavanja u Srbiji”, 2004), 3-4.

Razlike se mogu podeliti u četiri kategorije:

1. Pitanja koja se odnose na pacijenta

- dete nema zakonsko pravo odlučivanja,
- dete je u procesu odlučivanja, dete često nema verbalne mogućnosti da opiše svoje potrebe, bol, itd,
- dete nekada na svoju štetu štiti roditelje/staratelje,
- deci se zbrinjavanje obično pruža u bolničkim uslovima koji su za dete strani i zastrašujući.

2. Pitanja koja se odnose na porodicu

- porodica želi da zaštiti dete,
- porodica želi da učini sve što je potrebno da spasi dete,
- mogu se javiti problemi sa braćom/sestrama,
- porodica nekada smatra da zbrinjavanje u kući nije podjednako dobro kao zbrinjavanje u bolnici,
- porodici može biti potreban odmor/predah od zbrinjavanja deteta, različiti članovi porodice će imati različite potrebe za podrškom tokom perioda tugovanja.

3. Pitanja koja se odnose na program palijativnog zbrinjavanja

- postoji malo programa namenjenih isključivo deci,
- pitanja u vezi sa palijativnim zbrinjavanjem dece nisu dovoljno prepoznata,
- osobe koje pružaju zdravstvenu zaštitu deci ne poseduju odgovarajuće veštine,
- često nema dovoljno literature u vezi sa palijativnim zbrinjavanjem dece,
- prisutan je strah od opioda - posebno kada se radi o deci, kao i verovanje da deca ne osećaju bol,
- mnogi programi se razvijaju izolovano.

4. Ostala pitanja: siromaštvo, teret bolesti, raspad porodice, zlostavljanje, nedostupnost resursa, marginalizovane grupe.

Imajući u vidu da je palijativno zbrinjavanje dece veoma široka oblast a da ovaj vodič pruža osnovne smernice, mnoge informacije o palijativnom zbrinjavanju dece mogu se pronaći na sajtu Međunarodne mreže za palijativno zbrinjavanje dece.³⁷

³⁷ International Children's Palliative Care Network (ICPCN): <http://www.icpcn.org/>

KOMUNIKACIJA U PALIJATIVNOM ZBRINJAVANJU



Komunikacija sa pacijentima i članovima porodica je fundamentalni aspekt i ključna komponenta palijativnog zbrinjavanja.

Komunikacija je dinamički i složen proces u kojem ljudi primaju i šalju verbalne i neverbalne poruke da bi razumeli druge i da bi drugi razumeli njih. To je proces razmene informacija koje razumeju dva ili više lica koja međusobno komuniciraju, odnosno proces u kojem pošiljalac predaje primaocu poruku o kojoj postoji međusobno razumevanje. Proces komuniciranja sastoji se od slanja poruke određenim kanalom u svrhu dobijanja odgovora. Komunikacija, kako sa pacijentima (korisnicima), tako i sa njihovim porodicama je osnovna komponenta palijativnog zbrinjavanja, a neophodna je i u radu stručnih radnika i saradnika.

Komunikacija u kontekstu palijativnog zbrinjavanja je uvek lična i kompleksna jer podrazumeva razmenu teških informacija i pokretanje jakih emocija kod pacijenta i članova porodice. Pacijentu ili članovima porodice može biti teško da razgovaraju o ovoj temi, a i stručni radnici mogu osećati da nisu spremni za takav razgovor.

U palijativnom zbrinjavanju je opšteprihvaćen stav da pacijenti treba da znaju istinu o svom stanju, pa je otvorena i iskrena komunikacija jedan od ključnih zadataka zdravstvenih radnika. Rezultati mnogobrojnih istraživanja dokazuju da većina ljudi želi da zna istinu, kao i da je zbrinjavanje kvalitetnije ukoliko se podrška pruža tokom iskrenog razgovora o stanju pacijenta. Kada otvorenu komunikaciju prati i empatija, kod pacijenata jača nada što im pomaže da pronađu snagu u suočavanju sa teškom situacijom.

Iskrena i otvorena komunikacija i pažljivo slušanje gradi odnos poverenja i saosećanja, smanjuje neizvesnost, pomaže pacijentu da se lakše nosi sa situacijom, podržava realne nade, omogućava da se odgovori na glavne pacijentove brige, pomaže pacijentu i porodici da kontrolišu preostalo vreme i pripreme se za smrt.

