

Isidora Jarić¹ i Miloš Milenković²

Filozofski fakultet

Univerzitet u Beogradu

Projekat:

Unapređenje ljudskih prava kroz razvoj usluga palijativnog zbrinjavanja

Ovaj dokument je deo projekta „Unapređenje ljudskih prava kroz razvoj usluga palijativnog zbrinjavanja“, koji je finansijski podržan od strane Ambasade Kraljevine Norveške u Beogradu i Balkanskog fonda za demokratiju Nemačkog Maršalovog fonda Sjedinjenih Država. Mišljenja izražena u ovoj publikaciji ne predstavljaju nužno stavove Ambasade Kraljevine Norveške u Beogradu, Balkanskog fonda za demokratiju, Nemačkog Maršalovog fonda Sjedinjenih Država, ili njihovih partnera.

¹ dorajar@eunet.rs

² milmil@f.bg.ac.rs

Sadržaj

1. Uvod

2. Metod i uzorak

2.1 Uzorak istraživanja

2.2 Metod

2.3 Realizovani uzorak

3. Rezultati istraživanja

4. Zaključak

Apendiks

1. Literatura

2. Instrumenti

Prilog 1 – Vodič za fokusgrupni intervju: PRIMAOČI USLUGA

Prilog 2 – Vodič za fokusgrupni intervju: PRUŽAOČI USLUGA

Prilog 3 – Vodič za fokusgrupni intervju: KREATORI JAVNIH POLITIKA

3. Transkripti

Transkript 1 – Fokusgrupni intervju 1

Transkript 2 – Fokusgrupni intervju 2

Transkript 3 – Fokusgrupni intervju 3

Transkript 4 – Fokusgrupni intervju 4

Transkript 5 – Fokusgrupni intervju 5

Transkript 6 – Fokusgrupni intervju 6

Uvod

U fokusu ovog dela istraživanja bili su različiti društveni akteri uključeni u proces medicinske i socijalne brige o pacijentima kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje, a žive na teritoriji Republike Srbije bez Kosova. Razlog za to je jedna od osnovnih premisa ovog istraživanja, a to je da je nemoguće formulisati adekvatne zdravstvene i socijalne politike pomoći pacijentima koji imaju potrebu za palijativnim zbrinjavanjem, bez dubinskog razumevanja specifične društvene pozicije u kojoj se oni i njihove porodice nalaze, sa jedne strane, ali i pozicije zaposlenih unutar (zdravstvenih i socijalnih) institucija i nevladinih organizacija kojima se oni obraćaju za pomoć, sa druge strane. U tom smislu kao jedan od istraživačkih prioriteta našeg projektnog tima nametnula se i potreba da se glasovi različitih aktera uključenih u proces palijativnog zbrinjavanja pacijenata sa različitim zdravstvenim teškoćama čuje, artikuliše i učini vidljivim, a realni zdravstveni, socijalni i razni drugi problemi ove grupe pacijenata prepoznaju, mapiraju, sistematizuju, artikulišu i ponude preporuke koje će voditi njihovom ublažavanju i/ili njihovom intersistemskom³ razrešavanju u budućnosti.

Empirijski podaci na osnovu kojih je izvedena analiza koja sledi su prikupljeni uz pomoć fokusgrupnih intervjua sa različitim društvenim akterima koji su uključeni u proces palijativne brige o pacijentima sa različitim zdravstvenim (i, često sekundarno, socijalnim) problemima, poput lekara, medicinskih sestara i tehničara, negovatelja/ica, socijalnih radnika, psihologa, kreatora javnih politika, ali i samih pacijenata i članova njihovih porodica.

³ Intersistemskom - zato što veliki broj problema sa kojima se ovi pacijenti susreću proističe iz nedovoljno jasno definisanih nadležnosti određenih društvenih podsistema i konkretnih aktera zaposlenih u njima.

Metod i uzorak

Uzorak istraživanja

Kako bismo obezbedili reprezentativnost uzorka, uzorak smo stratifikovali u odnosu na nekoliko kriterijuma:

- (1) *Identitet ispitanika*, tj. položaj ispitanika u procesu palijativnog zbrinjavanja. U tom smislu uzorak smo podelili na tri stratuma: (a) pacijenti/primaoci palijativne nege i članovi njihovih porodica, (b) zaposleni u zdravstvenim i socijalnim insitucijama, i nevladinim organizacijama koje se bave pružanjem palijativne nege (pružaoci) i (c) kreatori javnih politika, tj zaposleni u različitim ministarstvima, vladinim telima i nevladinim organizacijama koje se bave istraživanjem, osmišljavanjem i lobiranjem za različite javne politike koje imaju veze sa palijativnim zbrinjavanjem.
- (2) *Pol ispitanika*.
- (3) *Prebivalište ispitanika*. U tom smislu fokusgrupne intervjuje organizovali smo sa ispitanicima u tri najveća grada u Srbiji (Beogradu, Novom Sadu i Nišu) u kojima se nalaze i klinički centri oko kojih gravitiraju različite zdravstvene institucije u kojima se leče pacijenti kojima je potrebna palijativna nega ili od kojih očekuju različite zdravstvene savete i usluge.

Naša je pretpostavka bila da ćemo ovakvim pristupom problemu uspeti da pokrijemo široku lepezu problema sa kojima se suočavaju palijativni pacijenti koji žive unutar različitih supkulturnih konteksta u Srbiji.

U odabiru konkretnih ispitanika oslonili smo se na profesionalnu ekspertizu, iskustvo i u velikoj meri insajdersku poziciju zaposlenih u Belhospicu koji svakodnevno zbrinjavaju pacijente kojima je potrebna palijativna nega, koji su nam nesebično pomogli da uspemo da izvedemo ovo istraživanje. Kolegama iz Belhospica smo dali precizne instrukcije koje su se ticale odabira konkretnih ispitanika sa molbom da pokušaju da u što većoj meri izadju u susret ovim zahtevima, kako bismo obezbedili što veću reprezentativnost uzorka. Naše molbe bile su vezane za: (a) *broj* ispitanika koje treba pozvati na svaki pojedinačni fokusgrupni intervju. S obzirom da je uobičajeno da se neki od ispitanika predomisle u poslednjem trenutku i odustanu

od učesća u intervjuu, molili smo da u okviru svake fokus grupe bude pozovano ne manje od 10-12 ispitanika, (b) *pol* ispitanika. Prilikom pozivanja ispitanika zamolili smo ih da vode računa da unutar svake grupe budu jednako zastupljeni i muškarci i žene, (c) *prebivalište* ispitanika. Prilikom pozivanja ispitanika zamolili smo ih da pokušaju, ukoliko je to moguće, da naprave grupe tako da u njima budu prisutni ispitanici sa različitim sociodemografskim obeležjima (ako je moguće različitog stepena obrazovanja, različitih radnih biografija, različitih prorodinih prilika i sl.) i (d) *identitet* ispitanika u odnosu na to da li se radi o: *korisnicima* usluga palijativne nege (pacijenti i članovi njihovih porodica), *pružaocima* palijativne nege (lekari, medicinske sestre i tehničari, negovatelji i negovateljice, socijalni radnici, psiholozi, aktivisti NVO koje pružaju palijativnu negu i sl) ili kreatorima javnih politika (predstavnicima različitih *stakeholder-a*: zaposleni u referentnim ministarstvima, nezavisnim državnim telima, NVO koje se bave zagovaranjem određenih zakonodavnih rešenja ili pak lobiranjem za interese pojedinih marginalizovanih društvenih grupa i sl).

Ukrštanjem ovih kriterijuma sačinili smo plan istraživanja koji je podrazumevao izvođenje šest odvojenih fokusgrupnih intervjuu u Beogradu, Novom Sadu i Nišu, sa: (a) pacijentima i članovima njihovih porodica (dve grupe), (b) zaposlenima u različitim zdravstvenim ustanovama koji pružaju palijativnu negu, (c) zaposlenima u socijalnim ustanovama koji su na različite načine uključeni u proces palijativnog zbrinjavanja pacijenata, (d) zaposlenima i aktivistima NVO koji se bave palijativnom negom, i (e) predstavnicima različitih *stakeholder-a*.

Prilikom planiranja i izvođenja konkretnih fokusgrupnih intervjuu vodili smo računa o nekoliko različitih vrsta problema za koje smo pretpostavljali da bi potencijalno mogli da ugroze dinamiku razgovora ukoliko ih ne kanališemo u pripremnim fazama istraživanja ili neposredno pre izvođenja intervjuu. Ove probleme, u analitičke svrhe, podelili smo u tri grupe:

1. *Personalne*, koji se tiču ličnosti pojedinačnih ispitanika, njihovih socio-demografskih obeležja (pola, starosti, obrazovanja, socioekonomskog statusa i tome slično), ali i položaja u kome se nalaze u procesu palijativne nege (korisnici ili pružaoci nege na primer).

2. *Interpersonalne*, koji se tiču različitih odnosa u kojima se nalaze ispitanici, a koji nisu ekskluzivno vezani za temu našeg istraživanja. U tom smislu zamolili smo naše informere da,

naročito u slučaju korisnika usluga palijativne nege i članova njihovih porodica, vode računa da u odabiru ispitanika izbegnemo da u istu grupu stavimo ispitanike koji su u konfliktu, ili iz bilo kog drugog razloga osećaju nelagodnost u prisustvu onog drugog, kako njihove međusobne interakcije ne bi potencijalno odvlačile pažnju grupe, i/ili samih ispitanika, sa fokusgrupnog intervjua.

3. *Enviromentalne*, koji se tiču spoljašnjih okolnosti u kojima se odvija fokusgrupni intervju. U tom smislu nastojali smo da u: (a) pripremnim fazama istraživanja obezbedimo prostor u kome je moguće izvesti fokusgrupni intervju (koji bi bio intimnijeg karaktera, dovoljno velik, gde komotno mogu da sede svi ispitanici, koji je miran kako bi razgovor sa ispitanicima mogao da se snima i na osnovu tog snimka da se napravi transkript intervjua). Posebnu pažnju obratili smo na obezbeđivanje sigurnih uslova za pacijente koji su izrazili želju da učestvuju u ovom istraživanju kojima smo obezbedili dodatnu podršku u smislu prisustva njima poznatih medicinskih sestri i negovateljica; (b) datim okolnostima, neposredno pre izvođenja fokusgrupnog intervjua, obezbedimo što prijatnije uslove za izvođenje samog intervjua. To je moguće pre svega poštovanjem dogovora koje se mora postići sa svakom pojedinačnom grupom ispitanika neposredno pre započinjanja samog intervjua.

Razmišljanje o ovim problemima i njihovo blagovremeno kanalsanje omogućilo nam je da u konkretnoj istraživačkoj situaciji ni u jednom trenutku ne narušimo “zonu konfora” (Đurić, 2005: 11) ispitanika i da sve fokusgrupne intervjue izvedemo na zadovoljavajući način vodeći računa o posebnim potrebama i ličnom dostojanstvu svakog pojedinačnog ispitanika.

Istraživački instrument⁴ podelili smo u četiri segmenta, kako bi rekonstruisali percepcije ispitanika o: (a) kvalitetu palijativne zaštite u Srbiji, različitim standardima pružanja zdravstvenih i socijalnih usluga u okviru postojećeg institucionalnog sistema, (b) različitim vidovima vaninstitucionalne podrške pacijentima i njihovim porodicama u procesu palijativne nege, kao i (c) poštovanja standarda ljudskih prava korisnika palijativne zaštite/pacijenata kojima je neophodna palijativna nega.

⁴ Videti Prilog 1, 2 i 3 u Apendiksu.

Planirani cilj prvog dela razgovora bio je da se ispitanici upoznaju sa načinom komunikacije tokom fokusgrupnog intervjua. U drugom delu razgovora cilj je bio prikupljanje informacija od ispitanika, s jedne strane o tome da li im je uopšte poznat koncept palijativne zaštite i šta o njemu misle, a sa druge strane da pokušaju da retroaktivno identifikuju mesta:

- (a) potencijalne diskriminacije,
 - (b) unutarinstitucionalnih i međuinstitucionalnih napetosti,
 - (c) disfunkcionalnosti postojećeg zdravstvenog i šireg institucionalnog sistema
 - (d) institucionalnih dobrih praksi,
- na osnovu iskustva kroz koja prolaze ili su prošli.

Treći deo razgovora posvetili smo prikupljanju informacija od ispitanika o različitim vaninstitucionalnim vidovima podrške za koje, s jedne strane znaju da postoje, i/ili čije usluge koriste, sa druge strane. U tom smislu posebna pažnja je bila posvećena upoređivanju usluga palijativne nege koje ostvaruju unutar postojećeg institucionalnog sistema i ovih vaninstitucionalnih oblika podrške.

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

Metod

Prikupljeni empirijski podaci analizirani su uz pomoć diskurzivne analize. Kao i svaka diskurzivna analiza i naša je bila fokusirana na jezik i značenja koja se putem jezika proizvode kroz govor (svedočanstva/narative ispitanika). Jer, jezik nije neutralni medijum putem koga se „samo“ komunicira i razmenjuju informacije. Jezik je socijalno polje unutar koga se naše znanje o svetu koji nas okružuje aktivno oblikuje. U tom smislu i diskurzivna analiza koja je korišćena u ovom istraživanju nastojala je da jezik koji koriste ispitanici/ispitanice tretira ne kao puku refleksiju realnosti, već kao medijum koji tu realnost konstruiše i organizuje je za nas. (Tonkiss, 1996:246), narativ svakog pojedinačnog ispitanika kao mesto unutar koga se socijalna značenja artikulišu i reprodukuju, a određeni (lični i socijalni) identiteti formiraju.

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

- a) *interpretativni kontekst* (Tonkiss, 1996:249) (u našem konkretnom slučaju on se konstituiše unutar ograničenog prostora u kome se odigrava svakodnevnica palijativnih pacijenata koja oblikuje i narativ(e) o samoj palijativnoj nezi), a sa druge strane na:
- b) *retoričku organizaciju narativa* (Tonkiss, 1996:250).

Interpretativni kontekst se odnosi na socijalne okolnosti unutar kojih određeni narativ nastaje, jer je svaki narativ konstruisan u nekom specifičnom socijalnom kontekstu kome se njegovi autori (svesno ili nesvesno) uvek na određen način prilagođavaju. U tom smislu istraživanje interpretativnog konteksta podrazumeva neku vrstu traganja za značenjima koja se mogu naći i razumeti samo ukoliko se u analizi ode „iza samog narativa“ (Tonkiss, 1996:249) i traga za interpretacijom koja proističe iz konkretnog socijalnog i kulturnog konteksta unutar koga je, u našem slučaju narativ ispitanika, nastao. Sa druge strane analiza retoričke organizacije narativa podrazumeva traganje za specifičnom matricom argumenata, koja proishodi sa jedne strane iz određene odabrane interpretativne strategije, a sa druge iz određenog vrednosnog, teorijskog i/ili ideološkog diskursa (koji može biti i spolja indukovan kao deo šire strategije prilagođavanja osujećujućem institucionalnom kontekstu unutar koga često nije moguće ostvariti pravo na određenu vrstu zdravstvenih i socijalnih usluga koje korisnici percipiraju kao važne) unutar koga

ispitanik živi, dela i misli. Razumevanje ovog interpretativnog konteksta i strukture argumentacije unutar narativa je od posebne važnosti za osvetljavanje specifičnih identitetskih pozicija ispitanika koje se konstituišu unutar ovih specifičnih lokalnih i (van)institucionalnih sredina, koje je opet neophodno razumeti kako bi mogla da se prepoznaju i artikulišu realna značenja postojećih i nepostojećih standarda pružanja palijativne nege i poštovanja ljudskih pravapalijativnih pacijenata.

Realizovani uzorak

U ovom delu našeg istraživanja, kao što je napomenuto u poglavlju o metodi, empirijski podaci na osnovu kojih je izvedena analiza prikupljeni su uz pomoć fokusgrupnih intervjua sa akterima koji su na različite načine involvirani u proces palijativnog zbrinjavanja, bilo kao korisnici, rođaci korisnika, zaposleni čiji su profesionalni zadaci povezani sa palijativnim zbrinjavanjem određenih kategorija korisnika/pacijenata, ili osobe koje učestvuju u procesu kreiranja javnih politika koje uključuju i probleme i njihovu operacionalizaciju na terenu a u vezi su sa palijativnom negom. Prema planu uzorka obrazloženom u poglavlju o uzorku istraživanja, uz pomoć zaposlenih u Belhospicu i njihovih kontakata sa različitim institucijama i nevladinim organizacijama koje se bave palijativnim zbrinjavanjem pacijenata poziv za učešće u istraživanju uputili smo na adrese ukupno 66 ispitanika. Od tog broja našem pozivu se odazvalo ukupno 33 ispitanika (videti tabelu 1). Već i iz ovako redukovanog odaziva ispitanika koji su prethodno, našim informerima iz Belhospica, potvrdili učešće možemo naslutiti kompleksnost teme i vulnerabilnosti različitih aktera koje smo odlučili da uključimo u istraživanje.

Tabela 1. - Distribucija planiranog i realizovanog uzorka (izraženo u broju ispitanika)

Fokus grupa	Planirani uzorak	Realizovan uzorak
I grupa	12	9
II grupa	12	8
III grupa	10	3
IV grupa	12	8

V grupa	10	1
VI grupa	10	4
Total	66	33

Izvor: Projekat *Unapredjenje ljudskih prava kroz razvoj usluga palijativnog zbrinjavanja*

U pogledu polne distribucije ispitanika možemo konstatovati da je dobijeni uzorak na izvestan način zakrivljen (videti tabelu 2), što je pre svega posledica iznad prosečne zastupljenosti žena u uzorku (više od 72% ispitanika činile su žene). Ipak, ako imamo na umu da među zaposlenima u sektoru zdravstva dominiraju žene, kao i da se unutar kulture društva Srbije diskurs brige o nemoćnim članovima porodice tradicionalno povezuje sa ženama ovakva distribucija uzorka u odnosu na pol čini se sasvim prikladnom (videti tabelu 3).

Tabela 2. - Distribucija ispitanika u odnosu na pol

Pol/Fokus grupa	I	II	III	IV	V	IV	Total
Muški	5	2	0	1	0	1	9
Ženski	4	6	3	7	1	3	24
Total	9	8	3	8	1	4	33

Izvor: Projekat *Unapredjenje ljudskih prava kroz razvoj usluga palijativnog zbrinjavanja*

Tabela 3. - Distribucija ispitanika u odnosu na pol i identitet ispitanika

Identitet/Pol	Žene	Muškarci	Total
Pacijent/pacijentkinja	4	1	5
Član porodice	1	4	5
Zaposlen/a u zdravstvenoj ustanovi	5	2	7
Zaposlen/a u socijalnoj ustanovi	6	0	6
Ostalo	8	2	10
Total	24	9	33

Izvor: Projekat *Unapredjenje ljudskih prava kroz razvoj usluga palijativnog zbrinjavanja*

Kriterijumi selekcije ispitanika, i specifična socijalna optika koja proističe iz unutarstrukturne pozicije svakog od socijalnih aktera koji su bili u fokusu našeg istraživanja, u svakoj pojedinačnoj fokus grupi rezultirali su specifičnom raspodelom ispitanika koji su uzeli

učesće u različitim fokusgrupnim intervjuima. Kao što se iz tabele 4 može videti, nastojali smo da u svakoj pojedinačnoj grupi osvetlimo specifičnu poziciju određenog društvenog aktera (pacijenta, članova porodice obolelih kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje, lekara, medicinskih sestri i tehničara, psihologa, socijalnih radnika, predstavnika različitih državnih institucija, nezavisnih tela, nevladinih organizacija i udruženja koji/e se bave palijativnim zbrinjavanjem pacijenata) (videti tabelu 4).

Tabela 4. - Distribucija ispitanika u odnosu na njihov identitet

Identitet/Fokus grupa	I	II	III	IV	V	VI	Total
Pacijent/pacijentkinja	5	0	0	0	0	0	5
Član porodice	4	0	0	0	1	0	5
Zaposlen/a u zdravstvenoj ustanovi	0	6	0	2	0	0	8
Zaposlen/a u socijalnoj ustanovi	0	0	0	5	0	0	5
Ostalo	0	2	3	1	0	4	10
Total	9	8	3	8	1	4	33

Izvor: Projekat *Unapredjenje ljudskih prava kroz razvoj usluga palijativnog zbrinjavanja*

U odnosu na stepen obrazovanja ispitanika naš ukupni uzorak značajno odstupa od strukture opšte populacije Srbije⁵, jer su u njemu značajno nadzastupljeni ispitanici sa visokom školskom spremom, a značajno podzastupljeni oni sa srednjom, i, posebno, osnovnom školom (videti tabele 5 i 6).

Tabela 5. - Distribucija ispitanika u odnosu na stepen obrazovanja

Stepen	I	II	III	IV	V	VI	Total
--------	---	----	-----	----	---	----	-------

⁵ Podaci sa poslednjeg popisa stanovništva iz 2011 godine pokazuju da je obrazovna struktura populacije Srbije (podaci se odnose samo na građane starosti 15 i više godina) takva da unutar nje 34,36% građana nema nikakvu školu, ima nepotpunu osnovnu školu ili završenu osnovnu školu, 48,93 % ima završenu srednju školu, a svega 16,04 % ima završenu višu školu ili fakultet (Republički zavod za statistiku, 2013:34).

obrazovanja/Fokus grupa							
Fakultet ili viša škola	4	8	3	8	1	4	28
SSS	5	0	0	0	0	0	5
OŠ	0	0	0	0	0	0	0
Total	9	8	3	8	1	4	33

Izvor: Projekat *Unapredjenje ljudskih prava kroz razvoj usluga palijativnog zbrinjavanja*

Tabela 6. - Distribucija ispitanika u odnosu na stepen obrazovanja u %

Stepen obrazovanja	Total %
Fakultet ili viša škola	84,84
SSS	15,15
OŠ	0
Total %	100

Izvor: Projekat *Unapredjenje ljudskih prava kroz razvoj usluga palijativnog zbrinjavanja*

Tabela 7. - Distribucija ispitanika u odnosu na bračni status

Bračni status/Fokus grupa	I	II	III	IV	V	VI	Total
neudata/neoženjen	2	2	1	3	0	2	10
udata/oženjen	2	5	2	3	1	1	14
kohabitacija/vanbračna zajednica	0	1	0		0	0	1
razvedena/razveden	0	0	0	2	0	0	2
udovica/udovac	5	0	0	0	0	1	6
Total	9	8	3	8	1	4	33

Izvor: Projekat *Unapredjenje ljudskih prava kroz razvoj usluga palijativnog zbrinjavanja*

Najveći broj ispitanika iz našeg uzorka je u braku (42,42%). Nešto manje ih je neudato i neoženjeno (30,30%). Udovica i udovaca bilo je 18,18%. U kohabitaciji sa partnerom živi samo 1 ispitanik, a 2 ispitanika su razvedena (videti tabelu 7).