Jedna od ključnih komunikacijskih veština u palijativnom zbrinjavanju je prepoznavanje znakova/nagoveštaja koje daje pacijent i reagovanje na njih, odnosno omogućavanje pacijentu da razgovara o pitanjima koja ga muče. Za efikasnu komunikaciju, pored veština i stava stručnih radnika da je komunikacija važna, značajno je i podsticajno okruženje, dovoljno vremena na raspolaganju i dostupnost stručnih radnika i saradnika.

PALIJATIVNO ZBRINJAVANJE MARGINALIZOVANIH GRUPA



Palijativno zbrinjavanje različitih marginalizovanih grupa predstavlja poseban izazov, tako da ćemo se u ovom vodiču ćemo se fokusirati na preporuke stručnjaka koje su se pokazale kao primeri dobre prakse u radu sa različitim kategorijama. Marginalizovani pojedinci, grupe i zajednice predstavljaju područje rada sistema socijalne zaštite. Zastupanje, pre svega ka zdravstvenom sistemu, jedan je od glavnih zadataka profesionalaca iz sistema socijalne zaštite, kada se ima u vidu pravo na palijativno zbrinjavanje.

Razumevanje i uvažavanje individualnih potreba i okolnosti u kojima se neko nalazi, kao i kulturoloških različitosti, u osnovi su palijativnog zbrinjavanja. Svi ljudi čiji se život bliži kraju treba da dobiju odgovarajuću podršku, bez obzira na to ko su, gde žive i u kojim okolnostima. Terry Altilio and Shirley Otis-Green u knjizi *Palliative Social Work*³⁸ ističu da iako životno ugrožavajuće bolesti same po sebi uključuju vulnerabilnost, brojna su stanja koja je dodatno povećavaju: mentalne bolesti, socijalna izolacija, beskućnici, migranti, osobe sa intelektualnim i smetnjama u razvoju.

Dokorašnji predsednik EAPC (2015-2019), prof. Filip Larkin, navodi da postoji široko polje društvene isključenosti i da se kod sledećih specifičnih grupa palijativno zbrinjavanje pokazuje kao ključni problem:

- osobe za mentalnim problemima,
- osobe sa smetnjama u razvoju,
- stara lica sa demencijom,
- zatvorenici,
- zbrinjavanje na kraju života zavisnika,
- kompleksnost zbrinjavanja na kraju života malih etničkih grupa.

Kada govorimo o **palijativnom zbrinjavanju osoba sa mentalnim teškoćama**, navodi se da je rana dijagnostika teške bolesti imperativ, odnosno rano otpočinjanje sa psihoterapijom i tretmanom mentalnih bolesti kod palijativnih pacijenata. Za kvalitetno palijativno zbrinjavanje ove kategorije korisnika neophodna je dobra saradnja ova dva tima, odnosno psihijatrijskih službi sa službama za palijativno zbrinjavanje. Članovi porodice često imaju veoma važnu ulogu i treba im pružiti svu

³⁸ Altilio T, Otis-Green S, *Oxford textbook of palliative social work* (New York: Oxford University Press, 2011), 68.

neophodnu podršku. Veoma je delotvorna individualna i grupna podrška usmerena na rešavanje problema, ali i mogućnost da osoba ispolji svoje emocije. U radu sa anksioznim pacijentima kao veoma delotvorne pokazale su se relaksacione tehnike, a dobre rezultate daje i kognitivno-bihevioralna terapija.

Palijativno zbrinjavanje beskućnika je višestruko komplikovano i kompleksno, a izazovi za profesionalce brojni. Međutim, kada je reč o preporukama i primerima dobre prakse, situacija je prilično jednostavna. U skoro svim zemljama sveta postoje svratišta za beskućnike. Prva i osnovna preporuka je: formiranje jedinica za palijativno zbrinjavanje u svratištima za beskućnike (*shelter-based palliative care units*), dakle, prilagoditi programe palijativnog zbrinjavanja beskućnicima, odnosno prilagoditi rad svratišta za beskućnike programima za palijativno zbrinjavanje. Posebna prednost je ekonomičnost ovakvih usluga, u odnosu na bilo koji vid institucionalizacije.

U okviru Evropske asocijacije za palijativno zbrinjavanje nedavno je osnovana radna grupa za **palijativno zbrinjavanje migranata**, što ukazuje na rastuću problematiku u ovoj oblasti. Prema podacima Visokog komesarijata UN, na globalnom nivou ima više od 40 miliona izbeglica, a polovina su deca. Pogođeni su siromaštvom, zavisni od drugih, suočeni sa nedostatkom socijalne podrške i nedovoljno informisani o uslugama zdravstvene i socijalne zaštite. Mnogi imaju ozbiljne zdravstvene probleme i neophodno im je palijativno zbrinjavanje, ali im ove usluge uglavnom nisu dostupne i često umiru u bolovima. Preporuke su pre svega vezane za razumevanje njihove kulture i sistema verovanja, što utiče na odnos prema smrti i palijativnom zbrinjavanju. Uloga profesionalaca iz sistema socijalne zaštite ogleda se, pre svega, u zastupanju ka zdravstvenom sistemu, ali i ka drugim pružaocima usluga socijalne zaštite.

Palijativno zbrinjavanje zatvorenika je jedna od posebno izazovnih i komplikovanih oblasti rada. O palijativnom zbrinjavanju u zatvorima u Srbiji teško da se uopšte može govoriti. Profesionalci iz sistema socijalne zaštite često se sreću sa otpustom zatvorenika kada im se u zatvoru ne može pomoći na adekvatan način zbog težine njihove bolesti. Ključne tačke na koje treba obratiti pažnju jesu mogućnost da se ove osobe oproste sa svojom porodicom ili decom i pružanje podrške ostalim zatvorenicima u procesu tugovanja.

Palijativno zbrinjavanje osoba sa smetnjama u razvoju je takođe nerazvijeno područje rada u Srbiji. Podrazumeva širok spektar mentalnih i intelektualnih ometenosti koje značajno variraju od osobe do osobe, a mogu biti praćene i fizičkom ometenošću. Pružanje zdravstvenih i usluga socijalne zaštite ovim osobama nije lak zadatak jer mnogi od njih, osim poremećaja učenja, imaju brojna hronična oboljenja. Globalno posmatrano, osobama sa ometenošću u razvoju se ne pruža dovoljno dobra zdravstvena zaštita.

Za uspešno palijativno zbrinjavanje osoba sa smetnjama u razvoju nužna je saradnja timova za palijativno zbrinjavanje sa organizacijama, odnosno ustanovama koje su ranije pružale usluge ovim osobama. Korišćenje različitih tehnika za komunikaciju preporučuje se u svim zemljama sa razvijenim palijativnim zbrinjavanjem, kao i maksimalno prilagođavanje u cilju pružanja mogućnosti izbora i odgovarajućeg zbrinjavanja u poslednjim fazama života.

„Pacijentkinja K.T. stara 44 godine, obolela od autizma, biva smeštena u privatnu ustanovu za smeštaj. Do svoje 25-e godine bila je zbrinuta u Ustanovi za decu i mlade Sremčica. U međuvremenu, o njoj su brinuli majka i rođeni brat. Prilikom smeštaja konstatovan je visok nivo zapuštenosti u vidu dekubitalnih rana, kontraktura zglobova i masivne pneumonije. Tokom života su se stvorili komorbiditeti u vidu epilepsije, Parkinsonove bolesti i aritmije. Tokom šest meseci boravka u domu pacijentkinji je pružena nega, uz terapiju za kontrolu simptoma bolesti. Zbog jakog epileptičnog napada pacijentkinja je hospitalizovana. Ubrzo je i preminula, od posledica epileptičnog napada i kasnijeg moždanog udara.”

*Prikaz slučaja iz privatne ustanove za smeštaj
dr Miljana Damjanović, lekar BELhospice centra*

Palijativno zbrinjavanje osoba sa demencijom i Alchajmerovom bolešću je rastuća potreba, kako u svetu, tako i kod nas. Kolege iz evropskih hospisa će nedvosmisleno reći da je palijativno zbrinjavanje ovih osoba mnogo teže od palijativnog zbrinjavanja osoba sa malignim oboljenjima. Osobe sa demencijom i Alchajmerovom bolešću su već kategorije korisnika socijalne zaštite. Posebno je važno naglasiti da progresivna neurološka oboljenja kao što su Alchajmerova bolest, vaskularna demencija, ALS dovode do potpune zavisnosti i smrti. Oblast palijativnog zbrinjavanja osoba sa demencijom je poseno istraživana tema u svetu hospis zbrinjavanja, te i ovde želimo da preporučimo određenu stručnu stranu stručnu literaturu: „Palijativna skrb o oboljelima od Alzheimerove bolesti i drugih demencija“, „White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care“, „Estimating Prognosis for Nursing Home Residents With Advanced Dementia“, „Care at the end of life for people with dementia living in a care home: a qualitative study of staff experience and attitudes“.