Većina intervjuisanih ispitanika je zaposleno, čak njih 78,78%. Preostalih 21,21% ispitanika su penzioneri.

Već i iz ovog letimičnog uvida u uzorak našeg istraživanja jasno je da nam on postavlja i izvesna interpretativna ograničenja. Najvažnije od njih odnosi se na odsustvo, odnosno nedovoljno prisustvo, ispitanika sa završenom srednjom i naročito osnovnom školom, koji čine značajan deo populacije Srbije, deo koji se u realnosti društvenog života susreće sa najvećim teškoćama koje proističu iz socijalne deprivacije i marginalizacije. Glas ovih odsutnih aktera u istraživanju smo pokušali da artikulišemo kroz glasove aktivista nevladinih organizacija koje se bave različitim socijalno vulnerabilnim grupama za koje smo pretpostavili da je tema palijativne nege tema od posebnog značaja (kao što su na primer, oboleli od retkih bolesti, oboleli od AIDS-a, Romi i sl.). U tom smislu važno je naglasiti da i rezultate ovog istraživanja treba čitati u tom ključu.

Rezultati istraživanja

Palijativno zbrinjavanje je interdisciplinarna specijalizacija koja počiva na ideji poboljšanja kvaliteta sveukupne nege bolesnika koji su oboleli od neizlečive bolesti koja značajno skraćuje životni vek. Specijalisti koji se bave palijativnim zbrinjavanjem nastoje s jedne strane da ublaže patnje pacijenata i unaprede kvalitet njihovog života, a s druge strane da pruže podršku njihovim porodicama (Gelfman, Meier, Morrison, 2008: 23). Osnovni cilj ovog dela istraživanja bio je da pokuša da razume kako izgleda palijativno zbrinjavanje u Srbiji i sa kakvim se izazovima susreću društveni akteri koji su na različite načine involvirani u ovaj proces. U tom smislu u istraživanju smo nastojali da razumemo specifične pozicije različitih društvenih aktera – pacijenata, članova njihovih porodica, ali i lekara, medicinskih sestara i tehničara, aktivista nevladinih organizacija koje se bave pružanjem palijativne nege (medicinske, psihološke i duhovne) i predstavnika različitih institucija uključenih u proces donošenja različitih pravnih i strateških dokumenata kojima se određuju pravci razvoja palijativne nege i raspon usluga koje se nude u okviru državnih ustanova i organizacija civilnog društva.

Dostupnost palijativne nege

Iako na zakonodavnom planu Republika Srbija prepoznaje s jedne strane potrebu za organizovanjem usluge palijativnog zbrinjavanja ove izuzetno ranjive kategorije pacijenata, a s druge strane prava pacijenata da dobiju palijativnu negu ukoliko boluju od neizlečivih bolesti⁶, u realnosti, bar prema tvrdnjama naših ispitanika ovo pravo nije lako ostvariti. U realnosti postojećeg zdravstvenog i društvenog sistema ovo pravo često ostaje samo mogućnost koju većina pacijenata i članova njihovih porodica ne uspeva da konzumira⁷. Najveći broj ispitanika žalili se na elementarni *nedostatak informacija*:

„Većina pacijenata ne zna kome da se obrati. Niti koliko ima palijativnih centara, ni gde se oni nalaze, a to je jako važno. Ne znamo ni kako (podvukla IJ.) da se obratimo, da li preko lekara opšte prakse, da li preko onoga koga zovemo za kućnu negu ... niko vam to ne govori.“ (pacijent)

“Puno bi mi značilo da znam gde se nalaze ti palijativni centri sutra kada ne mogu ni da se pomaknem, da bih došla, sigurno... Ja uopšte ne znam gde se oni nalaze. Mislim da je nedovoljan kontakt između tih postojećih palijativnih centara i bolesnika. Ja mislim tako, ne znam koji postoji, čujem da na Zvezdari neki postoji, gde još postoji?” (pacijentkinja)

Zbunjenost pacijenata vezana za geografsku lokaciju ovih centara nije slučajni ni akcidentalni problem, već strukturni. U *Uredbi o planu mreže zdravstvenih ustanova*, u koju su poslednje izmene unete 2018, godine palijativno zbrinjavanje pacijenata se spominje na svega nekoliko mesta. U članu 4 ovog dokumenta se kaže:

⁶ O čemu svedoče i sledeći dokumenti: (1) *Strategija za palijativno zbrinjavanje* ("Sl. glasnik RS", br. 17/2009), zatim (2) *Uredba o planu mreže zdravstvenih ustanova* ("Sl. glasnik RS", br. 42/2006, 119/2007, 84/2008, 71/2009, 85/2009, 24/2010, 6/2012, 37/2012, 8/2014, 92/2015, 111/2017, 114/2017 - ispr., 13/2018 i 15/2018 - ispr.), (3) *Pravilnik o sadržaju i obimu prava na zdravstvenu zaštitu iz obaveznog zdravstvenog osiguranja i o participaciji za 2019. godinu* ("Službeni glasnik RS", br. 7/2019 od 6.2.2019. godine, stupio je na snagu 14.2.2019, a odredbe člana 14. st. 2–6. ovog pravilnika primenjuju se do 28. februara 2019. godine), u kojima se eksplicitno ili implicitno govori o palijativnom zbrinjavanju pacijenata, kao i novi (4) *Nacrt Strategije socijalne zaštite u Republici Srbiji za period od 2019. do 2025. godine: INICIJALNA VERZIJA*, koja je pripremljena u okviru projekta *Podrška razvoju regulatornih mehanizama socijalne zaštite*, koji je finansirala Evropska unija (EU) kroz IPA 2013, u okviru koga je napravljen ovaj nacrt i objavljen 27. marta 2019. godine.

⁷ Na žalost, prema podacima Svetske zdravstvene organizacije (WHO, 2015): „Svega oko 14 posto ljudi kojima je potrebna palijativna nega je i dobija“, u tom smislu ni Srbija nije izuzetak.

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

Iz čega možemo zaključiti da je zakonodavac eksplicitno predvideo da se palijativno zbrinjavanje pacijenata odvija isključivo u *zavodima za gerontologiju i palijativno zbrinjavanje*. Iako je palijativno zbrinjavanje nesumnjivo važan deo svakodnevice ovih zavoda, pre svega specifične “grupacije stanovništva” kojoj su usluge ovih ustanova namenjene – *starih*, postoje i razne druge “grupacije” koje imaju potrebu za ovom vrstom zdravstvenih usluga – onkološki pacijenti u terminalnim fazama bolesti, oboleli od HIV-a, oboleli od retkih bolesti sa izuzetno teškom kliničkom slikom i brojni drugi pacijenti oboleli od neizlečivih bolesti koje značajno skraćuju životni vek. Palijativno zbrinjavanje svih ostalih pacijenata, koji ne potpadaju pod kategoriju starih, uključujući i pacijente koji pripadaju ovoj kategoriji regulisano je članom 22, stav 5 istog dokumenta koji kaže:

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

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

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

Dakle, u okviru različitih ustanova sekundarne zdravstvene zaštite jedan broj bolničkih postelja (0,20 postelja na svakih 1000 stanovnika upravnog okruga ili grada) opredeljen je za potrebe produženog lečenja i nege u šta spada, između ostalog, i palijativna nega. To znači da pacijenti koji imaju potrebu za ovom vrstom zbrinjavanja mogu da se obrate lokalnim ustanovama sekundarne i tercijarne zdravstvene zaštite⁸ u kojima bi trebalo da budu “palijativno zbrinuti” u

⁸„Smeštaj palijativnih bolesnika je nešto što jako nedostaje, tu se svi slažu. Bolnice nisu praktično mesto za to, posebno tercijari, nisu mesto za zbrinjavanje ovih pacijenata. Jesu za akutna stanja, jesu za dnevne bolnice i u tom smislu, za dugotrajne smeštaje, pošto nama kapaciteta za dugotrajne smeštaje nedostaju. Ono što je moje iskustvo iz inostranstva pokazalo je da je u svetu dosta dobro pokrivena palijativna zaštita u smislu kućnog lečenja, što kod nas, takođe, dosta nedostaje i sve se svodi na primare, odnosno službe kućnog lečenja i nege koji su radili na edukaciji.“ (lekar)

trajanju “do 30 dana”. O problemima u vezi sa ovim zakonodavnim rešenjem govore i naši ispitanici:

“Lekarka iz kućne nege koja je dolazila, ajde ... ne znam sad, vidi se da je kraj, i ona meni saopštava da bih ja njoj trebalo da stavim do znanja da mi ona da uput za palijativnu odeljenje kad dođe vreme. ... Ona mi kaže po zakonu imate pravo na 14 dana ukoliko, od trenutka smeštaja, odnosno ona treba da zakaže, ona zakazuje navodno taj smeštaj, i od tog trenutka 14 dana ima pravo. Dobro - i šta onda. Ja pitam, šta se dešava ako ...(pauza) ... ne premine osoba? Kaže, vraća se kući. Kakav je to zakon, mislim... (pauza) ... Ako je to po zakonu, to je idiotizam.“ (suprug)

Doživljaj većine ispitanika, naročito članova porodica umirućih pacijenata, je da ovaj vid vremenski ograničene podrške pacijentima i njihovim porodicama nije dovoljan. Kao što se može videti iz fragmenta narativa supruga žene koja je nedavno preminula od kancera, saznanje da se u već teškoj situaciji suočavanja sa neizlečivom bolešću bliske osobe zahteva od članova porodice da kalkulišu i procenjuju u kom trenutku da zatraže ovu vrstu podrške, predstavlja dodatni emotivni pritisak na već, fizički i psihički, brigom iscrpljene članove porodica.

Ipak, ovaj vid podrške dostupan je samo u ekstremnim situacijama (medicinske krize i/ili poslednjim danima pacijentovog života). U svim ostalim periodima tokom trajanja neizlečive bolesti, tokom kojih se pacijenti susreću sa različitim medicinskim i drugim izazovima, pacijenti se (na primer za promenu terapije, uvođenje nove terapije zbog novih simptoma koji su se pojavili itd.) obraćaju lekarima u ustanovama gde su operisani, lečeni i sl. U podmaklim fazama bolesti to postaje ozbiljan problem:

“... ukoliko doktor na Onkologiji ne vidi pacijenta, on ne može da kaže koju terapiju bi trebalo da uzima, a ne može da vidi pacijenta, jer pacijent nije u stanju da dođe do doktora.” (član porodice)

Za one koji su još uvek pokretni, ali imaju ozbiljne zdravstvene probleme koji utiču na njihovu izdržljivost i toleranciju na napor nema organizovanog prevoza o trošku socijalnog. Za mnoge pacijente koji se pored zdravstvenih izazova bore i sa ekonomskim problemima to predstavlja ozbiljan problem:

“Kada, na primer, idemo na preglede, zakazane pregleda, kada se mora organizovati i odlazak, meni sa Bežanijske kose nije lak dolazak bilo koji, ni na Dedinje, ni na Banjicu, ili na onkologiju. Ja za sad sam imala mogućnosti, obično su deca preuzimala to. ... Ali pitam se da li ... šta ako oni ne budu mogli ... Jer, zamislite vi ... oni bi došli po mene, ali ne mogu da čekaju 6

sati tamo, razumete? Bilo bi dobro da postoji ta neka mogućnost da me ... kad završim pregled neko ... da me vrata ... Ili da me odvezu, pa da ja platim taksi ili deca da se muče, oni su sedeli oboje pored mene, sedeli su i čitavih 5-6 sati ...“ (pacijentkinja)

„Odlazak kod lekara, povratak kod lekara. Ako me odveze, ne može da stoji pored mene tamo 6 sati da čeka pregled. Iako je zakazan. Niti da me posle vraća. Niti da ja uzmem taksi, pa da platim, jer ja ne mogu da platim, ja kao profesor imam penziju ... nemam ni 40 hiljada dinara, decu pomažem još uvek, ne mogu da platim taksi, pravo da vam kažem. I, gledam na sve moguće načine, ... meni ćerka predaje u školi kad je zauzeta ne može da napusti čas ...“ (pacijentkinja)

Tako, mnogi od pacijenata ostaju prepušteni sami sebi zajedno sa njihovim najbližima:

“... doktor gde se ja lečim od leukemije, ... (pauza)... me je otpisao, drugim rečima, rekao je pre godinu i po dana da je to, ... (pauza) ... kao gotovo, samo čekam smrt... skoro nepokretna, tako da nema prilike da izlazim napolje da se družim sa spoljnim svetom ... Lekar onkolog me otpisao i to znate kad? Još mesec i po dana ... mi je rekao, ti si ... sutra te neće biti, s obzirom da je leukemija u pitanju ... A, prošlo je godinu i po dana ... Tako da ja živim od danas do sutra. ... Ja čak i ne idem kod lekara, moj sin kad nešto treba on ode i obavi to.” (pacijentkinja)

„Sa Onkologije smo izašli u oktobru prošle godine, potpuno, nema više lekova, nema ničega, doviđenja i prijatno. Ali, makar da kasnije postoji neki vid ... Pogotovo kad su krenuli bolovi, pa kosti, pa oduzimanje jedne ruke, druge ruke, jedne noge, da dođe neko da obiđe i vidi, da ...“ (muž)

U praksi, najčešće potrebu za palijativnom medicinskom podrškom umirućim pacijentima kompenzuju Odeljenja za kućno lečenje u okviru Domova zdravlja na primarnom nivou zdravstvene zaštite, naročito u fazama kada pacijenti više nisu u mogućnosti da se kreću.

“... teorijski govoreći ... Negde ideal jeste da pacijent koliko god je to moguće bude zbrinutu u kućnim uslovima. Kad postoje objektivne komplikacije zbog same bolesti, progresije itd., onda on treba da bude izmešten na određeni period u neku specijalizovanu jedinicu, kao što je jedinica za palijativno zbrinjavanje u ovim razvijenim zemljama. Postoje posebno hospisi itd. Ali to nisu ustanove rezidencijalnog tipa, gde ovaj pacijent ostaje, nego se on tu stabilizuje, porodica malo predahne, pa se pacijent opet vrati u kućne uslove ... Hoću da kažem, kada sad govorimo onako sistemski, pacijent kad konzilijum donese odluku, pa bude pušten kući, uglavnom se kaže - obratite se svom lekaru u domu zdravlja za simptomsku terapiju. Hoću da kažem, put ka palijaciji čini mi se da nije baš jasan. Da li uopšte on i zna šta sad, šta njega čeka? ... ko njega preuzima, ko ga vodi, ko brine o toj porodici, kakav set usluga treba da imaju ti članovi porodice koji preuzimaju najveći deo nege u principu u tom pacijentu ... problem je i recimo to što su domovi zdravlja na primer u Beogradu na različite načine organizovani, razumete - Savski venac, Palilula i, ovaj, Voždovac ili Vračar su tri ili četiri različite priče ...” (lekar)

S obzirom na to da zakonom nije jasno definisana nadležnost ovih odeljenja za pružanje palijativne nege praktična operacionalizacija pružanja ove vrste usluga prepuštena je dobroj volji i savesti zaposlenih u konkretnim domovima zdravlja.

“Zaposlena sam kao lekar u DZ Voždovac u kućnom lečenju, trenutno kao šef službe. Sa palijacijom se susrećemo svakodnevno. Ja sam u kontaktu sa palijacijom već skoro 20 godina. Smatram velikim uspehom što smo u našem Domu zdravlja uspeli da organizujemo u službi kućnog lečenja tehničare za palijaciju. To su tehničari, viši medicinski tehničari, koji pomažu našem lekarskom timu, tako da sa njima formiramo tim koji izlazi na teren. Nažalost, u timu imamo samo lekara i tehničara. Nemamo, na žalost, ni psihologa ni socijalnog radnika, ni sveštenika. U jednom kraćem periodu smo imali i fizioterapeuta koji je izlazio sa nama na teren, po potrebi, ali sad, nažalost, zbog manjka kadra, to više nije slučaj.” (lekarka)

Primer Doma zdravlja Voždovac je jedan od primera dobre prakse koji pokazuje jedan od mogućih načina da se organizuje rad Odeljenja za kućno lečenje u skladu sa potrebama pacijenata na terenu. Naravno, i u ovom konkretnom slučaju senzibilitet i otvorenost zaposlenih da razumeju potrebe palijativnih pacijenata i njihovih porodica na terenu, kao i dobra volja zaposlenih da ulože dodatni napor kako bi odgovorili na ove potrebe ograničeni su manjkom finansijskih sredstava da se ova vrsta podrške na radikalniji način reorganizuje u skladu sa uočenim potrebama pacijenata i njihovih porodica.

Druge službe u okviru primarne zdravstvene zaštite kojima se obraćaju palijativni pacijenti i članovi njihovih porodica po otpustu iz ustanova tercijarne i sekundarne zdravstvene zaštite, bar prema svedočenjima naših ispitanika, nisu nimalo prilagođene posebnim potrebama ove grupe pacijenata.

“Doktorka u ambulati u Domu zdravlja ... mi je rekla da bi trebalo da je zovem samo ukoliko je neophodno, tako da ona nije mogla da moju majku redovno posećuje.” (sin pacijentkinje koja je preminula od kancera)

Situacija je posebno teška za one pacijente koji žive van većih centara⁹.

“Pa, ja bih rekao da kod nas ne postoji palijativna nega. Mi smo od avgusta, kada je mama imala konzilijum na Onkologiji ... i kada je puštena sa tog konzilijuma, bili kod kuće u Šimanovcima.

⁹ Pre svega onih univerzitetskih, jer prema članu 10, *Uredbe o planu mreže zdravstvenih ustanova*: „Zavod se može osnivati samo na teritoriji na kojoj se nalazi sedište univerziteta koji u svom sastavu ima fakultet zdravstvene struke“, a Zavodi za gerontologiju i palijativno zbrinjavanje su jedine institucije koje su u ovom dokumentu prepoznate kao mesta na kojima se organizovano pruža usluga palijativnog zbrinjavanja.

Tamo, u Šimanovcima, ne postoje patronažna kola, takođe ni kućna nega ne postoji, ni jedan lekar koji je radio za zvaničnu državnu instituciju nije video moju mamu od tada. ... mama je puštena sa konzilijuma s obzirom da nema više terapije, koju ona može da prima, ne može više da prima hemoterapiju niti bilo šta, tako da je puštena bukvalno kući, misleći da će da živi par dana - to su rekli na Onkologiji. Ona je živa već skoro 8 meseci i od tada nema bukvalno nikakav kontakt sa lekarima, sem, hvala Belhospisu koji su tu da povećaju dozu morfijuma kada je potrebno.“ (sin žene obolele od kancera)

Iskustvo izolovanosti, sistemske odbačenosti (u smislu institucionalne nebrige za pacijente za čije bolesti “nema leka”) i napuštenost su teme o kojima unutar svojih narativa govori većina ispitanika. Ispitanici govore o različitim aspektima ovog problema koji variraju od nemogućnosti da ostvare pravo na različite medicinske usluge, pomagala do odsustva neophodne psihosocijalne podrške pacijentima i njihovim porodicama:

“...država nije obezbedila bolnički krevet niti antidekubitni dušek koji bi trebalo ... ja mislim da RFZO obezbeđuje, tako da palijativne nege nema, zapravo.” (član porodice)

„S obzirom da je moja majka u invalidskoj penziji, pitao sam lekarku da li država može da joj obezbedi pelene, da li je to pokriveno. Međutim, nije, rekli su da to nije u šifrniku RFZO-a, drugo, mislim, kad ne mogu pelene, sigurno da neće moći ni bolnički krevet i slično. ... Jednom je bila sestra iz Doma zdravlja da proba da joj da infuziju, zato što je mama bila već jako loše, nije jela dva dana i slično, i onda su tražili da se ta sestra doveze do kuće i da se onda vrati, s obzirom da oni nemaju patronažna kola, tako da apsolutno ne postoji nikakva palijativna nega, ne znam šta bih mogao još da pokušam ... situacije je da ne smete maltene ni da pitate ništa, jer vas gledaju kao da ste poludeli. Kakav krevet, kakve gluposti ...“ (sin)

“Ja kod lekara moram da čekam kao i svi drugi ... i ne samo to, na primer imam zakazno kod lekara za mamografiju, on mi kaže: Dođite, biće gotovo za mesec dana. Moj izabrani lekar mi zatim zakaže pregled kod onkologa, opet za mesec dana. Ja dolazim za mesec dana kod njega i on mi kaže: Donestie mamografiju. Onda ide moja ćerka na mamografiju da je uzme, i kažu joj: Izgubili smo je. Rekoh: Šta sad? Odem kod doktora onkologa, rekoh: Ovo nije gotovo, mamografija, izgubili je. A on mi kaže: Dajte ponovo. Rekoh: Šta znači da ja čekam ponovo da mi zakažu i ponovo da čekam još dva ili tri meseca ili mesec dana. ... Znae kako se vratim kući? Kao da me tramvaj pregazio.” (pacijentkinja)

Zanimljivo je da podaci Instituta za javno zdravlje „Milan Jovanović Batut“ o broju izdatih uputa za specijalističko-konsultativni pregled u odnosu na ukupan broj poseta lekaru u periodu 2011-2015 pokazuju konstantan trend opadanja broja izdatih uputa (videti tabelu 8).