³⁹ „Palijativna skrb o oboljelima od Alzheimerove bolesti i drugih demencija“ (Palijativna medicina i palijativna skrb, broj 119/120, 2016). https://bib.irb.hr/datoteka/822982.Pages_from_Medix_119-120_Kuan_Juki_Mimica.pdf

⁴⁰ „White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care“ (Palliative Medicine; 28(3):197-209, 2014). <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0269216313493685>

⁴¹ „Estimating Prognosis for Nursing Home Residents With Advanced Dementia“ (JAMA; 291(22):2734-2740, 2014). <http://jama.ama-assn.org/cgi/content/full/291/22/2734>

⁴² „Care at the end of life for people with dementia living in a care home: a qualitative study of staff experience and attitudes“ (International Journal of Geriatric Psychiatry 27(6):643-50, 2012). https://www.researchgate.net/publication/51587670_Care_at_the_end_of_life_for_people_with_dementia_living_in_a_care_home_A_qualitative_study_of_staff_experience_and_attitudes

Profesionalci iz sistema socijalne zaštite mogu, zahvaljujući svojim znanjima, veštinama i iskustvu, pomoći marginalizovanim pojedincima i grupama da ostvare pravo na palijativno zbrinjavanje. To se može postići kroz inovativne programe usluga, uvođenje principa palijativnog zbrinjavanja u licencirane usluge socijalne zaštite, kroz zastupanje i edukaciju zdravstvenih radnika.

PODRŠKA U PROCESU TUGOVANJA



Palijativno zbrinjavanje se ne završava smrću pacijenta već se nastavlja i kroz pružanje podrške članovima porodice u procesu tugovanja. Podrška u vreme žalosti se u literaturi smatra neophodnim delom palijativnog zbrinjavanja.

Gubici su neminovnost. Sastavni su deo života i nekada mogu biti veoma intenzivna iskustva koja nas izbacuju iz „normalnog životnog koloseka“. Gubitak je uvek promena, a suočavanje sa gubitkom predstavlja proces prilagođavanja na tu promenu. Postoje različite vrste gubitaka sa kojima se suočavamo u životu: gubitak materijalnih vrednosti, gubitak socijalnih relacija, gubitak apstraktnih stvari (nade, vere, snova o budućnosti...), gubitak zdravlja, uloga, funkcija, gubitak (smrt) bliske osobe. Svaki gubitak praćen je procesom tugovanja, koji je najteži i najdugotrajniji kada je u pitanju gubitak nakon smrti.

Prof. dr Lidiya Arambašić navodi da gubitak nakon smrti predstavlja nepovratnost. Kod ostalih gubitaka postoji bar teorijska mogućnost da nam se izgubljena osoba vrati ili da ćemo izgublenu imovinu ponovo steći. Smrt tu mogućnost ne daje.⁴³



Tugovanje ili žalost je primarna emocionalna reakcija koja se javlja u slučaju gubitka nečeg dragocenog. Faktori koji utiču na proces tugovanja su: značaj i mesto preminule osobe u porodičnom sistemu, priroda afektivne vezanosti, način smrti, kako se osoba nosila sa ranijim gubicima, varijable ličnosti (kao što su pol, uzrast, itd.), socijalne varijable (kvalitet i dostupnost podrške itd.).

Veoma značajan autor u oblasti palijativnog zbrinjavanja i podrške u procesu tugovanja psihijatar Colin Murray Parkes, navodi sledeće faze kroz koje se prolazi nakon gubitka: faza (emocionalne) tuposti, faza čežnje i protesta, faza dezorganizacije aktivnosti i faza reorganizacije aktivnosti.⁴⁴