Tabela 8. – Odnos broja uputa izdatih za specijalističko-konsultativni pregled i ukupnog broja poseta kod lekara u periodu 2011-2015

Godina	Odnos broja uputa izdatih za specijalističko-konsultativni pregled i ukupnog broja poseta kod lekara
2011	23,7
2012	20,4
2013	19,8
2014	19,4
2015	19,1

Izvor : IJZS, Baza pokazatelja kvaliteta 2015

Iako se ovaj podatak u izveštaju Instituta za javno zdravlje tumači kao indikator koji govori o “ulozi izabranog lekara opšte medicine kao ‘čuvara kapije’ za ulaz u zdravstveni sistem” (Horozović i dr, 2016:12), po našem mišljenju on mnogo više govori o stepenu restriktivnosti zdravstvenog sistema i onemogućavanju pristupa korisnika specijalističko-konsultativnim pregledima. U svetlu ovih podataka vezanih za opštu populaciju zdravstvenih osiguranika, a imajući na umu da je u međuvremenu zbog uvođenja „mera štednje“¹⁰ između ostalog i u sektoru zdravstva, ovaj trend opadanja broja izdatih uputa za specijalističko-konsultativne preglede najverovatnije dodatno naglašen, ne možemo a da se ne zapitamo da li to probijanje kroz postojeći zdravstveni sistem čini još komplikovanim za ovu posebno ranjivu grupu pacijenata kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje. Jer, između ostalog jednim od ova dva dokumenta predviđena je i „racionalizacija broja bolničkih postelja“ (Vlada Republike Srbije, 2015: 69) što direktno utiče na broj bolničkih postelja koje mogu biti iskorišćene za (akutno i/ili konačno) zbrinjavanje palijativnih bolesnika.

Podizanje institucionalnih ekspertskih kapaciteta za palijativno zbrinjavanje

„Kako se radi palijativno zbrinjavanje kod nas? Mislim da su tu prevashodno entuzijasti koji se bave ovim poljem, nemamo jasne smernice koje su prihvaćene u našoj zemlji.“
(specijalista palijativne medicine)

¹⁰ Ovde pre svega treba imati na umu dva dokumenta koja je donela Vlada Republike Srbije: (a) *Program mera za reformu javnog sektora*, sačinjen 28. juna 2013. godine, i (b) *Nacionalni program ekonomskih reformi za period od 2015. do 2017. godine*, dokument koji je Vlada Srbije usvojila u martu 2015. godine.

Preduslov za podizanje sistema palijativne zaštite jeste povećanje broja specijalista iz ove oblasti, kojih je s jedne strane ima izuzetno malo, a sa druge strane na nivou sistema postoje određene sistemske prepreke za dobijanje ove vrste specijalizacije:

„Kao prvi specijalista palijativne medicine što je kod nas nešto novo vidim da se ne daje značaja toliko za razvoj ove specijalnosti. Nas je sve ukupno u Srbiji samo troje završilo ovu specijalizaciju.“ (lekar, specijalista palijativne medicine)

„...na nivou domova zdravlja, specijalizacija iz palijativne medicine nije dozvoljena. Dozvoljena je supspecijalizacija terapije bola, koja je, ja sam htela specijalizaciju iz palijativne medicine nije dozvoljeno na nivou domova zdravlja, to jest odlučeno je da sam dom zdravlja vidi da li ima potrebu za specijalistom medicine ,ali po normativi, po davanju specijalizacije, to nije dozvoljeno.“ (lekarka)

Čak i oni koji imaju ovu vrstu specijalizacije nisu sigurni šta je manevarski prostor unutar sistema koji im je na raspolaganju:

„Šta je naše mesto, gde je naše mesto, šta možemo, a šta ne možemo - da ne bi smo došli u koliziju sa procedurama koje su određene da bi smo mogli na pravilan način da zbrinemo pacijente koji su u potrebi za palijativno zbrinjavanje i palijativnu negu mi moramo često da iskoračujemo iz postojećih okvira ... u praksi se susrećemo sa problemom u zakonskom okviru u propisivanju lekova. Specijalisti palijativne medicine nisu na primer u potpunosti ušli u 'sistem' propisivanja lekova. Naime, prema spisku lekova ne vidi se da li postoje ili ne postoje ograničenja u propisivanju pojedinih lekova prema listi RFZO. Ako krenemo od pretpostavke da je cilj palijativnog zbrinjavanja omogućiti komfor bolesnika u najvećoj mogućoj meri koliko je to u datom trenutku moguće i činjenice da je reč o simptomatskoj terapiji, tada ne bi trebalo biti ograničenja za speijaliste ove grane medicine da propišu bilo koji lek prema indikaciji koja postoji u RFZO. Kako sada stoje stvari za neke lekove koje su potrebni da se smanji patnja bolesnika koji boluju od neizlečivih bolesti, određeni broj lekova je moguće propisati samo prema izveštaju određenih grana specijalizacije. Kako je palijativna medicina mlada grana u Srbiji, ne postoji mogućnost propisivanja lekova koji su potrebni, a sa druge strane nije jasno ni definisano šta je to omogućemo specijalistima Palijativne medicine da bez problema propisuju. Znači tehničke stvari gde mi praktično ne znamo gde su naše ingerencije i šta možemo, a šta ne možemo, to predstavlja problem ne samo za nas nego i za pacijente kojima mi treba da pomognemo.“ (lekar, specijalista palijativne medicine)

„Oni koji rade palijativno zbrinjavanje u Srbiji ga dobro rade, ali se edukuju na nekom ličnom nivou, tako da bi trebalo poraditi na tome.“ (lekar)

Poseban problem koji tematizuju ispitanici tiče se odsustva sistemske *psihosocijalne podrške* koja bi trebalo da bude dostupna pacijentima koji se suočavaju sa neizlečivom bolešću koja značajno skraćuje životni vek i članovima njihovih porodica. Iako unutar sistema

postoje mesta na kojima je dostupan ovaj vid podrške/pomoći¹¹ ona su, bar prema uvidima naših ispitanika malobrojna i mnogim pacijentima nedostupna:

„... dosta je teško pričati, uopšte, o drugim uslugama, s obzirom da ni one osnovne nisu zadovoljene. A, naravno da je jedna od najbitnijih stvari psihološka podrška ljudima koji su u terminalnim stadijumima, jer većina ljudi nije u stanju da se suoči sa tim niti ume da izrazi strahove i sve to ... Tako da je psihološka podrška svakako jedna od najvažnijih stvari, pored, naravno, mogućnosti da se ljudima daju adekvatni lekovi, da se proceni koja im je terapija potrebna ...“ (aktivista)

„Palijativna nega bi, naravno, trebalo da ima taj medicinski deo, ali pored toga jednako je važno psihološko savetovanje, pa i spiritualno savetovanje.“ (lekar)

Pored psihološke podrške većina ispitanika smatra da neizostavni deo palijativnog zbrinjavanja mora biti i socijalna podrška pacijentima i njihovim porodicama kako bi se osnažila njihova *rezilijentnost* koja se materijalizuje kroz njihovu „sposobnost“ ... da nastave život u situaciji u kojoj su „suočeni sa nekom vrstom poremećaja“ (Longstaff, 2005: 27), odnosno „motivaciju koja omogućava ljudima da se nose sa kritičnim događajima“ (Lang, 2010: 16), i „sposobnost ... da se uključe i održe pozitivne društvene odnose, da izdrže i oporave se od stresa i socijalne izolacije“ (Cacioppo, Reis, Zautra, 2011: 43). Rad na rezilijentnosti obolelih pojedinaca i njihov porodica bi predstavljao suštinski zaokret od tradicionalnog medicinskog pristupa fokusa na defekt i patologiju ka integrativnom (medicinsko-psiho-socijalnom) pristupu koji pomera fokus na snage i potencijale pojedinaca i njihovih porodica. Dakle, koncept osnaživanja rezilijentnosti bi predstavljao novu paradigmu u oblastipalijativne nege, kao i novi pristup i način mišljenja koji pravi diskurzivni iskorak od „modela oštećenja“ ka „modelu izazova“. U tom smislu uloga psihologa i socijalnih radnika postaje još važnija. I dok bi psiholozi pružali psihološku podršku, socijalni radnici bi imali zadatak da procene socijalne potrebe pacijenata i njihovih porodica i pomognu im da ih unutar postojećeg sistema socijalne zaštite zadovolje:

¹¹ Tako na primer u KBC Zvezdara, u okviru Jedinice za palijativno zbrinjavanje, koja je osnovana 2015. Godine postoji organizovana psihosocijalna podrška pacijentima i njihovim porodicama o čemu svedoči jedna od naših ispitanica: “Ja sam sociolog. Porodični psihoterapeut, radim u KBC Zvezdara. Od početka osnivanja, Jedinice 2015., od kada je naša ustanova otvorena, ja sam tamo, na poziciji saradnika za rad sa pacijentima i porodicom. To podrazumeva psiho-socijalnu podršku, znači, psihološki deo, ali uključili smo i porodice, mislim da smo po tome nekako najprepoznatljiviji u ovom zdravstvenom sistemu.” (porodična psihoterapeutkinja)

„Centre za socijalni rad bi trebalo uključiti od samog početka od prvog kontakta sa lekarom opšte prakse, pa nadalje ... da bi svi bili upoznati sa onim šta možeš da koristiš. Oni bi trebalo da nam ukažu na ta prava i da nas informišu.“ (pacijentkinja)

“Postoje neke stvari koje bi država trebalo da obezbeđuje, poput novčane naknade za negu drugog lica i slično. To su neke informacije, koje bi u suštini Centri za socijalni rad trebalo da pruže ili da pomognu ljudima koji su sami ili nemaju ljude koji mogu da im prikupe dokumentaciju za te stvari i slično. Mislim da je to nešto što bi Centri za socijalni rad mogli i trebalo bi da rade.” (član porodice)

Nažalost Centri za socijalni rad se u postojećim okolnostima nalaze u nezavidnom položaju:

“Radim u Centru za socijalni rad i moram reći da je ... smeštaj ... kritična tačka u palijativnom zbrinjavanju, zato što nijedan sistem ni zdravstvo, ni socijalna zaštita, nemaju mnogo novca ili ga neadekvatno raspoređuju ... a ... bolnice ne mogu da pruže tu vrstu smeštaja i onda se jako često dešava da porodice u očaju dolaze u Centar za socijalni rad, tražeći neki vid smeštaja za palijativne pacijente. Što se tiče smeštaja, ustanove socijalne zaštite su Ustanove za lica sa mentalnim i intelektualnim poteškoćama i Gerontološki centri. Druge vrste ustanova nema. To znači sledeće, da ukoliko vi imate jednog, da kažem, odraslog čoveka vi njega možete smestiti ... jedino u gerontološki centar. Nažalost, sistem socijalne zaštite ne poznaje razliku između palijativnog zbrinjavanja, odnosno smeštaja u tom kontekstu, i nekog potpuno redovnog smeštaja, nekog deke koji na primer želi društvo. Dokumentacija je ista, odnosno za palijativno zbrinjavanje lica koja ne mogu da donesu odluku o tom smeštaju je još i veća. I to je ... trend koji naše Ministarstvo uopšte neće ni promeniti. Zato što je trend koji prate - trend deinstitutionalizacije ... a, deinstitutionalizacija se ne može primeniti na sve kategorije ljudi. Zato se ne ide ka tome da nam ministarstvo smanji dokumentaciju - kada neki deka želi druženje u domu za njega morate napisati 22 papira, da bi otišao u dom. Ukoliko imate osobu u toj nekoj krajnjoj fazi života, sada već i bez mogućnosti da potpiše saglasnost da ide u smeštaj, za njega morate da napišete 44 papira. ... Ljudi kažu da mi iz Centra za socijalni rad razmišljamo samo o novcu. Mi ne razmišljamo samo o novcu, nego smo mi dužni da odredimo način na koji će se plaćati ustanove socijalne zaštite, koje se plaćaju iz ličnih prihoda korisnika, koji se moraju usmeriti na tu ustanovu ili ih plaća budžet države. ... zato kada razgovarate sa porodicom koja je u takvom problemu, morate prioritarno o tome da pričate, jer vas na to zakon obavezuje, onda ko je tu negativac ... Sve češće se u praksi srećemo sa mlađim ljudima koji su u toj situaciji, a uslovi za smeštaj, recimo gerontološki centar, su radna nesposobnost, odnosno godine života, to bi značilo da za muškarce morate imati više od 65 godina ili zdravstveno stanje. Ali, ako imate, na primer, 50 godina života i imate to zdravstveno stanje, ako ste u radnom odnosu i trenutno ste na bolovanju, ne možete biti smešteni u gerontološki centar. Što je potpuni paradoks. Zato što, nažalost, zdravstvo iz gerontoloških centara ne poznaje mogućnost da vam pruži zdravstvenu zaštitu, ukoliko ste vi u radnom odnosu.“ (socijalna radnica)

Vaninstitucionalni sistemi podrške

Jedan broj pacijenata i članova njihovih porodica, zbog nemogućnosti da zadovolje neke od svojih potreba se okreće ka različitim vaninstitucionalnim inicijativama i organizacijama, koje nastaju po ugledu, ili uz podršku, nekih inostranih organizacija i inicijativa. Primeri dobre prakse ovih organizacija mogu poslužiti kao modeli za buduće intervencije u postojećem sistemu palijativnog zbrinjavanja pacijenata koji se razvija na institucionalnom nivou. Organizacija Belhospic je jedna od takvih inicijativa nastala po ugledu na dobrotvornu organizaciju “Hospices of Hope” iz Velike Britanije. To je prva specijalizovana dobrotvorna organizacija u Srbiji koja pruža “palijativno zbrinjavanje pacijentima sa malignim bolestima u progresivnom, uznapređovalom stadijumu za koji je prognoza ograničena.” Vizija na kojoj počiva ova inicijativa je ideja da je *palijativno zbrinjavanje* ljudsko pravo. Onkološki pacijenti u uznapređovalim fazama bolesti treba da imaju pristup adekvatnom palijativnom zbrinjavanju, koje podrazumeva sveobuhvatnu podršku i specijalizovane usluge, kako bi im se umanjila patnja i sačuvalo dostojanstvo. O uspešnosti ovog koncepta svedoče i naši ispitanici:

„Supruga mi je preminula pre 20 dana. Pre 20 dana u strašnim bolovima i mukama. E, sad, mesec i po dana pre nego što je preminula u kuću su nam ušli ovi ljudi iz Belhospisa i to je bilo, ne znam kako bi rekao ... strašno olakšanje.“ (muž)

„Kako pozovu telefonom tako se mi nekako spustimo i olakšamo se. Uradili su baš sve što su mogli. Mnogo više nego što smo i očekivali. Slučajno smo čuli za njih i to je iskustvo neponovljivo.“ (sin)

„Bolujem od teške bolesti, leukemija i kancer dojke. Tako da su me ovi iz Belhospisa prihvatili i moram da vam priznam da jedino tu živim. Tako mi je lepo kad se družimo, i, ovaj, stvarno, oni maksimalno se trude da nam bude prijatno.“ (pacijentkinja)

„U Belhospicu sam se našao zahvaljujući mojoj ženi, ona se povezala nekim kanalima, ja ne znam kojim i ne interesuje me, važno da sam ovde gde sam naišao na dobre ljude. Više nego dobre. Prosto, nekad se i pitam, bože da li je moguće.“ (pacijent)

„Meni je supruga pre pola godine preminula od kancera. Ostali smo ja i ćerka, ćerka mi je ometena u razvoju. Kad je u pitanju Belhospic sa interneta sam našao informaciju ... ne slučajno, nego sam listao ... u trenutku pre smrti moje supruge ... stupio sam u kontakt sa njima ... supruga i ja imamo ćerku ometenu u razvoju ... našao sam ... u opisu da se Belhospic bavi i porodicom i posle smrti, tako da sam ih ja kontaktirao i uspostavio vezu i kontakt... i ćerka i ja povremeno dolazimo posle suprugine smrti... i to nam jako znači ... ti dolasci koji su i razgovori koje smo imali, da je to dosta pomoglo i meni.“ (suprug)

„Ja mislim da je neophodno da ta vaninstitucionalna podrška postoji, s obzirom da institucionalna i kad postoji, u većini slučajeva ne radi kako bi trebalo. A, mislim da je u većini slučajeva postojanje Belhospisa stvarno neophodno i u nekim situacijama, tipa da nije bilo njih, ja ne znam kako bi se mami modifikovala terapija.“ (sin)

“Mislim da su ljudi u Belhospicu mnogo osvešćeniji i da imaju mnogo više razumevanja za pacijenta, dok u institucijama to u 90% slučajeva nije slučaj.” (pacijent)

“Kada sam došla do Belhospica osećala sam da mi nedostaju osnovne stvari ... mi pacijenti ne možemo da dobijemo promenu terapije ako ne možemo da dođemo do doktora, a gde ne postoji kućna nega ... psihološka podrška, emotivna podrška, savetovanje... Te neke stvari koje su stvarno suština ljudskog dostojanstva.” (pacijentkinja)

Preporuke

- Poseban položaj osoba koje su na kraju života i u teškom zdravstvenom stanju nikako ne treba da zbog njihove slabosti umanjuje i njihovu pravnu zaštitu. Naprotiv, njima je potrebna dodatna zaštita u svakom pogledu. Umirući pacijenti treba da uživaju sva osnovna prava pacijenata u skladu sa zakonom. Tu ne sme da bude diskriminacije ni po zdravstvenom statusu, niti po društvenom statusu, kakav imaju npr. marginalizovane grupe.
- Treba na prvo mesto staviti ljudsko dostojanstvo kada je reč o umirućim pacijentima i prema njemu se mere sve druge vrednosti, ono je garantovano Ustavom RS a zabranjuje se svaki oblik nečovečnog postupanja.
- Potrebno je da se u praksi palijativnog zbrinjavanja poštuju sva prava pacijenata, a ovde posebno pravo na odluku o svom lečenju (informed consent), bilo lično, preko zakonskog zastupnika, člana porodice ili drugog bliskog lica. Treba pravno podržati oblik pacijentove odluke unapred (advance directive).
- Potrebno je dalje raditi na zakonskoj regulativi, kao i protokolima i vodičima dobre prakse što će doprineti boljoj praksi u radu sa umirućim pacijentima.
- Omogućiti da specijalisti palijativne medicine mogu da prepisuju lekove
- Potrebno bi bilo revidirati postojeći Pravilnik o specijalizacijama i subspecijalizacijama i omogućiti dodatnu edukaciju ovoj grani medicine (sa najmanje subspecijalizacijom iz Medicine bola i Gerijatrije jer su ove dve podgrane možda i najbitnije za palijativno zbrinjavanje)
- Formulirati i usvojiti odgovarajuću zakonsku regulativu/smernice koji pacijent je za koji smeštaj i u kom vremenskom trajanju. Ova regulativa bi trebalo da sadrži i spisak dijagnoza koje podrazumevaju smeštaj u specijalizovane jedinice za palijativno zbrinjavanje.
- Formulirati i usvojiti odgovarajuću zakonsku regulativu/smernice o smeštaju bolesnika sa drugih odeljenja u jedinicama za palijativno zbrinjavanje. (Pojašnjenje: Sada su stavovi

takvi da je palijativno zbrinjavanje odnosno jedinice za palijativno zbrinjavanje gde treba smestiti bolesnika koji je u terminalnom stadijumu i u teškom stanju što opterećuje ove jedinice. U svetu se ovi pacijenti obilaze od strane specijalista palijativne medicine na mestima gde su oni primljeni i dogovara se oko termina za prebacivanje. Prednost se daje bolesnicima koji su van bolnice i koji se primaju na kratkotrajni boravak za poboljšanje simptoma, a kada se i ukoliko mesto oslobodi prebacuje se bolesnik sa jedinice u koju je primljen).

- Povećati broj zaposlenih u jedinicama za palijativno zbrinjavanje i Odeljenjima za kućno lečenje kako bi i zbrinjavanje palijativnih bolesnika i institucijama i kod kuće bilo adekvatno.
- Umirućem bolesniku je svakako potrebna pažnja porodice te bi trebalo, za pacijente smeštene u jedinicama za palijativno zbrinjavanje, izostaviti ograničenja za posete, ukoliko za to postoji opcija (izolovanost odeljenja kako se ne bi uznemiravali drugi bolesnici).
- U normativima za medicinsku struku ne postoje posebni normativi za palijativnu medicinu kao granu medicine. Kao internistička grana trebalo bi da specijalista palijativne medicine ima na odeljenju 4-5 prijema/otpusta i 25-30 specijalističko-konsultativnih pregleda na nedeljnom nivou. U slučaju ove struke to je nerealno, ukoliko se palijativno zbrinjavanje pruža na adekvatan način, jer je vreme koje je potrebno posvetiti palijativnom pacijentu mnogo duže zbog specifičnosti simptoma svakog pacijenta i njihovog intenziteta.
- Formulirati protokole u okviru Centara za socijalni rad koji se odnose na zbrinjavanje i smeštanje palijativnih pacijenata koji za tim imaju potrebu.
- Obezbediti u okviru svake jedinice za palijativno zbrinjavanje psihosocijalnu podršku pacijentima i članovima njihovih porodica.

Apendiks

Literatura:

Cacioppo, J., Reis, H., i Zautra, A. (2011): "Social Resilience. The Value of Social Fitness With an Application to the Military", *American Psychologist*, godina 66, broj 1, str. 43–51.

Đurić S. (2005): "Metodologija fokusgrupnog istraživanja", *Sociologija*, godina XLVII, broj 1, str. 1-26.

Gelfman L. P., Meier D. E. i Morrison R. S. (2008): "Does Palliative Care Improve Quality? A Survey of Bereaved Family Members", *Journal of Pain and Symptom Management*, godina 36, broj 1, str. 22–28, dostupno na: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(08\)00096-1/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(08)00096-1/fulltext)

Hasselaar J. i Payne S. (ur.) (2016): *Integrated palliative care*, Radboud University Medical Center, Nijmegen, the Netherlands.

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

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

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

Ministarstvo za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja (2019): *Nacrt Strategije socijalne zaštite u Republici Srbiji za period od 2019. do 2025. godine: INICIJALNA VERZIJA*, verzija pripremljena u okviru projekta *Podrška razvoju regulatornih mehanizama socijalne zaštite*, koji finansira Evropska unija (EU) kroz IPA 2013, 27. mart 2019. godine

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

Palliative Care as a Human Right, *PUBLIC HEALTH FACT SHEET*, Open Society Foundation.

Pravilnik o sadržaju i obimu prava na zdravstvenu zaštitu iz obaveznog zdravstvenog osiguranja i o participaciji za 2019. godinu ("Službeni glasnik RS", br. 7/2019 od 6.2.2019.)

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

Strategija za palijativno zbrinjavanje ("Sl. glasnik RS", br. 17/2009),

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

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

Vlada Republike Srbije (2015): *Nacionalni program ekonomskih reformi za period od 2015. do 2017. godine*, dostupno na: http://www.mfin.gov.rs/UserFiles/File/dokumenti/2015/NERP%202015%20-%20SRPSKI%20za%20WEB%20MFIN%2018_%203_%202015.pdf

WHA 67.19 (2014): "Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course", SIXTY-SEVENTH WORLD HEALTH ASSEMBLY (WHA67.19): Agenda item 15.5, 24 May 2014.

WHO (2015): "Palliative Care", *Fact sheet* N°402, July 2015, dostupno na: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>

Instrumenti:

Projekat *Unapredjenje ljudskih prava kroz razvoj usluga palijativnog zbrinjavanja*

Vodič za fokus-grupnu diskusiju: PRIMAOCI USLUGA

I. Uvod (15 minuta)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

II . Palijativno zbrinjavanje(30 minuta)

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

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

na osnovu iskustva kroz koja prolaze ili su prošli.

Pitanja:

1. Kvalitet palijativne nege

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

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

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

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

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

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

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

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

2. Terapija

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

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

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

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

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

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

3. Prava

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

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

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

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

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

4. Vaninstitucionalna podrška:

(a) NVO

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

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

Šta je to što jedni pružaju a drugi ne?

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

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

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

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

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

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

III. Pogled u budućnost (15 minuta)

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

Pitanja:

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

- (a) prevenciju incidencije bolesti
- (b) podizanje dijagnostičkih kapaciteta zdravstvenih ustanova
- (c) edukaciju i senzibilizaciju zaposlenih u zdravstvenim ustanovama za palijativno zbrinjavanje pacijenata (edukacija drugih lekara i medicinskog osoblja, kao i zaposlenih pravnika i ekonomista koji su na neki način povezani sa sistemom - u zdravstvenim institucijama, državnoj administraciji i lokalnoj samoupravi, bankama i osiguravajućim društvima)

- (d) proširivanje postojećih institucionalnih kapaciteta (u zdravstvenim i ustanovama socijalne zaštite) za palijativno zbrinjavanje pacijenata (u smislu otvaranja novih ustanova, povećanja broja zaposlenih i sl.)
- (e) podizanje svesti stanovništva o neophodnosti organizovanja palijativne zaštite
- (f) nešto drugo, navesti šta?

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

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

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

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

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

HVALA VAM ŠTO STE UČESTVOVALI!

Vodič za fokus-grupnu diskusiju: PRUŽAO CI USLUGA

I. Uvod (15 minuta)

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

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

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

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

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

Važno pravilo: uvek govori samo jedna osoba. Zbog toga što poštujemo svačije mišljenje i zbog toga što želimo da svi čuju ono što je neko rekao, osnovno pravilo ovog razgovora jeste da u svakom trenutku govori samo jedna osoba. Želimo da ovaj razgovor protekne u dobroj

atmosfera uzajamnog poštovanja. Stoga je važno da uvažavate osobu koja govori i da sačekate da ona završi sa onim što je htela da nam kaže.

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

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

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

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

II. Palijativno zbrinjavanje(30 minuta)

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

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

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

Pitanja:

5. Kvalitet palijativne nege

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

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

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

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

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

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

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

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

Kolika je po Vašem mišljenju potreba za odeljenjima palijativne zaštite?

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

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

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

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

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

6. Terapija

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

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

7. Prava

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

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

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

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

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

8. Vaninstitucionalna podrška:

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

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

S obzirom na to da se palijativno zbrinjavanje ograničuje u okviru službi za **kućnu negu** pri ustanovama primarne zdravstvene zaštite, kakav je odnos u smislu nadležnosti između službi za kućnu negu (lečenje), **jedinica za palijativno zbrinjavanje pri bolnicama**, i **udruženja** za palijativno zbrinjavanje? Ima li povezanosti u radu, upućivanja pacijenata? U kojoj su meri usluge koje se pružaju uporedive?

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

III. Pogled u budućnost (15 minuta)

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

Pitanja:

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

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

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

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

HVALA VAM ŠTO STE UČESTVOVALI!

Vodič za fokus-grupnu diskusiju: KREATORI JAVNIH POLITIKA

I. Uvod (15 minuta)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

II . Palijativno zbrinjavanje(30 minuta)

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

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

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

Pitanja:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

III. Pogled u budućnost (15 min)

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

Pitanja:

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

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

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

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

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

HVALA VAM ŠTO STE UČESTVOVALI!

Transkripti

Fokus grupa 1 - korisnici - 11. april 2019.

Uvod...

Moderatorka: Za početak molim Vas da se predstavite.

Ispitanik 2: Supruga mi je preminula pre 20 dana. Pre 20 dana u strašnim bolovima i mukama. E, sad, mesec i po dana pre nego što je preminula u kuću su nam ušli ovi ljudi iz Belhospisa i to je bilo, ne znam kako bi rekao... Strašno olakšanje. Od Baneta vozača do preko sestara, Nevene i Bojane i Vanje negovateljice i doktorke Miljane i Ivone... To je, kako pozovu telefonom tako se nekako spustimo i olakšamo se. Uradili su baš sve što su mogli. Mnogo više nego što smo i očekivali. Slučajno smo čuli za njih i to je iskustvo neponovljivo. Hvala ima svima još jedanput, ne znam kako bi čovek mogao da im se oduži. Sad sam im baš rekao, jedno što me je nerviral kod njih - samo su se izvinjavali. Dođu, budu tu 1-3 sata, kako koji kojim poslom dođe ili doktorica ili Vanja ili Jelena, stalno se nešto izvinjavaju. A, ne mogu da shvate da mi njima ne možemo nikad da se odužimo. Eto, toliko od mene.

Ispitanik 4: Imam 26 godina. Ovde sam zato što je mama onkološki pacijent. Ona je nepokretna od avgusta meseca prošle godine i tada sam preko drugarice saznao za Belhospis, oni su se uključili u ceo proces nadgledanja mame, s obzirom da smo mi u Šimanovcima tu postoji niz problema poput toga da ne postoji kućna nega u Šimanovcima, s obzirom da ambulanta nema patronažna kola. Tako da je Belhospis tu vrlo značajan u smislu modifikacije terapije i slično. Ne znam da li bih sad trebalo da navedem pošto imam vrlo taksativno sve probleme koji postoje, jer ih ima jako puno, ali, eto za sada tu sam zbog mame, koja je nepokretna već duže vreme i kasnije ću verovatno više o tome.,

Ispitanica 6: Šta ja da vam pričam... Bolujem od teške bolesti, leukemija i kancer dojke. Tako da su me ovi iz Belhospisa prihvatili i moram da vam priznam da jedino tu živim. Tako mi je lepo kad se družimo, i, ovaj, stvarno, oni maksimalno se trude da nam bude prijatno. šta još da vam kažem... Ne znam šta još bi trebala da kažem, imam porodicu, izdržavam decu od svoje penzije, tako da mi nije lako. A, mogu i da vam naglasim da je doktor gde se ja lečim od leukemije, on me je otpisao, drugim rečima je rekao pre godinu i po dana da je to kao gotovo, samo čekam smrt. Eto, to je uglavnom rečeno. Možda bi mogla tu još mnogo štošta da kažem, ali eto tako, da znate. Ovde mi je kao da sam u kući koja mnogo znači, aone su sve, ne zna se koja od kojih... To su toliko divne osobe, toliko je prijatno ovde, mi se družimo i dajemo svoj doprinos crtanjem, te ne znam ovim onim, tako da nam bude život. To je pravi život. Kod kuće ne izlazim nigde, jer sam skoro nepokretna, tako da nema prilike da izlazim napolje da se družim sa spoljnim svetom, jedini svet mi je ovde. Tako da mi je prijatno sa njima, sve su tako divne, da ja nemam reči da kažem. Ne znam šta bih još mogla da kažem.

Ispitanica 1: Profesor sam u penziji. Ovde sam već - ovo će četvrta godina biti da sam član ove palijativ...centra. Mogu da vam kažem sledeće o svojoj bolesti. Operisala sam tumor dojke, ali sam imala frakturu kičmenih pršljenova, I1 i I2, koje su dve različite kontradiktorne bolesti i vrlo mi smeta to i nekada se teško krećem. Teško hodam, ali hodam. Još uvek se sama opslužujem, živim od svoje penzije, muž mi je umro. Interesantno je eto to, možda ne bi trebalo da naglasim, ali onog dana kad sam ja operisana on je tog istog dana umro. Tako da sam od onda, deca su mi tu, ćerka i sin i imam petoro unučića, svi su hvala bogu dobri i završili. Ovaj mali je sa desetakama već profesor fakulteta - 23 godina ima. Mala je na televiziji primljena isto tako sa svim desetakama, od sina, i eto. Ali ja živim isključivo od svoje penzije, sin mi je operisao srce, imao je na onom ratištu je dobio onaj koksaki virus, i bogami, on je u penziji sad, 15.000 penzije. Tako da moja penzija od 40 nepunih hiljada pokriva naravno i njihove troškove i ono ja se snalazim. Ima i goreg, žalim se. Eto tako. Inače, ovo društvo, kako da kažem, ja sam dosta, oni su stvarno divni ljudi i ja sam posvetila njima dosta stihova, pošto pišem pesme, tako da sam svaki momenat obeležila od preseljenja, doseljenja, ovamo, pohvalnice, zahvalnice, za Novu godinu čestitke i tako dalje, oni imaju to štampano i obeležiću i svaki novi trenutak, obeležiću dok sam ovde. Za sad mi njihova potreba u kući ne treba, ja ipak sama, i tu deca priskaču, ali ne beže, dobre su ove devojke, volonterke i nude mi pomoć. Kad ih ja držim, kad mi baš bude zatrebalo ja ću ih pozvati, a vidim da će se rado odazvati. Jer dolaze kod mene, dolaze da popričamo, da ovako, ništa mi posebno ne treba njihova pomoć. Eto toliko od mene.

Ispitanik 8: Šta reći i odakle početi. Ja sam Ivković Borivoje, 44' godište, punim 75 i ulazim u 76. Ovde sam se našao zahvaljujući mojoj ženi, ona je povezala se nekim kanalima, ja ne znam kojim i ne interesuje me, važno da sam ovde gde sam naišao na dobre ljude. Više nego dobre. Prosto, nekad se i pitam, bože da li je moguće da, jer neko nekad u životu svoju... Imam probleme ja, to ću vam kasnije reći, ako vas uopšte interesuje moja ta dijagnoza. Ovo je od srca iskreno kada posmatrate, nije ono perfidno ili ne znam ni ja, i meni to mnogo znači. „Ja i danas ovaj imoja supruga, mislili smo da ne dođemo ovde, zato što nam je bilo loše, znate. Imam dvoje dece, dve ćerke, jedna sociolog, druga ekonomista i moj zet isto je, oni su se našli na fakultetu, eto tako, nastavili svoj život. Imam divnog unuka, mlađa ćerka (..) meni je to teško, zato što volim i ljude i decu i sve. Šta reći, radio sam u JAT-u, 37 godina, ostao sam dužan ovom društvu, tako volim da se našalim, neke tri godina da bih zaokružio onih 40. I kažem vam to je to. Kao klinac u svojoj devetoj godini, nastradao sam od kosačice, dobio gasnu gangrenu i morali su da mi amputiraju nogu. Da tu stanem negde... Kasnije, ovaj, nisam ja, ovaj, kad se setim tog mog života i tih dana kako je to išlo, spopadne me neka tuga i čudim se kako sam uspeo da doguram do ovde dokle sam dogurao, znate. Onda, šta se sad dešava, ovaj 57', ovaj, zbole me ova ruka nazdravo, u stvari to je posle, ako ja i pravlno izgovaram dijagnozu (..), to je jedna vrsta bakterije koja je napadala kost i onda, ovaj, to je katastrofa, bolovi, to, fistule i tako... To je znači to. MORali su 2014. na Banjici da mi amputiraju, ugrožavala mi je život. Ali, između toga imao sam i operacija na mozgu, između velikog i malog mozga, imao sam tumor. Polako 2007. moj život se gasio, više nisam znao,, moja porodica, bili su očajni i tužni, i, ovaj, isplivao sam iz toga. Evo tu sam. Onda sada imam problema, zato kažem danas skoro da nisam trebao ni doći, ali mi je ovde lepo i imam posao sa divnim ljudima tako da mi oni daju tu neku snagu i ostalo. I uz moju suprugu koja, normalno...

Ispitanica X: Izvinite gde vam je supruga, kod kuće sada?

Ispitanik 8: Moja supruga je otišla kod unuka, on ide u treći razred, da ga čuva dok moja ćerka je, čak ova moja starija ćerka nije ni u struci, ona radi tako neke administrativne, tuga... Ali to je sad priča neka druga. I šta sam hteo da kažem. I sad imam problema sa prostatom, dobro, to je bolest obično nas ljudi koji dolaze u te neke godine, prati ih to. Ali, pre toga, imao sam operaciju kod Maje Pavlov u Prvoj hirurškoj vezano za debelo crevo i tako to. To je otprilike to.

Ispitanica X: Zovem se Vukosava Mladenović. Od pre dve godine ja sam zavisna, imam žene koje me opslužuju i to je to. I borim se sada zajedno sa ovim celim društvom da mi koliko toliko bude bolje. Zahvaljujem svima. Drugo ništa stvarno nemam.

Ispitanica 5: Ja sam od svoje 2 godine ostala bez roditelja i onda sam smeštana u Dom bez roditeljskog staranja u Krunskoj ulici broj 8. Tu sam završila, posle sam radila u MUP-u kao operativac za najteža dela ubistva i kriminala najtežeg oblika. I tu sam imala privilegiju, bila sam jako sposobna i vredna bez radnog vremena i dobila sam stan i briga je postojala. Međutim, ja sam se razbolela, izgubila sam sina u 23. godini, a muž posle toga pogiine u saobraćajnoj nesreći i ostala sam potpuno sama, bez igde ikoga živim sada. Onda, razbolela sam se od srca, i operisana sam u Ženevi, gde su mi pomogli. Kad sam se oporavila, loše sam se osećala, desna dojka je karcinom. Otišla sam na pregled, odmah su mi uradili bioskopiju i sve to i lečim se i danas dan. Međutim, profesor Tomanović kaže - Ne možemo vas operisati, vaše je srce nesposobno da izdrži, ostaćete na stolu. Ja kažem - molim vas ja moram da se operišem, ili idem kući ili na grob. Narodni front neće da me operiše uopšte. Prešlo je na genitalije karcinom i sad sam operisana pre 5 meseci, jako tešku operaciju sam imala, sve je izvađeno iz mene. Međutim, sada je bešika ostala koje je još u jako teškom obliku. I sada su u maju mesecu ponovo da se operišem, jer teško mi je, ne mogu da idem nigde, samo sa pelenama i tako, mučim se. Međutim, kad sam tako u stanu bila moje prijateljice su dolazile da mi pomognu da mi skuvaju, da me eto malo prošetaju, i Nada moja saznala je da postoji ovo društvo. Međutim, odmah su došli, 2014. i ja postajem ovde kao član. Veoma sam zadovoljna, i srećna kao da imam porodicu, osećam se jako lepo sa njima i volonteri dolaze kod mene redovno, nabave mi, vode me u šetnju, onda vod eme kod lekara, odu za lekove, svi volonteri iz ovoga društva i presrećna sam, eto, i tako živim, imam prilično godina. 87. I, kad sam (...) da idem na operaciju sutradan, kažem - Znate šta, mentalno sam dobro, pa sad, šta bude, molim vas... Jedva su me osposobili, i jedan lekar hirurg kaže - Saša se zove, kaže - majka, ja ću da ti pomognem. I stvarno sam bila na kraju da izgubim život, tako... Ali on je meni pomogao, i sad mi je rekao da dođem malo da mi još popravi stanje i tako... I sad sam srećna, pored svega toga. Inače, veliki sam optimista, nikad se nisam žalila, ni za šta, nikada i bila sam čak i gladna svojevremeno, iz kontejnera sam nalazila hleb da bi pojela. Međutim, posle sam radila, zaarađivala, kao sa advokatima, i pristojan život sad imam i penziju pristojnu. Eto, hvala.

Ispitanik 3: Meni je supruga pre pola godine preminula od kancera. Ostali smo ja i ćerka, ćerka mi je ometena u razvoju. Kad je u pitanju Belhospice sa interneta sam, ne slučajno, nego sam listao, sad da ne kažem, tako dalje, pa sam opredelio se u trenutku pre smrti, znači, suprugine, između ostalog, u opisu da se Belhospis bavi i porodicom i posle smrti, tako da sam ja kontaktirao i uspostavio vezu i kontakt... Za vreme života, pošto mi je supruga 4 i po godina se borili sa kancerom, tako da taj, ja sad ne znam u ovom trenutku koliko je to trajalo, do same smrti, kad su prvi put ekipa kad je došla Belhospisa i onda smo, ovaj, i za još života njenog,

imali smo komunikaciju, mislim, znao sam, jel, na neki način i samim kontaktom i dolaskom njihovim, znao sam da će to imati nekog udela i za suprugu, koja je još dok je bila za života, a i meni i ćerki (..) da na neki način, ovaj, tako da eto to. Mislim da je to dosta ti dolasci koji su i razgovori koje smo imali, da je to dosta pomoglo i meni. Sad za ćerku ne mogu, s obzirom da je njen mentalni sklop, ona, koliko shvata, mislim da se čak zbog tog njenog stanja, bolje se ponaša, u odnosu, nego ja, pogotovo za (..) meseca zadnjih. Tako daa, eto. Mi za sad funkcionišemo, ja i ćerka, ona ide redovno u taj boravak i ima razne aktivnosti sa organizacijama Dečije srce i ima još jedna privatna i tako da ovaj... Ova povremena komunikacija, Kaća pozove, da li treba neka i tako dalje. Danas sam pre podne imao kontakt sa Tamarom, rekao sam joj nešto što ja mislim da je tako stanje i moje i ćerkino, tako da, u principu mogu biti na neki način zadovoljan sa celom situacijom i bivšom i sadašnjom... Možda može nešto kasnije da se kaže. U vezi neke druge teme.

Ispitanik 9: Ja sam pre pet godina, moja majka je obolela od kancera pre jedno 6 ili 7, i pre 5 godina je preminula, nisam imao kontakt sa Belhospisom tada, ali sam imao noć kad je preminula čuo za njih. Moj kontakt je sa njima počeo prošloga leta u želji da nešto uradim da se prosto malo više čuje za njih. To j bila osnovna ideja i onda smo zajedno napravili jednu knjigu koja je imala veliki odjek u javnosti, koja se bavila upravo onim što oni rade pre svega, zbrinjavanje terminalnih bolesnika. I sa njima sam imao divnu saradnju, pre svega jako blisku saradnju punu razumevanja i mislim da smo uspeli zajedno da barem u nekim trenucima nemetnemo kao društvenu temu. (..) palijativna negu u Srbiji ne postoji. Tako da, ovaj, ja sam bio poučen iskustvom koje sam prošao sa majkom, to jest cela porodica naša i kako je to izgledalo, i onda ono što sam radeći na knjizi, nakon knjige, tokom promovisanja, što sam naišao na puno istih priča, ogroman broj, zapravo, istih priča, što je samo bilo jasnije koliko je neophodno da se (..) celom društvu.

Moderatorka: Ispitanik broj 9 je izneo jednu zanimljivu tvrdnju i mene sada zanima da čujem i vaše mišljenje o tome. Rekli ste, u Srbiji ne postoji palijativna nega, pretpostavljam da ste referisali na državne institucije i ono što je moguće ostvariti u okviru postojećeg zdravstvenog sistema. Vi ste svi ovde bili u kontaktu sa službama za palijativno zbrinjavanje. Kako je vaše mišljenje, kakav je kvalitet palijativne nege koja postoji u okviru postojećeg zdravstvenog sistema, da li je ta palijativna nega dostupna, da li ona uključuje sve usluge koje su neophodne, kakvo je vaše mišljenje o tome?

Ispitanik 4: Pa ne postoji palijativna nega, mi smo od avgusta kada je mama imala konzilijum na onkologiji, ona je puštena sa tog konzilijuma, mi smo u Šimanovcima, tamo, dakle, ne postoje patronažna kola, kućna nega ne postoji, ni jedan lekar koji je radio za zvaničnu državnu instituciju nije video tada. Od tada se lečenje svodi na Belhospis koji dolazi, oni modifikuju terapiju i slično, ali ni jedan lekar, njena doktorica u Šimanovicima nju nije videla ni jednom od tada, država nije obezbedila bolnički krevet niti antidekubitivni dušek koji bi trebalo ja mislim RFZO da obezbeđuje, tako da palijativne nege nema, zapravo. Naročito u unutrašnjosti, a pretpostavljam i u Beogradu.