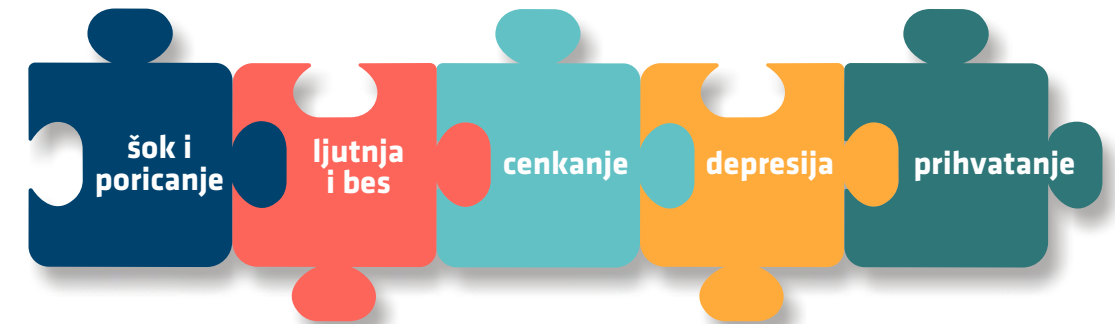


⁴³ Arambašić L, *Gubitak, tugovanje, podrška*. (Jastrebarsko: Slap, 2008).

⁴⁴ Bruce C.A, "Helping patients, families, caregivers, and physicians, in the grieving process". *Journal of American Osteopathic Association*, 107 (2007): 33-40.

Kjuber - Ros E, *O smrti i umiranju: šta lekari, sestre, duhovnici i porodica mogu da nauče od umirućih*. (Beograd, Čigoja, 2010).

Pomenuta Elisabeth Kübler-Ross takođe navodi faze kroz koje prolazi osoba u periodu suočavanja sa gubitkom: šok i poricanje, ljutnja i bes, cenkanje, depresija, i na kraju prihvatanje.



Skrenućemo pažnju i na termin **anticipatorno tugovanje** koji podrazumeva započinjanje sa procesom tugovanja pre nego što je osoba preminula. Sa anticipatornim tugovanjem se suočavaju i pacijent i njemu bliske osobe.

Osoba koja tuguje mora da uloži određeni napor kako bi se proces tugovanja završio.

U tom smislu, kao zadaci tugovanja navedeni su:

- prihvatanje stvarnosti gubitka kako na intelektualnom tako i na emotivnom nivou,
- obrada bola zbog gubitka,
- prilagođavanje okolini u kojoj više nema umrlog,
- povlačenje emotivne energije sa preminule osobe i ulaganje u drugi odnos.

Zlatni standard prakse pružanja podrške tokom tugovanja je:

- obezbediti pisane informacije o reakcijama na tugovanje,
- biti dostupan članovima porodice, povremeno proveriti kako su,
- ponuditi podršku u direktnom kontaktu, ukoliko je potrebna.

Prihvatanje smrti i postepena psihološka tj. psihoterapijska „priprema“ i kasnija „obrada“ gubitka (rad na bolnim emocijama u vezi sa gubitkom i kanalisanje procesa tugovanja u pravcu normalizacije, stabilizacije i konsolidacije celog porodičnog sistema) su nužni preduslovi za dalji razvoj kako pojedinaca tako i

Ključni elementi podrške tokom perioda žalosti su:

- obezbediti vreme za slušanje,
- identifikovati normalne komponente tugovanja,
- ne osuđivati i ne davati lažnu utehu,
- dozvoliti ožalošćenom da „ponavlja istu priču“,

- tolerisati ispoljavanje različitih emocija,
- identifikovati nerešena pitanja,
- identifikovati indikatore komplikovanog tugovanja (i upućivanja kod stručnjaka),
- podsticati suočavanje sa duhovnim dilemama.

Uz navedene elemente podrške, važno je istaći i da intervencije profesionalaca treba da budu usmerene na: pružanje podrške porodici kako bi prebrodila aktuelni emocionalni i funkcionalni gubitak izazvan smrću, pomoć ožalošćenim članovima da obrade nezavršen (ili reaktiviran) bol zbog ranijih gubitaka, pomoć da se poveća stabilnost porodice uspostavljanjem novog balansa koji bi obezbedio dalje funkcionisanje i razvoj porodičnog sistema.

Na kraju ovog dela, preporučujemo stručni rad sa prikazom slučaja iz prakse BELhospice centra, psihologa dr Tamare Klikovac, pod nazivom: „**Porodična terapija fokusirana na tugovanje - terapija izbora u oblasti palijativnog zbrinjavanja**“.⁴⁶ Rad je 2014. godine prikazan na drugom Kongresu palijativnog zbrinjavanja dece u Rimu.