Moderatorka: A, da li je ona u postupku čekanja na operaciju ili je već operisana?

Ispitanik 4: Ne, ona je već operisana pre 6 godina. Sada je ona puštena sa konzilijuma s obzirom da nema više terapije, koju ona može da ima, ne može više da prima hemoterapiju niti bilo šta, tako da je puštena bukvalno kući, misleći da će da živi par dana - to su rekli na onkologiji. Ona je živa već skoro 8 meseci i od tada nema bukvalno nikakav kontakt sa lekarima, sem, hvala Belhospisu koji su tu da povećaju dozu morfijuma kada je potrebno, da uvedu nek drugi lek, i slično.

Moderatorka: A, da li ste pokušavali da ostvarite nek od prava, odnosno neku od usluga koja je bila u različitim trenucima potrebna?

Ispitanik 4: Pa, u suštini, doktorka u ambulatni u Šimanovcima je rekla da bi trebalo da je zovem samo ukoliko je neophodno, tako da ona nije mogla da je redovno posećuje i da je gleda. Pitao sam da li zdravstveno, da li zdravstvena zaštita, s obzirom da je ona u invalidskoj penziji, da li oni mogu da obezbede pelene, da li je to pokriveno. Međutim, nije, rekli su da to nije u šifrniku RFZO-a, drugo, mislim, kad ne mogu pelene, sigurno da neće moći ni bolnički krevet i slično. Jednom je bila sestra da proba da joj da infuziju, zato što je mama bila već jako loše, nije jela dva dana i slično, i onda su tražili da se ta sestra doveze do kuće i da se onda vrati, s obzirom da oni nemaju patronažna kola, tako da apsolutno ne postoji nikakva palijativna nega, ne znam šta bih mogao da pokušam, to je to.

Ispitanik 2: Baš ono što ste vi primetili i ja sam, kad je ispitanik 9 pričao. Znači, jednostavno, ne postoji, najkraće, da ne širimo tu priču. I što kaže kolega broj 4, sve to, ne smete maltene ni da pitate, jer vas gledaju kao da ste poludeli. Kakav krevet, kakve gluposti. Ljudi iz Belhospisa su doneli krevet sledeći dan. Sledeći dan. I to zovu telefonom i izvinjavaju se da li mogu da dođu. Mislim... Tako da, nažalost, jeste tako, ne mislim da nešto ružim i pljujem državu ili bilo koga, sve je to toliko tanko da je to strašno. Sa onkologije smo izašli u oktobru prošle godine, potpuno, nema više lekova, nema ničega, doviđenja i prijatno. Ali, makar da kasnije postoji neki vid... Pogotovo kad su krenuli bolovi, pa kosti, pa oduzimanje jedne ruke, druge ruke, jedne noge, da dođe neko da obiđe i vidi, da... Eto, toliko.

Ispitanik 3: Moja iskustva i saznanja da vam kažem... Moja supruga, ja nisam išao da proveravam, ali u gradskoj bolnici postoji navodno palijativno odeljenje, da li je to 10-ak kreveta i tako dalje. To ja govorim sve kroz priču, nisam hteo, nisam ni išao... Supruga mi imala, kada je već došao trenutka za palijativno period, imala je, između ostalog i kućno lečenje. Period kad ja sa suprugomna tu temu razgovaram i kažem šta da radimo, mislim približava se, jasno je da će biti, ona mi je stavila do znanja, da bi želela da dok je svesna da bude u stanu. Posle toga radi šta znaš. Ja sam onda razmišljao dan-dva. Znaš šta, ostaćeš u stanu do kraja i kraj priča, više nećemo na tu temu. Dolaskom lekarke koja je, ajde, ne znam sad, vidi se da je kraj, i ona meni saopštava da bih ja njoj trebao da stavim do znanja da ona daje uput za palijativnu odeljenje i koliko dana. Ja kažem - kakvi dani, ja sam se već bio opredelio, ali kad nudi i stavlja do znanja, ja kažem - pa kaže, i po zakonu imate pravo 14 dana ukoliko, od trenutka smeštaja, odnosno ona treba da zakaže, ona zakazuje navodno taj smeštaj, i od tog trenutka 14 dana ima pravo. Dobro - i šta onda. Ja pitam, šta se dešava ko ne premine osoba? Kaže, vraća se kući. Kakav je to zakon, mislim... Ja sam onda - znate šta, u redu je, nema potrebe, zato što sam se opredelio, opredelili smo se... E, sad, kroz priču navodno 10-tak, nije bitno koliko kreveta, ali saznanje da ti tamo

možeš otići i u toku dana i zavisno od porodice bliske, ko će tamo da provede sat-dva itd. Tako da sam ja već u startu dok je još bila svesna.

Moderatorka: Od koga ste saznali za to palijativno odeljenje?

Ispitanik 3: Pa to znamo godinama, ne znam šta da vam kažem, ali pretpostavljam da to postoji u gradskoj bolnici....

Moderatorka: Da li vas je lekarka vaše žene informisala o postojanju tog odeljenja?

Ispitanik 3: Lekarka, govorimo konkretno, ajde nije važno, sa Banovog brda sa Čukarice, lekarka, kućno lečenje, ona mi je, jer samo ona, ne mogu ja da odem, ona daje uput za palijativno zbrinjavanje. I to tih 14 dana navodno po zakonu. Ili 3-5 dana, kao možete 3 dana, 5 dana, do 14 dana... Ako je to po zakonu, to je idiotizam, ali svejedno, ja sam se pre tog njenog izjašnjavanja opredelio. Ovo što ja kažem saznanje, to je opet kroz priču, ja nisam išao kroz gradsku bolnicu, jer mene nije interesovalo zato što, sam taj... U međuvremenu prijateljstvo itd, tako da sam ja ne znam ni ja kooiko posle, osim dolaska Belhospisa i taako dalje, ja sam možda desetak dana, pošto je bliska porodica, medicinska sestra pa njena koleginica, malo sam posle i plaćao i tako dalje, tako da je do kraja imala tu medicinsku negu u stanu. Tako da... kako bi to bilo, možda neko, ubuduće vama, najbitnije za istraživanje, možda će neko imati to neko iskustvo šta je doživeo kao ili pacijent ili rodbina porodice u tom palijativnom u gradskoj bolnici, ja ne znam, toliko sa moje strane.

Moderatorka: Da li je u institucijama u kojima ste lečeni vi ili vaših porodica, da li možete reći da ste dobili neophodne informacije koje se tiču mogućnosti palijativnog zbrinjavanja u okviru te insitucije ili nekih drugih?

Ispitanica 1: Ja bih htela da vas pitam, nisam informisana, koliko tih palijativnih centara postoje u Beogradu? Mi ne znamo. ovo jeste jedna vid palijativnog centra. Ali do juče on nije imao smeštaj i odlazili su po kućama i dolazila je doktorka, ja sam 4 godine u kontaktu sa njima i mogu da se oslonim, hvala bogu što još mogu ja na sebe sama da se oslonim i na svoju decu, pa to ne koristim, ali puno mi znači sutra kada ne mogu ni da se pomaknem, da bi došla sigurno. ja uopšte ne znam, mislim da nedovoljan je kontakt između tih postojećih palijativnih centara i bolesnika. Ja mislim tako, ne znam koji postoji, na Zvezdari postoji, de još postoji?

Moderatorka: Trebalo bi da u svakom kliničkom centru postoji.

Ispitanik 3: Ali to nema, osim Zvezdare...

Ispitanica 1: Ne znam... To je osnovno ono što bi trebao da zna bolesnik.

Moderatorka: Ali, informacija je da većina vas ne znaju...

Ispitanica 1: Većina ne zna. Niti koliko ima palijativnih centara, to je jako važno, niti kako da se obratimo, da li preko lekara opšte prakse, da li preko onoga koga zovemo za kućnu negu

izabranika ili to... Mislim da je taj kontakt nedovoljan između, za opštu javnost, razumete, za opšte, ne samo za bolesnike. Tako da to bi bila moja primedba i pitanje ujedno. A, što se tiče ovog centra, on pokušava da se ukopča, da se i on uvrsti u jedan od, zaista, boljih centara, gde će više da obraćaju pažnju i to one uspevaju, ali čini mi se da uspevaju samo sa, da postoji granica između bolesnih i gde oni mogu da deluju. Šta dalje, u kućnim negama, u kućnoj poseti, to ja ne znam da li oni uspevaju i da li mogu još, možda će moći vremenom da ispune sve obaveze. Eto, to bi bila moje, ovako „razmišljanje, jel... A, u svakom slučaju, ovaj centar nam puno znači, svima, da vam ja kažem, unosi duh i vedrinu i ja sam uspevala da sve te važnije momente ovoga centra od postojećeg, preseljenja, obeležim kroz svoje stihove i da njima to ostane u njihovom, oni su prepisali kao neki teft, moja mišljenja, moja razmišljanja, o bolesti, o bolesnim ljudima, poruke itd, o čoveku o sudbini, o tome da se ne gubi snaga i vera itd. Eto.

Moderatorka: Šta po vašem mišljenju sve treba da objedini, koje vrste ustupka, palijativna nega? Znači, pretpostavljam da se medicinske usluge vrlo važne, ali da li je to jedini tip usluga koji je neophodan?

Ispitanik 4: Nije jedini, ali je, čini mi se dosta teško pričati, uopšte, o drugim uslugama, obzirom da one osnovne nisu zadovoljene. A, naravno da bi jedna od najbitnijih stvari je i psihološka podrška ljudima koji su u terminalnim stadijumima, jer većina ljudi nije u stanju da se suoči sa tim niti ume da izrazi strahove i sve... Tako da je psihološka podrška svakako jedna od najvažnijih stvari, pored, naravno, mogućnosti da se ljudima daju adekvatni lekovi, da se proceni koja im je terapija potrebna, što, „ opet kažem, da nije bilo Belhospisa, kod nas ne bi bilo moguće. Jer, ukoliko doktor na onkologiji ne vidi pacijenta, on ne može da kaže koju terapiju bi trebalo da uzima, ne može da vidi pacijente, jer pacijent nije u stanju da dođe do doktora, tako da palijativna nega bi, naravno, trebala da ima taj medicinski deo, ali pored toga je psihološko savetovanje pa i spiritualno savetovanje, takođe, u smislu koliko je neko religiozan da ima i nekog ko bi mu se našao tu, duhovna podrška i slično.

Moderatorka: Da li još neko želi nešto na ovu temu da doda?

Ispitanik 8: Ja mogu reći, pošto sam prošao kroz pakao, kad god je trebalo i kad se dešavalo da tih hirurški zahvati, ja sam odležao do kraja, ovaj, i svim tim uslugama sam na neki način zadovoljan. Ali, ovo sada što se dešava, ja nemam reči, ja sam zadovoljan, nalazim polako sebe u svim tim svojim mukama, zahvaljujući ovim mladim ljudima koji sve daju od sebe da bi nama bilo bolje. Kažem vam, inače, svaka od ovih mojih bolesti, ja sam, bez obzira na sve, ponavljam se možda, doktori su radili što su radili i morali su da urade i ja sam uvek odležao tu i ako je trebalo nastaviti nešto, dolazili su i dovršavali svoj posao, da tako kažem. To je to otprilike. Ja sam sada ovde i tu je moja supruga, preko nekoga je sredilo, čak neću u to da ulazim, ali kažem, svaka joj čast i ja sam prezadovoljan i na neki način srećan što konačno kod nas... Ja nisam u toj nekoj temi šemi, što ovako se nešto pojavljuje i što daje dobre rezultate. Eto, toliko.

Moderatorka: Ovde ste ukazali na mnoge probleme sa kojima se suočavaju pacijenti kojima je potrebna palijativna nega. Da li mislite da je postojeći zdravstveni sistem se odnosi prijateljski prema pacijenti koji se nalaze u tom zdravstvenom stanju? Od vas sam čula da je palijativna zaštita nedovoljno dostupna. Ipak, svi vi i članovi vaših porodica

povremeno morate da posećujete lekare. Da li imate prednost prilikom zakazivanja određenih pregleda, da li imate prednost da ne morate da čekate u čekaonici zajedno sa drugim pacijentima, da li postoji neka vrsta organizacije unutar postojećeg sistema koja štiti pacijente u određenom zdravstvenom stanju?

Ispitanica 1: Ja mislim da ne postoji dovoljna veza između. Postoji želja, ali to nije dovoljno, znate. U stvari, htela bih da vas pitam, šta sve spada pod funkciju palijativnog centra, jer tu je i ležanje, nije samo obilazak bolesnika kući. Ne znam, ja sama ne znam šta sve dolazi i šta sve spada pod obaveze palijativnog centra, bilo kojeg. Tako da, eto, ja bih vas molila da, ne znamo šta da se, na šta da se obratimo, pitamo i tražimo i gde da tražimo. A, što se tiče ove veze između čekanja našeg, tu uopšte ne postoji nikakva veza. Ja imam zakazno kod lekara za mamografiju, kaže dođite - biće gotovo za mesec dana, onda ovaj mi zakaže pregled kod onkologa - za mesec dana, ja dolazim za mesec dana i uzimam onaj, kaže donestie mamografiju, ona ide ćerka na mamografiju da uzme, kaže - izgubili smo je. Rekoh - šta sad? Odem kod doktora Tomaševića, rekoh ovo nije gotovo mamografija, izgubili, pa kaže - dajte ponovo. Rekoh, šta znači da ja čekam ponovo da me zakaže i ponovo da čekam na dva ili tri meseca ili mesec dana. Tako da nikakva tu veza ne postoji dobra, to sad svi znaju koji prolaze kroz to, osrave nas da čekamo mnogo, mnogo. Ja imam, kad sam išla na kontrolu onkologije, na onkologiju poslednji put, kod doktora Kozomore, on je primao to poslepodne petkom od pola 2 do 6 uveče. A ja, zna on dobro, da mene kičma mnogo boli, ja mogu malo da idem, ali ne mogu mnogo, ne mogu da tih 6 sati sedim tamo, ne mogu. I ja na kraju sam ustala kad je on izašao i rekla - doktore, ja ću da padnem. I on kaže uđite unutra, ja sam ušla. I on nije mogao da obavi pregled i pita mene da li imam šta da ga pitam. Rekoh - posle ovoga je nemam šta da vas pitam, ja sam zaboravila šta da vas pitam. Jer, on je pukao, on od pola 2 do 6u 3 kancelarije da radi... Mislim da su oni opterećeni, ja njih ne branim, nego oni nemaju... Moje svako pitanje, i interesovanje o mom sopstvenom stanju, on bi me samo tako pipnuo ovde i ovde i gotovo. Mislim da su preopterećeni. To je jedno, a drugo, nemamo nikakvog izuzetka i da smo pipadnici neke ogranizacije ili palijativnog centra, da nam uzmu to u obzir da ne moramo da čekamo. Mogla sam da padnem. Isto je to na fizijatriji na Banjici ,jer i tamo moram da idem. Jednom sam čekala, evo samo jedan primer, neću vas zadržavati mnogo. Otišla sam po zakazanom jedan dan ili dva dana pred novu godinu. Odgovarajući lekar, nije važno koji i naravno isto se tamo iprijaviš, moraš da obaviš ono sve, deca me nekako, moja deca me odvedui sad se čeka. To je bilo popodne, isto popodnevna smena, i prošlo je već ne znam koliko sati, sin se uznervozirao, i on je, kažem, srčani bolesnik, i nije mogao ni da čeka toliko, ide da pita - kaže, nije lekar tu. Kaže otišao je na godišnji odmor. Zamislite vi, ovaj da poludi, a da poludim i ja. Šta da radimo? Pa, kažem, barem ajde da idemo na šalter neka nam zakaže. A, kaže, ne može, sad je zakazivanje od Nove godine drugačije i više ne pripadate i ono čekanje da izbegnete. Evo vam primera, mislim dva primera sa onkologije i sa Banjice. Tako da to je strašno. Znae kako se vratimo kući? Kao da me tramvaj pregazio.

Ispitanica 5: Tako je.

Ispitanica 1: Zato ja pitam šta sve spada u domen nekog palijativnog centra, koliko ih ima, jel ssu oni obavezni i jesu li dužni? Ne kažem samo na ovaj naš centar, svi su, i mi koliko nas ima ovde, i ja prvi slavim ovaj centar koji se otvorio i koji pokušava da bude zaista human. Na prvom mestu human i da se brine o svojim pecijentima itd. Ali, ne znam šta sve obuhvata i koliko ima

tih centara i da li su oni obavezni kad zovemo kući u ponoć da dođu, lekari neće da dođu. Pitaju te prvo koliko imaš godina, kad kažeš koliko imaš godina, stavi obloge, stavi ovo-ono, neće da dođe, znači da nije dobra veza. Ja možda se malo nisam lepo iznela to, jer sam se nervirala, setila sam se tih čekanja i to je strašno, ta veza ne postoji.

Moderatorka: Da li ste nekada odbili predloženi lek ili terapiju vi ili vaši bližnji i da li poznajete nekoga ko je to uradio i kakva je redakcija bila zdravstvenih radnika?

Ispitanik 4: Evo mogu ja da kažem, zato što je mama odbila hemoterapiju. Ona je primala dva ciklusa hemoterapije i jednom je, između ta dva, jedan je odbila zato što je doktor koji je operisao je predložio hemoterapiju, na konzilijumu su joj predlagali operaciju i onda je, s obzirom da nije znala šta da radi, rekla je da će da razmisli i onda su oni rekli - gospođo, nemate vremena da razmislite i slično. Ona je tada krenula da se hrani presno i pokušala je na taj način i nakon toga kada je prihvatila hemoterapiju, kad god je bila na konzilijumu, uvek su rekli kako je ona odbila hemoterapiju i uvek je to bila stvar koja joj se zamerala ili kad god bi se stanje pogoršalo, uvek je bilo - pa, vi ste odbili hemoterapiju i slično. Mislim da doktori uopšte nemaju razumevanja. Prvo, nisu dovojno objasnili njoj, da barem statistički iznesu stvari, kažu, okej, ukoliko uzmete tu hemoterapiju, statistika kaže da su te šanse da vam bude bolje. Oni su samo rekli da bi trebalo da uzima hemoterapiju, bez ikakvog objašnjenja, nisu nimalo komunikativni, mislim da bi trebalo da budu mnogo, pa topliji sa pacijentima i da stvari kažu mnogo jasnije i da im se iznesu činjenice. Tako da, da, mama je odbila tu hemoterapiju, to nije naišlo na odobrenje kod doktora, niti su imali razumevanja za tu odluku, mislim da je to trebalo da bude mnogo profesionalnije i bolje sa njihove strane.

Ispitanik 3: Ja vam mogu reći, s obzirom na skoro 5 godina borbe sa tim kancerom i šta smo ja i pokojna supruga doživeli itd., tako da ja ne znam sad pojedinačno itd. Ali možda se treba reći, sistem ne funkcioniše zdravstveni, pa i ova oblast palijativnog još crnje i gore, nego ovi sistemi ostali. Tako da ne znam vaše pitanje, kako bih rekao, mogao bi neko da odgovori da u globalu ne funkcioniše i sad ovo detaljisanje da svako kaže, kad u principu niko neće biti zadovoljan i svako će imati neki problem. Tako da nekad prođeš super, sa zakazivanjem ili čekanjem ili vezom, razumeš, ljudi koriste vezu i ti tamo stojiš satima, oni dođu na vrata... A to, da vam kažem, to odbijanje lekova, a sad s obzirom da je upitanju teške bolesti i s obzirom da je u pitanju palijativni deo, ja ne znam ko će da dobije u terminalnoj fazi itd... A ovo ostalo... Ili, kako bih rekao, imaš pacijenta koji je sad već preminuo itd i mi familija, vezano za vas za ovde Belhospis, familija koja ostaje i ovaj period tugovanja posle smrti itd. Tako mi je to, da li uzeti u onaj obzir "do". Šta se dešava do smrti i ovo šta se posle dešava. Ako smo posle vezani za Belhospis. Ja moram da kažem da, ja neznam u Beogradu, opet se vraćam na ono, po mom saznanju, da je to samo gradska bolnica, da je to sramota, klinički centar, da to nema. Oni jednostavno tamo prećute jer je u sobi 10 kreveta, 15, pa će tamo da umir 1-2, pa samo sprovedu do... A, ako je 95, odnosno onih 14 dana ako je po zakonu, a jeste, jer ne verujem da bi ova mene lagala, ona kućna nega što je bila... A vezano... Nema, ovih, da li u osvojenim gradovima da li ima, ja verujem vrlo malo. A to je sad vezano za politiku i za državu. A, u Beogradu, ne znam, jer ima sigurno više od 1, 2, 3 privatna palijativna centra i gde se plaća. Ja ne znam sad, to sam našao na internetu, nisam bio siguran da li su bile i cene dnevnog boravka itd. To ti je država dozvolila, kako bih rekao, e,

sad, da li to pripada politici, da li treba diskutovati na temu privatnih, ovih, organizacija koje se bave palijativnim zbirnjavanjem itd...

Ispitanica 1: Kada, na primer, idemo na preglede, zakazane preglede, kada se mora organizovati i odlazak, meni sa Bežanijske kose nije lak dolazak bilo koji na Dedinju ili Banjici ili onkologiji, ja za sad sam imala mogućnosti, obično su deca preuzimala to. E, sad, nisam ni tražila od ovih iz hospisa, ali pitam da li ito spada u nekakav zadatak ili šta ja znam palijativnog centra. Jer, zamislite vi, oni bi došli po mene, ali ne mogu da čekaju 6 sati tamo, razumete? Da li postoji ta neka mogućnost da oni tobrže završe i da me vrate, jer ja još u situaciji nisam... Ili da me odvezu, pa da ja platim taksi ili deca da se muče, oni su sedeli oboje pored mene, sedeli su čitavih 5-6 sati. Da li oni mogu da odvoje to vreme odavde, da li i to spada u njihov domen, da oni sačekaju pacijenta da odvedu, da sačekaju pregled i da gavrata, eto to. U nekim zemljama postoje i takve usluge.

Moderatorka: U nekim zemljama postoje i takve usluge.

Ispitanica 1: U nekim... E, pa to vas pitam, nisam znala ni koliko postoji tih centara i šta je njihov domen, mislim opis poslova, ono što nama treba kada se skupimo zajedno, to i dobijamo ovde... Oni su vrlo osećajni i da ti pomognu i sve, ali, evo, ovo je konkretna pomoć. Odlazak kod lekara, povratak kod lekara. Ako me odveze, ne može da stoji pored mene tamo 6 sati da čeka pregled. Iako je zakazan. Niti da me posle vraća. Niti da ja uzmem taksi, pa da platim, jer ja ne mogu da platim, ja kao profesor imam penziju nemam ni 40 hiljada dinara, decu pomažem još uvek, ne mogu da platim taksi, pravo da vam kažem. I, gledam na sve moguće načine, deca, meni ćerka predaje u školi kad je zauzeta ne može da napusti čas, pa da dođe, pa da uslužnu tu delatnost obavi. Ali, ovaj, zato pitam ja, jel postoji, koji je centar, jel su oni u obavezi, jel smo mi u obavezi, jer to je velika pomoć...

Ispitanica 5: Ja nikad nisam imala, a bolujem dugo. Jer za taksi, moram da imam za taksi. Nema smisla ja to privatno da...

Moderatorka: Da li ste vi ili vaši bližnji prilikom određivanja terapije bola dobili detaljne informacije o dejstvu lekova koje se daju u okviru terapije, o njihovim dobrim, ali i lošim efektima na organizam.

Ispitanica 1: Samo osnovne podatke. Ako ga duže zadržiš, on tamo ima u teferu napisano - vreme razgovora sa pacijentom je minut. Ja sam videla. Šta za minut može... On mene pita da li imam šta da pitam - rekoš nemam ni šta da pitam, vidim istekao minut. On se nasmeja, čovek. Ne dobijamo. Pročitajte dalje sami u opisu lekova. najveći broj odgovora, a daje vam ono, ja kada pitam o novom leku, koji sam uzimala, između ostalog, i počela malo da drhtuljim i onda su kod neuropsihijatra i neurologa, u stvari išla. I ja pitam kakav je efekat - pa, pročitajte, kaže. A on mi je dao. Kaže - ovo je jedan jedini lek, ne znam kako se zove, deli se na četvrtine, i kaže ovo drugo pročitajte u onom uputstvu i neka vam da ili na televiziji upustvo ili u apoteci ili lekar. Lekari vrlo šturo daju to, po mome mišljenju. Ja ne znam. A, moram da pitam, jer ubačeno je dosta lekova ividim da imaju, na primer neki alfadronik koji je ubačen sada, on je samo jedan lek za mesec dana. I on ima posledice, ja ga osećam, ali niko mi nije rekao da li je on

kontraindikatoran sa lekovima koje uzimam za tumor, a mislim da jeste, jer ja... Jedino me, sad kad sam porednji put pitala, kaže šta osećate... I ja mu opišem kako je stanje posle uzimanja alfatronika, da sam ja mrzovoljna, da nemam želje, da nemam volje, što inače nisam, ja niakd nisam, čak i ovo kad me boli, pa nisam takva... Od njih nisam odbila nikakav odgovor, on je samo ućutao, kaže - to vam je za osteoporozu, za ovo i ono... Uostalom, imate tamo napisano. Mislim da to nije dovoljan, to je moje mišljenje.

Ispitanik 2: Ja moram da kažem da smo dobili detaljne informacije kad se dijagnostifikovala bolest, to je posle operacije bubrega, pa je metastaziralo na plućima i jetri. I taj lek koji je odgovorao tom tipu tumora je bio nešto noviji i onda su nam držali nekih pola sata predavanja šta sve može da se desi, na šta će da utiče, zaista što se toga tiče. I, nakon tri godine, kada su krenuli bolovi zbog širenja na kostima, u ambulanti za bol, koji postoji dole na onkologiji bili su zaista, zaista, zaista, skroz okej. Iz trećeg puta je pronađen lek koji najbolje funkcioniše, ovaj prvi posle 7 dana su promenili drugi, onda treći neka kombinacija, tako da tu ne mogu da grešim dušu. I te hemoterapija dok je trajala i lekovi za bol.

Ispitanik 3: Ako se radi o kanceru ili o hemoterapiji, o tim lekovima, ja mogu reći neko iskustvo i onaj deo koji pripada, ako kažem za druge lekove, ne samo za ove teške bolesti, da tražim, pitate da objašnjava. Šta ima da objašnjava, kada on preporučuje gde on ima ugovor sa farmaceutskom kućom i svi to rade i lekari opšte prakse, pa ti onda prepisuju, bitno je da je sa liste. A, ovo kad je u pitanju onkologija, imali smo iskustva da, zavisi ona faza koja je, ranije što su prošli tipovi itd., onda dođe situacija da ovaj koji bi možda mogao da pomogne - ali je on skup! I ne može svako, sa obrazloženjem, može 4 puta da se, 4 terapije, posle toga - šta - ništa. Nestalo... Ali to isto bez objašnjenja. Nego mi treba da čujemo na drugoj strani od nekoga tamo. i neki pacijent to dobije, sad koliko mu je pomoglo nije bitno... Tako da ovo pitanje vi pitate da li objašnjavaju, ovo su sve slučajevi onkološki, sve ostalo, vi i sami znate imaju, svi prepisuju ono (..) kad ti udari pečat da je njegovo ime, jer je on povezan sa...

Moderatorka: Da li ste upoznati sa pravom pacijenata da je moguće dati izjavu o svom daljem tretmanu i odrediti blisko lice koje nas može zastupati u budućnosti?

Ispitanica X: Meni nije.

Ispitanik 3: Ja sam čuo. Ja kroz sve ove godine saznanjem, ali šta tu da se angažuješ kad mislim boriti se protiv razumeš kako bih rekao, protiv države, to meni tako zglada, nećeš moći ništa, čak ni taj koji te zastupa, da te zastupa neki konkretan za sebe lično što ti tvoje bolesti, pa da imaš štetu, samo ćeš još gore proći. takav je sistem, takvo smo društvo, takva je država.

Moderatorka: Na primer, vi, što ste verovatno i radili, vi ste zastupali svoju ženu i donosili odluke u njeno ime?

Ispitanik 3: Pa, nisam baš, naprotiv, moj slučaj je da nije tako, nego je moja supruga opredelila se na hemoterapiju od početka i prošla je sve faze što se moglo, osim te, što kažete, da je najskuplje bilo, apropo ne može itd. nego ja govorim ako će običan smrtnik, ajde recimo, koga da angažuje, medicinsku osobu ili pravnu osobu? Ne znam na šta mislite? Samo na prava?

Moderatorka: Bliskog člana porodice ili...

Ispitanik 3: A, na to ste mislili... Ja sam mislio da vas ovo zastupa da se žalite onom, ja to nisam koristio itd. A, pretpostavljam da ovo što kažeš, ako se boriš, razumeš, da nešto dokažeš, to je...

Moderatorka: Šta mislite o mogućnosti prava pacijenata da odluče o sopstvenoj eutanaziji? To je jedno kontraverzno pitanje...

Ispitanik 9: Mislim da jeste, to je dobra stvar.

Moderator: Zašto to mislite?

Ispitanik 9: Zato što mislim da čovek ima pravo da odlučuje, kao što ima pravo o svom životu, tako i o svojoj smrti. Mislim da ima puno pravo i da je to deo njegove ličnosti. Postojanje ili nepostojanje. Mislim da to ne treba da bude religiozno pitanje, a jeste, pogotovo u tradicionalnom društvu, kao što je Srbija, a mislim da je to temeljno ljudsko pravo čoveka, kao i na život i na sve ono što mu garantuje, recimo, Ustav. Tako da mislim da ima pravo i da ne treba to stigmatizovati na bilo koji način. Jer, verujem da bi se veliki broj terminalno bolesnih odlučila na tako nešto. Da ne prolazi kroz pakao tog kraja. Tako da mislim da je to... Tako da mislim da, u svakom slučaju.

Ispitanik 3: (...) sa suprugom kad smo na tu temi diskutovali, i onda tu se čitava spektar mišljenja itd. Tako da, čak i ovo što kaže, koji je to trenutak da se on lično ili će odlučivati neko drugi u njegovo ime. u kom će biti stanju svesti da kaže - da, hoću to i kraj priče. Da se ispoštuje ovo njegovo da ima pravo. I ko će da proceni... Treba da se odredi. Okej u tom je stanju i... To je diskutabilno. I za i protiv.

Moderator: Mislimo pre svega na samog pacijenta.

Ispitanik 3: Pa, dobro, pacijent, okej, pacijent će da odluči, ali kada, u kom trenutku.

Ispitanik 9: Kad god on nađe za shodno da je sad u stanju...

Ispitanik 3: Ko zna šta može da sanja noću, pa se probudi... Ta svest je čudo, ja sam prošao faze, to supruga moja u vezi svesti, ja pričam kao laik, možda tamo neko medicinsko osoblje, stručnjak, pa to drugačije gleda... Možda bi moglo to da se reguliše zakonom itd. Evo organi, potpišeš i ajde zdravo. Ali bez svedoka ili sa svedocima, potpiši saglasnost da eutanazija i ajde zdravo.

Ispitanik 4: Ja sam vrlo za tu ideju, s tim što mislim da je poprilično problematično pričati o tome u sistemu gde ne postoji adekvatna palijativna nega. Onda se tu postavlja pitanje da li neko hoće da se ubije zato što ne želi da živi ili zato što nema mogućnosti da živi. I mislim da u sistemima poput Belgije, Holandije, gde ljudi imaju hospise i adekvatnu palijativnu negu, gde oni mogu da žive kvalitetan život i u terminalnoj fazi bolesti je takvo pitanje relevantno i smisleno je dovoditi ga. A, mislim da je, ovde bi dosta ljudi odlučilo da se ubije zato što zapravo

sistem ne obezbeđuje adekvatnu negu pri kraju života. Ali ideju da, i te kako sam za to da bi ljudi trebalo da imaju pravo da odluče da se ubiju ukoliko su u mukama koje su neizdržive, svakako da treba da imaju prava na eutanaziju.

Ispitanica X: Jeste, jeste.

Ispitanik 9: Na dostojanstven život i dostojanstvenu smrt.

Moderatorka: Mi smo ovde dosta govorili o Belhospisu, koji je jedna institucija koja je, zapravo, deo vaninstitucionalnog sistema podrške. Vi ste spominjali da te prosto na internetu našli da u Beogradu postoje još neka mesta koja pružaju ovu vrstu podrške vaninstitucionalno. Šta mislite o uopšte toj ideji pružanja vaninstitucionalne podrške, o tome da institucije ne obavljaju deo, da li se ova vaninstitucionalna podrška pojavljuje da popuni, zapravo, tu prazninu koja nastaje u institucionalnom sistemu ili mislite da ta dva sistema treba da postoje istovremeno?

Ispitanik 4: Ja mislim da je neophodno da ta vaninstitucionalna podrška postoji, s obzirom da institucionalna i kad postoji, u većini slučajeva ne radi kako bi trebalo. A, mislim da je u većini slučajeva postojanje Belhospisa stvarno neophodno i u nekim situacijama, tipa da nije bilo njih, ja ne znam kako bi se mami modifikovala terapija, te neke stvari koje su ključne. tako da mislim da je neophodno da postoji, mislim da je čak i dobro da postoji van, da nije deo institucija zemlje, nego da to bude kao zasebno nevladino telo, možda bi...

Moderatorka: Mislite da su ove vaninstitucionalne podrške mnogo fleksibilnije i da više izlaze u susret potrebama pacijenata?

Ispitanik 4: Pa da, mislim da, ne znam šta je uzrok tome - možemo da nagađamo - ali mislim da su mnogo osvešćenije i da imaju mnogo više razumevanja za pacijenta, dok u institucijama to u 90% slučajeva nije slučaj.

Moderatorka: Šta je to što dobijate na ovom mestu, a procenjujete da ne možete da dobijete, vi ste nešto u tom pravcu i rekli, unutar sistema zdravstvene zaštite?

Ispitanik 4: Prvenstveno te osnovne stvari, ne možemo da dobijemo promenu terapije kod pacijenata koji ne mogu da dođu do doktora, a gde ne postoji kućna nega, te osnovne stvari prvo. A, pored toga one stvari koje su takođe jako bitne, psihološka podrška, emotivna podrška, savetovanje... Te neke stvari koje su stvarno suština ljudskog dostojanstva.

Ispitanik 2: Kasno smo se uključili. Nije tu bilo ništa vezano za neku promenu terapija, ovo ono, ali ta ljudskost, ljudskost kad vam u kuću dođu ljudi bolesnika koji znaju da su dani u pitanju, u teškim bolovima i ranama, gledaju kao pacijenta, gledaju kao čoveka, ostanu sat vremena - dva sata, to toliko znači... Ljudskost, jedino to.

Moderatorka: Da li mislite da bi u palijativno zbrinjavanje trebalo uključiti centar za socijalni rad i na koji način?

Ispitanica 1: Ja mislim da treba. I iz Centra za socijalni rad uključiti i počev od lekara opšte praksa, pa nadalje, da svi su upoznati sa onim i da ti ukazuju na to da možeš to da koristiš... Opet počinje sve na osnovama palijativnih centara i njihovih usluga, šta oni pružaju, da ti lekar opšte prakse može dati dovoljan podatak, jelte. Ja mislim da bi trebalo da postoji ta veza, da je to...

Ispitanik 4: Mislim da bi trebalo uključiti iz više razloga. Postoje neke stvari koje bi država trebalo da obezbeđuje, poput novčane naknade za negu drugog lica i slično. To su neke informacije, koje bi u suštini Centri za socijalni rad trebalo da pruže ili da pomognu ljudima koji su saami ili nemaju ljude koji mogu da im prikupe dokumentaciju za te stvari i slično, mislim da je to nešto što bi Centri za soc rad mogli da rade. Sigurno da postoji još dosta stvari, ali eto te neke osnovne stvari, na primer.

Moderatorka: Da li mislite da bi prilikom sledeće reforme zdravstvenog sistema trebalo razmišljati o proširenju kapaciteta službi za palijativno zbrinjavanje i mislite li da bi te jedinice trebalo da imaju i smeštajne kapacitete?

Ispitanik 4: Apsolutno.

Nekoliko ispitanika u isti glas odgovora potvrdno...

Ispitanik 3: Ako bi se sistem uredio ili da se vratimo na početak, da je sistem spomenuste druge države, pa da je ovd sistem, onda bi potpuno druga priča bila naša da li treba ili ne treba, jel... ovakve organizacije... Ako bi sistem pružio sve ono što zamišljamo i ono što bi trebalo, jel. Bojim se da voo sad što ima u Beogradu, po mojoj informaciji, samo u gradskoj bolnici. I da li jedan ili više privatnih, ovih koji naplaćuju i pruže sve usluge za palijativnu i to se plaća, pa sad... Da li treba više ili manje, ako bi se sistem uredio, onda bi (...) Ovaj deo, Belhospis pripada humanitarnoj, kkao bih rekao, sferi, to nema veze po meni sa zdravstvom.

Moderatorka: Nema, to nije deo zvaničnog sistema.

Ispitanik 3: Zato i kažem. A, vezujemo se za zdravstvo i da li je tamo usluga ovakva ili onakva, ovamo će biti ovakva ili onakva. Tako da to meni...

Ispitanik 9: Pa, ja mislim da se ovde ne radi o proširenjima kapaciteta, jer mislim da ovde ne postoji ideja palijativne nege. Pa, sad, da li će neki krevet da se ubaci negde još, to nije, ja mislim da je ovde samo formalno, postoji da se eto, verovatno i zbog pridruživanje Evropskoj uniji, ne znam čemu, da se kaže da to nešto postoji. Ali da, u suštini, to zapravo u Srbiji ne postoji. I da samo proširenje kapaciteta nije nešto što može, mislim da to mora zakonski da se prepozna, kao novi vid ili deo zdravstvenog sistema, pa tek onda da pričamo o nekom, ne znam, proširenju broja kreveta ili ne znam da li treba da bude stacionar neki tu ili nešto, pre svega da se prepozna palijativna nega, jer moje iskustvo dok sam se bavio tom knjigom sam sa mnogo ljudi razgovarao o tome, gde ne znaju uopšte šta je to. Ljudi nemaju nikakvu predstavu o tome šta je palijativna nega. Njima je sasvim normalno kad stigneš u terminalnu fazu da ideš kući i da se snalaziš kako znaš i umeš. Zato smo se, između ostalog, i bavili tom knjigom, da bismo podigli svest ljudi o tome...

Moderator: Ja imam jedno pitanje. Mogu? Malo pre ste spomenuli, kako ste zadovoljni radom vašeg izabranog lekara? Recimo, kome se vi obratite, da li on vas upućuje u svakoj fazi vaše bolesti, u smislu - e, sad idite tu, i da li prati taj tok i da li vas obaveštava o palijativnom zbrinjavanju?

Ispitanica 1: Ako pitate i ako pronađete u sebi nešto da se menja itd., ukažete u stvari na to, onda vas on i upućuje. I to obično tamo gde tražite. Jer, ja sam imala priliku da kažem da mi je lekar specijalista rekao da treba to i to. On kaže - dobro, evo ima ovaj lek, nema ovaj, daću vam ovaj i pročitajte... E, sad, to je nedovoljno. Nedovoljno je, znate, nisu to... Tako da ja izbegavam. I još nešto kad smo kod toga. Uvedena je novina da se za 6 meseci daju liste za uzimanje lekova. Međutim, šta se dešava? Dešava se da se ja slučajno, tako se prošle godine desilo, da ja odem na more, tamo imam nešto, nije važno šta, i dođe mi jedan mesec prođe, ne mogu da mi pošalju da daju tamo da uzmem lekove, ne mogu ovde da uzmem, treba da nađem nekog ko će u Crnu Goru to da mi prenese, zar to nije moguće bilo? Tražili smo pre je bilo na 2 meseca i to sam prokrivala za ta dva meseca obično su deca dolazila, ja sam se povlačila kući i to je bilo rešeno, sad je ispalo da je gore ovo po mene što ja na šest meseci, ne mogu da dignem lekove, a tamo, bogami, svaki lek košta mnogo. Za jedan sam dala, od ovih što pijem preko 100 evra. To je postojalo između Crne Gore i Srbije, nekakav dogovor na socijalnom nivou i to je funkcionisalo samo godinu dana. I onda je rasklimalo se, ne važi se više. i došli smo u situaciji da je 6 meseci uvedeno ovde, ali samo možeš ovde, znači moraš nekoga platiti ili po nekom poslati da ti podigne...

Ispitanica 5: Ne može, to je druga republika.

Ispitanica 1: Da se produži taj rok, na primer, bilo je bolje pre, za dva meseca, ipak se čovek snađe, za dva meseca nije mesec dana.

Ispitanica 5: Kod mene je slučaj, moja doktorka Mišetić u Domu Palilula - koliko imate godina, ja kažem... Ne može, samo za mesec dana! Meni ne daju više. Samo na mesec dana i javite se u apoteku, ali ne duže. Ali zbog godina, ne može svako...

Moderator: I, za kraj, ja imam samo još jedno pitanje. Po vašem mišljenju, u kom pravcu bi trebalo usmeriti napore da se poboljša kvalitet palijativne nege u Srbiji?

Ispitanica 1: Humanitarne organizacije kao što je ova - tu ne treba. ALi, palijativno je drugo. Da li su ili nisu.

Ispitanik 2: Da se pojavi još sto ovakvih ljudi. Koji su se angažovali, da urade knjigu...

Ispitanica 1: Da uđe u sistem, da imako više informacija.

Ispitanik 9: Mislim da je, pre svega, važno da ljudi steknu svest o tome, pa kad ljudi steknu svest o tome, od toga će se napraviti društveno pitanje koje će dalje barem političarima iz želje da oni lično poentiraju morati da se obrate tome.

Ispitanik 2: O tome i pričamo. Ovde sam ja jedan od, vidim da nisam sam, od ljudi koji su sad pre mesec-dva čuli šta je palijativno zbrinjavanje. Ne čuju ljudi, ne znaju.

Ispitanik 9: Ne znaju. Misle da je to normalno.

Ispitanica 6: Meni je žao što nisam mogla neki doprinos na te teme da odgovaram, s obzirom da imam teške bolesti i da su me svi otpisali i zato ja ćutim, samo to da znate. Lekar onkolog me otpisao i to znate kad? Još mesec i po dana mi je rekao, ti si sutra te neće biti, s obzirom da je leukemija u pitanju, i onda ja nisam se više... Moj sin ide kad treba da uzme lekove na recept, moj lekar izabrani je jako dobar. Pošto ja imam jako puno leukocita, on me šalje tamo, on ode tamo, kaže - ma gotovo je sa njom, nemoj više da dolaziš bez veće potrebe! Ma, propisaćemo joj trodon i završena priča! A, prošlo je godinu i po dana. Izvinite, nisam mogla doprinos bilo kakav na ove teme koje su vrlo interesantne da bilo šta kažem, žao mi je. Tako da ja živim od danas do sutra. To mi je tako rečeno. Imam ja puno leukocita i oni stalno rastu. Kad on kaže - ma, gotova je ona! Mom sinu bez pardona, znate! Gotova je ona! To je stvarno rekao. U početku ja kad su mi otkrili, znate, maligni tumor, ovo ono, lekar, a ja, pošto imam unučiče, kažem - Znate šta!? Ja moram da živim! I na to što sam ja rekla da moram da živim, on me operisao. Kaže, ja ću vas operisati. Žao mi je što ne mogu doprinos neki da vam dam, s obzirom na moju situaciju. Ja čak i ne idem kod lekara, moj sin kad nešto treba on ode i obavi to. Ja ne, slabo sam pokretna, tako da mi predstavlja veliki problem. Ta kretanja. Stvarno da nije Belhospisa, ja ne znam šta bi. Dolaze ove volonterke da mi pomognu, mnogo su slatke i sve su divne, ja tu živim, rekla sam vam, to je moj život, koliko će trajati ne znam, to je moj život. I žao mi što nisam mogla neki doprinos da kažem na sve te teme, imala bih šta da kažem, ali s obzirom na moju situaciju ja ćutim, šta će biti - biće.