⁴⁶ Dr Klikovac T, „Porodična terapija fokusirana na tugovanje - terapija izbora u oblasti palijativnog zbrinjavanja“. *Psihološka istraživanja*, Vol. XX (2) (2017): 319-341.
Dostupno na: <http://scindeks-clanci.ceon.rs/data/pdf/0352-7379/2017/0352-73791702319K.pdf>

TIMSKI RAD I SARADNJA U PALIJATIVNOM ZBRINJAVANJU



Brojni izazovi sa kojima se suočavaju osobe obolele od teških, uznapredovalih bolesti koje ugrožavaju njihove živote i utiču na njihove porodice dok pokušavaju da se naviknu na nove okolnosti izazvane bolešću i iščekivanjem smrti, prevazilaze znanje i umeće bilo kog profesionalca. Patnja je više od fizičkih simptoma i utiče na sve aspekte pacijentovog života. Iz tog razloga, najbolji pristup predstavlja holističko, tj. sveobuhvatno palijativno zbrinjavanje.



Holističko palijativno zbrinjavanje pruža multidisciplinarni tim, pri čemu su pacijent i članovi porodice ključni članovi tima. Sastav tima varira, zavisno od faze razvoja programa ili konkretnih potreba pacijenta u datom trenutku. Većinu timova čine lekar, medicinska sestra, socijalni radnik, duhovnik i volonteri. Ostali stručnjaci se uključuju kada postoji potreba za njihovom ekspertizom. Na samom početku zbrinjavanja, dok je prisutan manji broj simptoma, osnovni tim uglavnom funkcioniše samostalno. Kako se pacijent bliži smrti, javljaju se složeniji simptomi i komplikovanija psihološka, duhovna i etička pitanja, pa je potrebna i šira podrška.

Za efikasno funkcionisanje, članovi tima treba da imaju zajednički cilj, razumeju ulogu svakog člana, razumeju učinak drugih članova tima, imaju mogućnost za lični razvoj i profesionalni napredak, definišu ciljeve i mere koje će opravdati i dozvoliti fleksibilnost kada je to primereno.

Izazovi u timskom radu su: međusobni konflikti, profesionalna ljubomora, preklapanje uloga/preveliko opterećenje, loše rukovođenje timom, prekid/loša komunikacija (uskraćivanje informacija); borba oko dominacije unutar tima; „beskrajna“ dogovaranja i neblagovremeno donete odluke. Takođe treba pomenuti da tim koji dugo postoji u istom sastavu pruža otpore novim idejama.

Smatra se da su karakteristike dobrog tima poverenje, poštovanje, poštenje i podrška. Prednosti timskog rada su brojne, veća je dobrobit za samog korisnika i članove porodice, ali i za članove tima. Multidisciplinarni tim omogućava kvalitetniju procenu i bolje donošenje odluka. Smatra se da je timski pristup korisniku, odnosno porodici, bezbedniji. Takođe, dobar tim pruža mogućnost za lični i profesionalni razvoj i učenje. Dobar tim podrazumeva dobru međusobnu podršku, što je

najefikasniji način prevencije i redukcije stresa na poslu. I na kraju, dobar tim je dobar model za dalji razvoj palijativnog zbrinjavanja.

Za razvoj palijativnog zbrinjavanja nužna je saradnja na različitim nivoima. Posmatrano iz ugla rešavanja problema i zadovoljavanja potreba samih korisnika, najpre treba istaći saradnju između različitih profesionalaca, kao i između različitih stručnih radnika i saradnika. Saradnja između različitih službi, odnosno između različitih ustanova je takođe neophodna, kako zbog kontinuiteta zbrinjavanja, tako i zbog rešavanja čestih kompleksnih situacija u kojima se korisnici i porodice nalaze.

Pomenuto je da su u razvijenim evropskim zemljama nosioci hospis zbrinjavanja uglavnom organizacije civilnog društva. Saradnja civilnog i vladinog sektora se nameće kao imperativ i preduslov za rešavanje problema ove populacije. O socio-zdravstvenim, odnosno integrisanim uslugama se u Srbiji raspravlja dugi niz godina. Ne ulazeći u polemiku da li usluga može biti socijalno-zdravstvena, ili isključivo zdravstvena, odnosno socijalna, treba istaći da je za palijativno zbrinjavanje nužna saradnja različitih ministarstava, i to najpre Ministarstva zdravlja

i Ministarstva za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja, a potom i Ministarstva prosvete. Izlišno je govoriti o potrebi saradnje na nacionalnom, regionalnom i lokalnom nivou, odnosno između različitih nivoa vlasti.