KRAJ

Fokus grupa 2 - pružaoci - Institut - 19. april 2019.

Uvod

Ispitanica 4: Radim kao lekar u nevladinoj organizaciji koja se zove Belhospis. Radim dve godine, pružam uslugu palijativnog zbrinjavanja, u smislu medicinskog savetodavnog tima, obrada pregleda, konsultacija i zajedno sve to radim sa svojim timom.

Ispitanik 3: Dolazim iz Centra za palijativno zbrinjavanje palijativnu medicinu Belhospis. Radio sam pet godina kao socijalni radnik i koordinator za volontere sa onkološkim pacijentima, pošto Belhospis radi samo sa onkološkim pacijentima i poslednjih godinu i po dana sam na poziciji rukovodioca ovog dela tima koji radi sa pacijentima.

Ispitanik 2: Radim kao lekar opšte medicine u DZ Voždovac, u odseku za kućno lečenje i palijativno zbrinjavanje i zajedno sa Ispitanikom 1 unazad godinu dana vodimo akciju Uz šoljicu o smrti sa ciljem podizanja sveti o značaju psiho-duhovnog aspekta palijativne medicine.

Ispitanica 1: Radim u DZ Voždovac u kućnom lečenju, šef sam službe. Sa palijacijom se susreće, u kontaktu sam već nekih skoro 20 godina. Ono što bih samo dodala jeste da smo uspeli da organizujemo u našoj službi tehničare za palijaciju. To su tehničari, viši medicinski tehničari koji pomažu našem timu i na taj način formiramo tim, jer imamo samo lekar i tehničar, nemamo, na žalost, ni psihologa ni socijalnoga radnika, ni sveštenika, tako da, ovaj, to je to. Jedan period smo imali fizioterapeuta koji je izlazio sa nama na teren, po potrebi, ali sad, nažalost, zbog manjka kadra, nemamo ni to.

Ispitanica 8: Ja sam sociolog. Porodični psihoterapeut, radim u KBC Zvezdara, psihocoijalna podrška pacijentima i njihovim porodicama. Od početka osnivanja, jedinica 2015., od kada je naša ustanova otvorena, ja sam tamo, na poziciji saradnika za rad sa pacijentima i porodicom. To podrazumeva psiho-socijalnu podršku, znači, psihološki deo, ali uključili smo i porodice, mislim da smo po tome nekako najprepoznatljiviji u ovom zdravstvenom sistemu.

Ispitanica 7: Dobar dan svima, ja sam Ispitanik 7. Ja sam, ovaj, lekar. Radim već 13 godina na Institutu za onkologiju i radiologiju Srbije. U intezivnoj nezi. Pored rada u intezivnoj nezi, ono što Institut se jako trudi da uradi jeste da integriše suportivnu terapiju i palijativno zbrinjavanje u svakodnevnu onkološku praksu, pa to sprovodimo kroz rad u intezivnoj nezi, imamo mobilni tim koji ide po drugim klinikama Instituta i imamo ambulatnu koja se bavi zbrinjavanjem simptoma osnovne bolesti i neželjenim dejstvima specifične onkološke terapije.

Ispitanica 6: Radim u gradskom zavodu kao lekar za gerontologiju i palijativno zbrinjavanje, u službi kućnog lečenja, mi se bavimo, posebni smo od drugih kućnih lečenja, razlikujemo se po tome što imamo sestre, koje vrše negu tih pacijenata na terenu. Mi kao lekari dolazimo i vršimo lekarski tretman i sve što je potrebno, osnovno to je što nas razlikuje od drugih je taj multidisciplinarni pristup pacijentu, uz socijalnog radnika, uz službu psihijatrije., fizijatrije itd.

Ispitanica 5: Ja sam iz iste ustanove, Zavod za gerontologiju i palijativno zbrinjavanje, tu sam načelnik službe, znači, bavimo se zbrinjavanjem specifične populacije vulnerabilne starosne dobi, 65 i više godina i među njima palijativnim pacijentima. Naši timovi su svi podjednako edukovani i za jednu i za drugu oblast, na terenu smo za sada, samo imamo ambulante, prema ovom novom zakonu, predviđen nam je i stacionar, tako da eto idemo u tom smeru. Za sada smo na neki način zadovoljni opremom i ono što imamo, čime radimo, raspoložemo, a, naravno, uvek može bolje.

Moderatorka: Već iz ovog vašeg kratkog predavljanja ja mogu da iščitam da je koncept palijativnog zbrinjavanja različit unutar različitih institucija. Podrazumeva različite vrste usluga. Šta za vas predstavlja palijativna nega, taj pojam, i šta mislite da bi vaše institucije još od usluga trebalo da inkorporiraju u svoju ponudu?

Ispitanik 2: Ja sam prisustvovao jednom predavanju pulmologa, koji je predavanje počeo retoričkim pitanjem "Zašto je definicija infarkta miokarda po svom sastavu prosto-proširena rečenica, kratka i jasna, a definicija astme složena rečenica, izuzetno obimna?". Sad, onda je na to pitnaje odgovorio - Zato što kardiolozi tačno znaju šta je infarkt miokarda, a pulmolozima oko astme baš neke stvari nisu jasne. Onda je završio time da kad god ne znamo, da definišemo neki pojam i napravimo obimnu definiciju njega. Definicija palijativnog zbrinjavanja jeste obimna, ali je tačna i ispravna, ali ono što se u praksi nailazi kao problem da možda se ne prepoznaju svi njeni delovi. Palijativno zbrinjavanje pored da kažemo tog medicinskog dela, odnosno zbrinjavanja nekih simptomatskih tegoba podrazumeva i očuvanje psihičkog, mentalnog, duhovnog zdravlja pacijenta i održavanje njega kao socijalnog bića do određenog stadijuma svog života. Sad, vrlo dugo se kod nas i ta simptomatska terapija svodila na terapiju bola, sa vremenom pored terapije bola, uključuju se neki drugi mehanizmi za prevenciju i očuvanje nekih drugih vitalnih funkcija, ali nekako se jako malo radi na psihičkom stanju pacijenta, njegovom duhovnom stanju, na njega kao socijalne individue. Sad mi u primarnoj zdravstvenoj zaštiti smo prvo lišeni usluge bilo kog specijaliste na terenu, dakle, neke stanje neke stvari. Kao lekari opšte medicine ne možemo da rešimo, ne možemo da dobijemo podršku od svojih kolega, sem usmene i konstruktivne podrške onako u njihovoj oridjnaciji ne mogu da pregledaju pacijenta na terenu, a njihovo zbrinjavanje u dežurnom kliničko-bolničkom centru je nešto što stvarno ugrožava njihovo dostojanstvo i pogoršava njihovo stanje. Ne kritikujem nikoga, nego jednostavno čeka se transport 2-3 sata, pa se onda kada ga dežurni lekar primi on je verovatno dužan po nekim protokolima da obavi i neke dijagnostičke procedure, pa se to produži na nekih 4-5 sati, pa se čeka transport 2-3 sata i za jedno mišljenje specijaliste izgubi se gotovo čitav dan koji umnogome poremeti neko stanje pacijenta, tu se nosi hrana, nose se i pelene, pa se presvlači u nekom delu hodnika itd. Sad možda jedan deo jedan problem jeste ta sekundarna zdravstvena zaštita, odnosno ambulantni pregled specijaliste kojim treba da budu podloženi naši pacijenti, u nekom stanju.

Ispitanica 7: Ovo što je kolega rekao to jeste taj neki praktični aspekt problematike koju mi svakodnevno viđamo. Ono što jeste još jedan problem je taj što RFZO ne prepoznaje usluge, u spisku usluga RFZO kojim se bavi ne postoje usluge koje se bave palijativnim zbrinjavanjem. Znači naš rad koji mi obavljamo svakodnevno se nigde ne vidi.

Ispitanica 5: Mi u kućnim uslovima zbrinjavamo palijativne pacijente, znači oni su u svojoj sredini koje se smatra da im je najprihvatljivija, da se najbolje osećaju kada su u takvom stanju. Znači, pored usluga osnovnih medicinske nege, radi se i ta palijativna nega, dolaze, znači, na teren iako smo primarna zdravstvena zaštita i psihijatar i neurolog i fizijatar, odnosno fizioterapeuti, tako da imaju te prednosti. S te strane je uglavnom sve u redu, jedni eto kada treba nekada da se uradi neka hospitalizacija, onda za stare palijativne obično nema mesta. Možda je to već fond i prepoznao, odnosno ministarstvo, pa su nam sad dodelili da možemo da u doglednom nekom vremenu otvorimo i taj hospital, tako da sad videćemo koji su to kapaciteti. Tako da će se na taj način kompletirati ta gerijatrijska palijativna populacija. Ono što nama fali to je ipak još kadra, pre svega sestara, nekada smo imali mnogo više 370, sad se to svelo sa ovim odlascima i ovom problematikom koja već postoji u državi na nekih 160 sestara, tako da...

Moderatorka: Na koliko pacijenata?

Ispitanica 5: Na 1600 do 1700 pacijenata. Znači, ta sestra uglavnom, kažem, ja sam to i na prošlom nekom skupu pričala, uglavnom s esve svodi na fakture, norme, određivanje, u helijentu izisu, svi mo se mi medicinari koji se bavimo praksom na to skoncentrisali, malo se priča o kvalitetu, a kvalitet zahteva i veći broj zdravstvenih radnika, u našem slučaju posebno sestara, koje obavljaju negu. Znači, kod palijativnog...

Moderatorka: Da li postoje neki pravilnici i standardi o odnosu...?

Ispitanica 5: Postoje, ali vi znate da je zabrana zapošljavanja u državnom sektoru, znači to sve pada u vodu. Nama i kadar koji odlazi u penziju, ne postoji mogućnost zamene, sad dosta ljudi ide u inostranstvo, takođe. Vi dobijete normative kadrovske i to je to, neovisno o bilo čemu drugom. Tako da sestra u nezi koja provede kod pacijenta pola sata, to ništa ne znači. Znači, palijativni pacijent zahteva poseban pristup, posebnu negu, pažnju i empatiju itd. Sve je to njemu važno podjednako kao i sama terapija lekovi i sl. Tu su i socijalni radnici u našoj službi i oni imaju opet svoj udeo i tako, al kažem, sa povećanjem broja sestara i doktora mislim da bi se taj kvalitet znatno popravio i olakšale tegobe toj populaciji.

Ispitanica 1: Pitali ste za norme. Znači, na 25.000 stanovnika ide jedan lekar i četiri tehničara, ali je to za kućno lečenje. To nije određeno za palijativne pacijente, znači za palijativne pacijente ne postoji nikakva norma. Dužina pregleda kod jednog palijativnog pacijenta traje mnogo duže, nego prvi pregled hroničnoga pacijenta. Možda bi to, to je moje lično mišljenje da treba duže da traje, možda to i nije tako, ali sigurno da broj kontrolnih poseta koje vi imate kod jednog hroničnoga pacijenta je manji nego što treba da imate kod palijativnog pacijenta. Jer, kod palijativnog pacijenta, pored somatskih njegovih tegoba, vi morate raditi ono što je kolega spomenuo, i o tom psihičkom i duhovnoj podršci koja je vrlo bitna kod tih pacijenata jer oni imaju jedan totalni bol koji ima različite komponente, pa na te sve komponente morate uticati, ne možete mu samo dati lek i sa njim završiti. To sam htela da kažem i drugo što sam htela da kažem je da gerontološki zavod, oni pokrivaju pacijente od 60, pa na dalje godina. 65, izvinjavam se. A, šta je sa onom populacijom mladih koji se razbole i koji zahtevaju to palijativno lečenje, oni nemaju gde da ih čovek smesti, oni nemaju ni socijalnog radnika ni psihologa, znači nemaju tim koji bi mogao da radi sa njima. Imamo malo pomoći, mi imamo

dosta dobru saradnju sa Belhospisom, ali ni oni ne mogu sve da pokriju, ceo teren, tako da to je nešto što fali, ceo taj timski rad je potreban u principu za pacijente i da se odredi, jer ne postoje, kao što je koleginica spomenula, RFZO ne prepoznaje rad specijaliste na terenu, tako nešto ne postoje sem specijalista opšte medicine u kućnom lečenju i nekako se tom kućnom lečenju pridodala alternativa, i na taj način napravila jedna velika zbrka u radu, jer ne postoji... Drugi su momenti, ovo što sam rekla o normativima, to je za kućno lečenje. Kod palijacije je potrebno veći broj sestara, a manje lekara, jer palijaciju uglavnom sprovodi dobro obučena sestra, a lekar je tu da koordiniše, tako da je taj odnos 25.000 pacijenata, u stvari ljudi, jedan lekar i četiri sestre. Tu bi moglo čak da ide jedna lekar na 50.000 pacijenata, ali bi moralo biti mnogo više sestara.

Ispitanik 3: Da se složim sa svim sagovornicima, sve što su rekli da istaknem ono sa čim smo i počeli ovu temu šta su to neke specifičnosti, jel, od one definicije, a to je upravo da jedinica zbrinjavanja su i pacijenti članovi porodice i da ni jedan profesionalac ne može da izađe na kraj sa svim onim situacijama i problemima kojima se nose pacijenti koji se suočavaju sa krajem života i da je zato neophodan taj holistički, odnosno timski pristup. Ono što je možda negde najslabija karika našeg sistema, to jeste zbrinjavanje u kućnim uslovima pacijenata, istraživanja u svetu, a siguran sam da bi i kod nas to pokazalo, preko 80, ovaj 90% pacijenata želi da premine i da na kraju života bude zbrinuto u kućnim uslovima. Definicija palijativnog zbrinjavanja kaže da pacijent treba da ima mogućnost izbora gde bi on želeo da provede te poslednje dane života, da li će to da bude u kući, u hospisu, u jedinici za palijativno zbrinjavanje, na nekom drugom mestu itd, mislim da je kod nas, za naše pacijente to često nije stvar izbora. Čak i ako preminu u kući neki put nije stvar izbora. Ako ne pričamo samo o Beogradu, nego i o unutrašnjosti Srbije, a neko je prosto prinuđen da premine mimo svoje volje u bolničkim odeljenjima ili u jedinici za palijativno zbrinjavanje. E, sad, da dodam, pošto RFZO ne prepoznaje čak ni ono što je posa u okviru zdravstvenog sistema, ako mogu da dodam, jer smo bili na jednom skupu prošle nedelje u Republičkom zavodu za socijalnu zaštitu, rađeno je jedno istraživanje o dostupnosti primarne zdravstvene zaštite u ustanovama socijalne zaštite, njihovo istraživanje je pokazalo da, em što se utrostručio broj postelja, odnosno kapaciteta za stacionarno zbrinjavanje korisnika, da je 69% tih korisnika u potrebi za palijativno zbrinjavanje, znači ogroman broj pacijenata, da kažem, ili korisnika usluga socijalne zaštite se preliva u ustanove socijalne zaštite, gde dodatno ne postoje standardi kako ti ljudi da rade sa tim korisnicima uz zabranu zapošljavanja itd., a iz Bežanijske kose su rekli da imaju listu od 400 korisnika, listu čekanja od 400 korisnika, a da je od toga 200 njih znači polovina takođe u potrebi za palijativnim zbrinjavanjem i imate sad jedan paradoks da u sve razvijene zemlje zbog tih cost-benefit analiza, smanjenja troškova uvode u stvari organizacije civilnog društva, umrežavaju lokalnu zajednicu da bi fond to mogao da iznese. Mi imamo jedan paradoks da državne ustanove, da državne zdravstvene ustanove, kojee bi trebalo da budu nosioci, ovaj, na neki način nisu u stvari prepoznate kao pružaoci usluga palijativnog zbrinjavanja. A da ne pričam o tome da OCD uopšte nisu prepoznate kao pružaoci usluga zdravstvene delatnosti, to je sad onako dodatni paradoks, a imamo u okviru zakona o socijalnoj zaštiti onaj član o socio-zdravstvenim ustanovama, gde ne postoje podzakonski akti šta to tačno znači, ali i licenciranje samihh usluga socijalne zaštite kao što je pomoć u kući ili dnevni boravak nije u skladu sa onim što su standardi za takve usluga kada pričamo o palijativnom zbrinjavanju.

Moderatorka: Da li je vama, kao profesionalcima koji pružaju ovu vrstu usluga, poznato u kojim sve institucijama je dostupno palijativno zbrinjavanje kao usluga za različite pacijente?

Ispitanica 8: Pa sva četiri, ako pričamo o Beogradu samo ili o celoj Srbiji? O Beogradu... Ovaj, sva 4 kliničko-bolnička centra Zvezdara su otvorila palijativne jedinice. Znači KBC Zvezdara, kao najveći kapacitet, 30 kreveta, Bežanijska Kosa, Dragiša Mišović 12, 14 - sad koji kako ima nisam sigurna, i KBC Zemun koji ima 5 ili 7 kreveta. Mislim, to su informacije koje ja imam, tako da oni svi imaju jedinicu, ali ona nije svagde kao kod nas, mi smo posebno izdvojeni objekat, sestre su iz palijativne, znači svi su, kako da kažem to je kliničko odeljenje za palijativno zbrinjavanje u okviru interne klinike, a na drugim su odsek u okviru onkologije, mislim u okviru odeljenja za onkologiju ili tako, tu su jedna do dve sobe. Tako da , to su informacije koje ja imam i ono što sam imala prilike da vidim, mislim da svi domovi zdravlja imaju, ovaj, kućnu negu, ovo što je pričala koleginica, imaju kućnu negu i palijativno zbrinjavanje. E, sad, to nije rešeno zakonski, kao što nije rešeno ni u ,, recimo bolnicama, pretpostavljam ni na onkologiji rad sa palijativnim u smislu većeg koeficijenta, naše sestre - vodi se kao opšta nega. To bi, recimo, bio ekvivalent kao da su na nekom drugom odeljenju, znači nije prepoznat niti nagrađen ili tretiran, razumem da imaju finsnijsku nadoknadu veću - plate, ali, recimo, da imaju, kao psihijatrija, posebne uslove rada, da li je to tri dana godišnje, sad ne znam koji su to zakonski okviri, ali da imaju tri dana duže odmora ili sedam i po sati da rade umesto 8. Mislim, neki modus da se pronađe, to bi ljudima koji rade u palijativnoj jedinici pre svega mislim na sestre, jer smatram da su one na najvećem udaru, dogodi se da nekad njima, konkretno kod nas, da im za noć premine dvoje - troje. To je vrlo, one su mlade, kako da vam kažem, one posle nekog vremena počinju da pokazuju određene simptome burnout-a. Dosta razgovaram i sa njima. U tom smislu te podrške zaista im je teško. Jer mi primamo od 18 godina pa nadalje. One izlaze iz sobe, plaču. Ne samo zato što su one nepripremljene, prosto to je ljudski. Ovaj, ne znam, ako je neko 94' godište i sad, da ne idemo u pojedinačne slučajeve, ali to je dosta dosta jak pritisak na njih, pored ove nege, koje, da kažem, to im je rutinska stvar, ali ako ste vi stalno izloženi iščekivanju smrti, ipak to ostavlja određene posledice, a one su ipak sa njima 24 sata, tu su, nemaju mogućnost da izađu i odu, tu su skoncentrisani, cela smena one su sa pacijentima i zato mislim da njima u sekundarnoj zdravstvenoj zaštiti, mislim da je njima najteže. Mislim u tom smislu da njihov rad negde bi trebalo prepoznati.

Ispitanik 3: Kada pitate da lli znamo gde sve postoje pružaoci usluge palijativnog zbrinjavanja...

Moderatorka: To pitam na osnovu fokus grupe koju sam izvela sa primaocima usluga, onim akoji su korisnici , oni pokazuju vrlo veliku dezorijentisanost...

Ispitanik 3: Ajde da probam ja da kažem, onako da teorijski odgovorim. Negde ideal jeste da pacijent koliko god je to moguće bude zbrinutu u kućnim uslovima. Kad postoje objektivne komplikacije zbog same bolesti, progresije itd., onda on treba da bude izmešten na određeni period u neku specijalizovanu jedinicu, kao što je jedinica za palijativno zbrinjavanje u ovim razvijenim zemljama. Postoje posebno hospisi itd. Aali to nisu ustanove rezidencijalnog tipa, gde ovaj pacijent ostaje, nego se on tu stabilizuje, porodica malo predahne, pa se pacijent opet vrati u kućne uslove. Naravno, sad ima pacijenata koji su odbrani da budu u ustanovama socijalne

zaštite, znači u ustanovama rezidencijalnog tipa, pa oni onda tamo imaju sad posebne... Hoću da kažem, kada sad govorimo onako sistemski, sad taj pacijent kad konzilijum donese odluku, pa ide, uglavnom se kaže - obratite se svom nekom u domu zdravlja za simptomsku terapiju. Hoću da kažem, put ka palijaciji čini mi se da nije baš jasan. Da li uopšte on i zna šta sad, da li njega čeka. Ajde da kažem, jedan prosečan pacijent, ne moram da pričam samo o Beogradu, kad se kaže dalje se sprovodi samo simptomatska terapija, ko njega preuzima, ko ga vodi, ko brine o toj porodici, kakav set usluga treba da imaju ti članovi porodice koji preuzimaju najveći deo nege u principu u tom pacijentu, ako sad začinimo još pa dodamo da palijativno zbrinjavanje negde obuhvata i podršku u procesu tugovanja, ko brine o tim članovima porodice i kad taj pacijent premine itd. Prosto mislim, nisam siguran sad kad tako pospostavite pitanje ko sve pruža uslugu palijativnog zbrinjavanja da ja znam odgovor, ja anravno znam za sve ovde prisutne članove da kažem, recimo i domovi zdravlja su u Beogradu na različite načine organizovani, razumete. Savski venac, Palilula i, ovaj, Voždovac ili Vračar su 3 ili 4 različite priče, tako da... Ako sad dodamo još i ustanove privatne ustanove za smeštaj...