Na kraju, navešćemo kao zaključak da jedan tim za palijativno zbrinjavanje može pomoći ograničenom broju korisnika i porodica, dok samo dobro organizovana mreža timova i službi može pružiti podršku celokupnom stanovništvu.

LITERATURA:



- Altilio, Terry and Otis-Green, Shirley. *Oxford textbook of palliative social work*. New York: Oxford University Press, 2011.
- Arambašić, Lidija. *Gubitak, tugovanje, podrška*. Jastrebarsko: Slap, 2008.
- Bogičević, Mijodrag. „Socijalni rad u palijativnom zbrinjavanju”. *Aktuelnosti*, 1-2 (2019): 77-88
- Bruce, C.A. “Helping patients, families, caregivers, and physicians, in the grieving process”. *Journal of American Osteopathic Association*, 107 (2007): 33-40
- Downing, Julia, Milićević, Nataša, Haraldsdottir, Erna and Ely John. *Palijativna medicina: priručnik za studente medicine*. Beograd: Medicinski fakultet Univerziteta u Beogradu, 2012.
- Downing, Julia, Milićević, Nataša, Haraldsdottir, Erna et al. *Palijativno zbrinjavanje dece*. Projekat Ministarstva zdravlja i Evropske unije „Razvoj palijativnog zbrinjavanja u Srbiji”, Beograd, 2012.
- Hughes Sean, Firth Pam and Oliviere David. “Core competencies for palliative care social work in Europe: an EAPC White Paper-part 1”. *European Journal of Palliative Care*, 21(6) (2014): 300-305.
- Hughes Sean, Firth Pam and Oliviere David. “Core competencies for palliative care social work in Europe: an EAPC White Paper-part 2”. *European Journal of Palliative Care*, 22(1) (2015): 38-44.
- Kjubler - Ros, Elisabet. *O smrti i umiranju: šta lekari, sestre, duhovnici i porodica mogu da nauče od umirućih*. Beograd: Čigoja, 2010
- Klikovac Tamara. „Porodična terapija fokusirana na tugovanje - terapija izbora u oblasti palijativnog zbrinjavanja”. *Psihološka istraživanja*, Vol. XX (2) (2017): 319-341.

- Ković Gordana, Miloradović Sanja, Milojević Slavica, Travić, Zorana, dr Čokić Vladan i prof. dr Radulović-Milošević Lela, *Istraživanje teškoća do kojih dolazi u obezbeđivanju prava na primarnu zdravstvenu zaštitu osiguranika koji su korisnici domskog smeštaja za odrasle i starije u sistemu socijalne zaštite*. Beograd: Program PERFORM, 2018.
- Monroe Barbara, "Social work in palliative care". In Doyle, Derek, Cherny, Nathan Hanks, Geoffrey, Kaasa, Stein and Portenoy, Russel (Ed.). *Oxford Textbook in Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press 4th edition, (2010).
- Pravilnik o bližim uslovima i standardima za pružanje usluga socijalne zaštite. „Službeni glasnik RS” br. 42/2013, 89/2018 i 73/2019.
- Radbruch Lucas and Payne Sheila, "White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1", *European Journal of Palliative Care* 16(6), (2009): 278-289
- Radbruch Lucas and Payne Sheila. "White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2". *European Journal of Palliative Care* 17(1), (2009): 22-33
- Savet Evrope. *Preporuka Rec (2003) 24 Komiteta ministara državama članicama u vezi sa organizacijom palijativnog zbrinjavanja*. Beograd: Centar za palijativno zbrinjavanje i palijativnu medicinu BELhospice, 2004.
- Stručno-metodološko uputstvo za sprovođenje nacionalnog programa za palijativno zbrinjavanje dece u Republici Srbiji (tekst nacрта). Beograd: Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Dr Vukan Čupić, 2019.
- Sheldon M. Frank. "Dimensions of the role of the social worker in palliative care". *Palliative Medicine*, 14 (2000): 491-498.
- Uredba o Nacionalnom programu za palijativno zbrinjavanje dece u Republici Srbiji. „Službeni glasnik RS” br. 22, od 4.3.2016.
- Zakon o socijalnoj zaštiti. „Službeni glasnik RS” br. 24/2011.
- Williams - Lloyd Mary. *Psychosocial Issues in Palliative Care*. New York: Oxford University Press, 2008.

BELEŠKE