Moderatorka: Da li to znači da pojedinačni institucije, u ovom slučaju domovi zdravlja, imaju slobodu da organizuju to kućno lečenje na različite načine?

Ispitanik 2: Da napravim samo neki mali uvod. Kliničko-bolnički centri po meni nisu mesta za umiranje, to su mesta na kojima treba da bude dostupna najbolje moguća dijagnostika i terapija. Dakle, znači mesto u kome se zbrinjavaju palijativni pacijenti jeste kuća i jesu ti takozvani hospisi koje možemo da nazovemo zdravstveno-socijalne ustanove. Sad, što se tiče domova zdravlja obzirom da statistike pokazuju da najveći deo pacijenata želi da umre u kući, meni da bi, da najveći teret treba da podnese primarna zdravstvena zaštita. E, sad, odgovor na vaše pitanje jeste da je to iz nekog razloga različito organizovano, što na nivou domova zdravlja u Beogradu, što u unutrašnjosti. Dakle, pod pojmom terenski lekar podrazumeva se osoba koja radi neodložnu pomoć, kao ispomoć hitnoj pomoći, kućno lečenje i palijativno zbrinjavanje. Neodložna pomoć je nešto što je zakonom neprepoznato, uvedeno primereno, ali ništa nije toliko dugo kao privremena rešenja u Srba, opstaje i traje. Kućno lečenje podrazumeva brigu o pacijentima koji su apsolutno nepokretni, palijativno zbrinjavanje. E, sad, u nekim domovima zdravlja to radi jedan lekar. Dakle, on će otići i na gušenje, koje ne može da stigne hitna pomoć i na neku mučninu i povraćanje koje je trajalo dva dana, potom će običi svog pacijenta koji mu se požalio da mu rana loše napreduje i na kraju treba da radi palijativno zbrinjavanje. Mi u domu zdravlja imamo tu slobodu da smo odvojili neodložnu pomoć, tako da taj deo rade drugi lekari i da imamo palijativne tehničare koji nam pomažu. U unutrašnjosti, po mojim znanjima, čak i ne postoje službe kućnog lečenja, nego u domu zdravlja Kovin, na primer, postoji hitna pomoć gde rade dva lekara ili jedan, pa jedan radi u ambulanti, pa kad on izađe da zbrine nek teren vrati se drugi. Dakle, apsolutno nema tu nekog kontinuiteta u lečenju, nego je zbrinjavanje samo akutnog stanja. Šta je drugi problem sa primarnom zdravstvenom zaštitom? Služne za kućno lečenje su uglavnom protočni bojleri za lekare. Opet na Voždovcu to nije, imamo, sad 6 godina iskustva, koleginica ima 10, doktorka Vukić 20, ali dešava se da lekar bude par meseci - godinu dana, doktorka ode na trudničko, posle godinu i po vrati se u ambulantu, jedva se čeka specijalizacija i da se ode na neko drugo mesto i stalno se vrte neki lekari koji možda nemaju ni dovoljno znanja i iskustva. Možda je sad u praksi, ako se već to pravi, neku specijalizacija palijativnog na primarnom nivou, koliko ja znam mogu samo sekundarci da je dobijaju. I možda nije odgovor na

vaše pitanje, ali mi u ovom trenutku, Ispitanik 3 mi je dao šlagort, taj momenat odluke za simptomatsku i suportivnu terapiju, dakle.... Lečenje koje traje. Ta simptomatska terapija se sprovodi od samog početka, od trenutka kada se postavi dijagnoza onkološke bolesti. Ali, u nekom trenutku kada se onkološko lečenje završi, kreće ona. Po mom mišljenju i u mojoj praksi, vrlo često pacijentima nije jasno šta znači simptomatska i suportivna terapija i šta ide sa njima. Sad ja sam u (...), mislim da sam potpisao kao doktor medicinskog prava, zaboravio sam... Mujović...

Moderatorka: Hajrija, upoznali ste koleginicu Hajriju...

Ispitanik 2: I pitanje je, znači, veliki broj pacijenata ne zna istinu, znači ne zna da jekrenulo zaustavno vreme i na osnovu toga ne može da donosi neke socijalne odluke, da odlučuje šta će sa svojim životom, šta će drugi ljudi nakon kraja njegovog života... Pošto sam rekao na početku da taj medicinski deo je jako dobar, dakle svi lekari su obučeni za terapiju bola i simptomatsku suportivnu terapiju, ali taj saopštavanja loših vesti i suočavanja sa smrću od strane pacijenta, tu apsolutno nemaju podršku zdravstvenog radnika.

Ispitanica 3: Znači, u Zavodu za gerontologiju i palijativno zbrinjavanje, eto još jedna razlika, znači, na terenu rade od početka do kraja svi doktori, znači uključujući evo i mene kao načelnika sa 60 godina. To malo je, sad to je druga tema i druga priča, jeste naporno, ali znači nema, nije protočno, to kako kažete, nego zaista veliko iskustvo stoji iza nas. 32 godine kućno lečenje, gerontologija i palijativno zbrinjavanje, svi lekari koji dođu time se bave. Na teren idu specijalisti opšte medicine, specijalisti interne, fizikalne, neuropsihijatrije, stomatologije. Palijativno zbrinjavanje takođe kao sad dodavanje specijalizacija, evo - koleginicu je dobila, znači primarna zdravstvena zaštita, upravo je na palijativnoj specijalizaciji, najviše o tome i može da nam kaže, jer se susreće sigurno na različitim nivoima sa tim najtežim pacijentima. Hoću da kažem, mislim da problem palijativnog zbrinjavanja je na kraju država ipak negde prepoznala, ako smo čitali ovaj novi zakon o zdravstvenoj zaštiti. Znači predviđeno je da se formira zavod za palijativno zbrinjavanje. Znači, posebna ustanova. Mi kao zavod za gerontologiju i palijativno do sad smo zbrinjavali starije od 65 godina, međutim taj, stoji nam u obavezi da ćemo i sve starosne dobi palijativno. A, taj zavod isto koji će da se formira, on će takođe imati hospis i naravno da će sve starosne dobi zbrinjavati i imaće ambulatnu za bol, zaboravila sam kod nas postoje ekipe koje se bave sanjom terapijom bola, tako da i nama je predviđeno i ta ambulanta za bol i njima. Mislim da će to donekle rešiti problem u gradu sa takvim pacijentima. Nama zaista znači sve apsolutno, u toj sam ustanovi i slažem se da takvi umirući pacijenti, najviše im odgovara kuća i ambijent u kome su proživeli svoj život, ali ponekad je potrebna i neka stručna konsultacija i 24-časovno praćenje, tako da nam znači, recimo, ovo odeljenje na Zvezdari za neke povremene, da kažem oporavke, promene, terapije, konsultacije itd., tako da i ovi hospisi koji su predviđeni mislim da će imati velikog značaja i da će biti puni.

Ispitanica 1: To je neka budućnost, konkretno sada na nivou domova zdravlja, specijalizacija iz palijativne medicine nije dozvoljena. Dozvoljena je supspecijalizacija terapije bola, koja je, ja sam htela specijalizaciju iz palijativne medicine nije dozvoljeno na nivou domova zdravlja, to jest odlučeno je da sam dom zdravlja vidi da li ima potrebu za specijalistom medicine, ali po

normativi, po davanju specijalizacije, to nije dozvoljeno. Dozvoljena je subspecijalizacija terapije bola. I to isto za sada nije, ovaj, niko još uradio na nivou doma zdravlja, ja sam se nešto raspitivala za tu subspecijalizaciju terapije bola, uglavnom sve ide, ako hoćete lično da uložite u sebe, pa eventualno, jer je moja neka ideja bila da se napravi ambulanta za bol i da na nivou ne samo Voždovca, nego većeg dela teritorije postoji ambulanta koju bi naš dom zdravlja organizovano otvorio pa da se radi terapija bola. Ali, to je bio predlog i tako. To je sigurno što znam jer sami šla, zamoliću posle koleginicu da objasni kako, možda vas ne interesuje, ako nećete to, nećemo o tome, neego kasnije da kaže koleginica kako je dobila, jer kod nas što se tiče primarnog nivoa, nije dozvoljena specijalizacija. Drugo, svaki Dom zdravlja radi različito, zahvaljući tome što je dozvoljeno da se organizuje da svai direktor na svom nivou doma zdravlja organizuje kućno lečenje sa palijativnm kako ima određeni kadar ili kakave mogućnosti ili ja slobodno mogu da kažem i zainteresovanosti za tu temu. Dom zdravlja Voždovac je od samog početka kako je krenula palijacija, nekako su direktori bili jako zainteresovani, nekako je to bila doktorka neuropsihijatar, pa je nekako i ta tema možda bila bliska, posle su drugi direktori isto to prihvatili, i eto, dozvoljeno je i to da imamo palijativne tehničare i da odložimo neodložnu pomoć, ali domovi zdravlja kao što su Grocka, kao što su Palilula, oni su jako velike teritorije i oni rade uglavnom neodložnu pomoć, nemaju, kao što je kolega već objasnio, ni vremena da se bave pravom palijacijom.

Ispitanica 4: A to vreme, kao što ste rekli, je jako važno. Zato što vi, na primer, tokom prve posete, pošto mi zbrinjavamo pacijente ne samo na teritoriji Beograda i okolnih opština, jako vam je bitno to vreme, u toku te prve posete vi nemate razgovor sama sa pacijentom, već imate sa njegovom porodicom. Apsolutno kompletnu njegovu situaciju u kojoj se nalazi, počev od stambenih uslova preko komunikacije sa članovima porodice, vi to morate da vidite i da na osnovu svega toga prilagodite i neki svoj pristup. Nemate samo pristup pacijentu u smislu tog medicinskog domena, već imate i edukativno obavezu prema članovima porodice. A, za to vam je potrebno vreme, vreme, koje, nažalost, vi i kada ste u službi kućnog lečenja neodložne pomoći vi imate samo fokus na pacijentu, a to je nešto što bi trebalo mnogo više vremena izdvojiti.

Ispitanica 6: Apropo te priče, bas sam pre tri nedelje imala pacijentkinju na terenu, tako teška jedna porodična situacija, ćerka živi u inostranstvu, sin je tu ali je nezaposlen, ona ako ima neke psihičke probleme, i pacijentkinju nije imao niko da neguje. Uključila se naša služba, naše sestre, ona je bila sve lošije i lošije, ja sam naravno pozvala službu palijativnog, to jeste palijativno odeljenje KBC Zvezdara, koji su je primili fenomenalno, tamo je pacijentkinja preminula, ali, upravo, apropo te priče socijalne, znači, vrlo je bitno porodicu, status, ko će da, nju da niko nije primio na Zvezdari, ona bi u kojim uslovima preminula. Znači, našaa sestra dolazi pre podne, nju ne bi imao ko popodne da neguje u bolovima i da joj da terapiju. Prosto, ima mnogo takvih slučajeva. Nažalost, koji su nezbrinuti. I tako da svaka čast Zvezdari, mislim da bi to odeljenje trebalo da ima veći broj postelja.

Ispitanica 1: Samo da dodam na to za sve zakonski ne postoje regulative kako to da se sprovede. Interesovanja bi bilo i ljudi bi hteli, ali mi zakonski ne možemo da sprovedemo. Isto tako ne možemo kad, što je obavezno u sklopu palijacije, taj rad sa porodicom posle smrti mi nemamo gde da prikažemo, jer porodica, članovi porodice imaju druge izabrane lekare. Znači, ne možemo mi da ga uvedemo, jer nismo mo izabrani lekar. A, dotičnog pacijenta koji nam je umro, on je

već umor i ne možemo da pišemo posetu kod njega, tako da sve te posete koje imamo posle smrti pacijenta uopšte nemamo gde da zapišemo nego idmeo tako da ipak podržimo tu porodicu.

Ispitanica 8: Pa, evo, baš ovo što ste vi izneli iz zavoda, nama je to svakodnevno. Taj socijalni deo, da kažem psiho-socijalni deo koji ja pokrивam, jja ne bih mogla da vam kažem da li je dnevno od 3-7, nije ispod 3, nije preko 7 dnevno, za ljude o kojima nema ko da brine, nevezano za njihov socioekonomski status, potpuno sa simptomima koji su za hospitalizaciju. Drugo mi imamo ograničenje, ne samo mi, 15 dana, jer se za 15 dana smatra da je neki period kada se reguliše terapija i prosto pacijent se otpušta na kućno lečenje, količina onoga sa čima se mi susrećemo, kako mi puštamo nekog 15 dana... Ja sam prvo bila kada sam počela i kada sam ulazila u palijativu pre nekih 5 godina, šokirana kako sad 15 dana, pa kako, što nisu dali lekarima, ne znam, mogućnost da oni to... Međutim, mislim da je to sad kad pogledam - dobro. Jer mi imamo takvih problema kad se pacijenti otpuštaju kući. Kod njih niko neće da dođe. Ali mi to nekako i procenimo, pošto ja radim aktivno sa porodicama, rekli nam otvoreno ili ne i onda mi smeštamo ili dom ili prihvatilište čak, gd eje meni užasno da pacijent koji je u terminalnoj fazi bolesti ide u prihvatilište, ali mi nekada zaista nemamo drugi izbor, ako postoji mesto na drugom odeljenju, mi ćemo i to da... Ali to je sve bukvalno na angažman, koji... To je zaista iz domena socijalne zaštite. Porodice bi nekako trebalo ukoliko se budu donosili neki zakoni ili uopšte o palijativi da budu ipak nosioci pored naravno onih medicinskih, da oni budu prepoznati, bilo da je to bolovanje koji će im biti u slučaju neke dijagnoze, nešto, jer oni su pod pritiskom, oni pucaju, na situacije koje smo mi imali i ovo što ste rekli nakon smrti, oni i dalje dolaze, pogotovo deca. Ja čak sam i godinu dana posle smrti radila sa jednim dečakom, nema mogućnost, ja njih nikako, jer mogu da ih vodim dok je pacijentkinja tu, ovaj, taj izis i ceo sistem, znaju o čemu govorim. Kad pacijent premine nam ili se otpusti, ja nemam gde da fizički napišem, tako da bi se trebalo obratiti pažnja i na taj deo posle smrti, pričam sad o psiho-socijalnoj podršci koja ovim pacijentima apsolutno neophodna. Oni bilo da bolest traje godinu ili 5 godina, mislim na sam proces lečenja, oni su iscrpljeni, zavisi naravno od njihovih internih kapaciteta i strukture, 1001 stvari i okolnosti, ali u suštini tim ljudima je zaista neophodna podrška. To se pokazalo i kažem količina ljudi koja dolazi i zove nakon jedinice, oni su zaista potpuno izgubljeni, ne znaju ni gde da idu ni kome da se obrate, bilo da su prezaštitnički, uopšte nisu važni njihovi motivi, suština je da su oni potpuno izgubljeni. Da oni hitnu pomoć čekaju, kao i svi, kao i cela država, ali se čeka dugo, ni oni ljudi ne mogu prosto verovatno da stignu, sa druge strane imamo, ovaj, mali broj jedinica, jer naših 30 kreveta, mi nemamo kadra dovoljno...

Moderatorka: Moje sledeće pitanje - Da li mislite da su postojeći kapaciteti, koji su, ako sam dobro shvatila, 60 kreveta u Beogradu dovoljni za..?

Ispitanica 8: Ne. Ali, vi imate, naša bolnica je druga po veličini, KBC Zvezdara, klinički centar u Srbiji. Na svakom odeljenju, sad kad bi krenuli gastro, mi bismo našli palijativnog pacijenta, tako da su ti pacijenti i po drugim odeljenjima, u zavisnosti od simptoma, u zavisnosti od hitnosti, neki završe i na hirurgiji, mislim u tom smislu, ti simptomi zahtevaju nekad i neka druga... Ne. Tih 60 samo za palijativu nije dovoljno, ai moram da naglasim da mislim... Primamo samo onkološke pacijente. A, palijativa u svetu ne podrazumeva samo karcinome, već i druga auto-imuna oboljenja, sve hronične neizlečive bolesti. Eto. I mislim da su oni tek u problemu,

mislim na multiplasklerozu u terminalnoj fazi i sad, da ne nabrajam i oni tek nemaju gde. Mislim, to je baš problem.

Ispitanik 3: Ako pričamo o sistemu i broju kreveta, ako nastavimo na ovaj način da pružamo palijativno zbrinjavanje, ni svi bolnički kapaciteti u Beogradu ne mogu nam, u jednom trenutku neće biti dovoljni. Prosto, sistemski stvar mora da se promeni, a to je da imamo multidisciplinarnе timove na terenu i ja mislim da je neophodno da imamo odvojene timove koji će na terenu raditi sa ovom populacijom i sa drugim, ne samo sa onkološkim pacijentima, nego i sa drugim, ne samo sa pacijentima, nego i sa članovima porodice. Te usluge mora da se prepoznaju, ne samo ustanove, ne samo odeljenja, nego i usluge koje će se pružati. Vi imate pacijenta od trideset godina koji umire i koji ima dvoje mlade dece i koji ima supruga koji ima i žive roditelje. Razumete? I sada taj profesionalac ili tim profesionalaca radi sa svima njima. I sa tom decom da pripremi ih za smrt, radi sa njima i podršku u procesu tugovanja, uspostave se i kontakti sa školom, radi se i sa tim supružnikom, koji treba da ostane da živi, pruža mu se podrška u procesu nege, pruža mu se posle podrška u procesu tugovanja, pa imate roditelje od 80 godina koji su izgubili dete, pa i sa njima treba pružiti podršku, onda krenu disfunkcionalnosti u porodici zbog gubitka, da vam ne pričam prosto, to je jedna široka lepeza svega, a ovde ni jedanput nismo spomenuli priču o palijativnom zbrinjavanju dece, jel tako. Ima onkoloških pacijenata, deca koji umiru od onkoloških bolesti, statistike pokazuju da nije neki veliki broj, ali recimo drugih dijagnoza itd. Ali, opet i ta deca imaju pravo na palijativno zbrinjavanje, na dostojanstvenu smrt, pa na kraju krajeva i da preminu u svom domu i svojoj sobi, a ne uvek na intenzivnoj nezi i šta je poenta. Dakle ako budemo primali pacijente u jedinicu za palijativno zbrinjavanje zbog socio-ekonomskog statusa, onda ne vidim više smisao jedinice za palijativno zbrinjavanje. Socio-ekonomski status u našoj državi je takav kakav je, ali kažem prosto treba naći mehanizam. Okej, postoji onaj momenta u palijaciji da bude zbrinut pacijent da bi porodica predahnula, to nekako treba prepoznati, ali socio-ekonomski uslovi su nešto drugo, prosto ne treba da bude to glavni indikator, vi treba da tog pacijenta stabilizujete, da bi se on vratio. Tob je sistem one zemlje koje to imaju razvijeno, od kojih učimo, koje to rade već 50 godina. Bila si u Engleskoj, videla si gde smo od takvog nečega. Palijativno zbrinjavanje kao pravo - u različitim zemljama je različito definisano, ali to se tiče, recimo fonda, a ono se odnosi na očekivanu dužinu života. Pa, recimo, Italijani potpuno sve finansiraju, bez obzira da li je u pitanju nevladina organizacija, državna ustanova socijalne zaštite ili zdravstvene, ako je očekivana dužina života tri meseca. U Americi je šest meseci, oni to idu kroz privatne fondove, itd. Ali taj momenat da prosto čovek zna da ima neizlečivu bolest, a ne da se otpusti bez znanja ili da se ne kaže članu porodice, da taj čovek nema neku kontrolu, koliko god da mu je ostalo vremena, nad svojim životom, mislim da je to isto onako jedan ključ sistemskog rešavanja problema. Znači, okej, ostalo je još neko vreme i da sad vidimo šta ćemo sa tim pacijentom i sa finansiranjem palijativnog zbrinjavanja.

Ispitanica 8: To bi moglo da smrt nije tabu tema u Srbiji. Mislim na takav način bi moglo, nama često dođu... Al, da napomenem kad već domovi zdravlja upute, oni se svi zaista trude dok mogu i dok kontrolišu simptome i dok to nije negde urgentno, trude se da ne šalju u jedinicu, kad kod nas dođu, to su zaista poslednja faza, da li je to 2-3-4 nedelje pred smrt, ovaj, doalze u dosta teškom stanju. Ono što je suština jeste da porodice mole da im se ne kaže iako je ostalo, ne znam, određeni broj i onda vi stalno morate, mislim, između, pak porodica najbolje poznaje pacijenta i

smrt je i dalje tabu tema i to je ozbiljan problem za razliku od drugih društava, koja su mnogo otvorenija, oni racionalno pristupaju tome, to je bukvalno hajde da završimo sve što možemo do tog trenutka. Ne, kod nas je potpuno i dalje mistifikovano, o tome se prosto ne govori i što manje mi o tome govorimo to će da se odloži. I to je zaista prisutno u svakom radu.

Ispitanica 7: Slažem se sa vama vezano za to da bi trebalo da se, ali ti neki vremenski okviri, tipa 3 meseca, 6 meseci, na žalost kod onkoloških pacijenata, pogotovo sa sve boljom i boljom terapijom simptoma nisu baš tako precizno definisani. Tako da te neke defenicije nekih vremenskih okvira nisam sigurna koliko su dobre. Složila bih se i sa ispitanicom broj 8, na žalost jeste smrt u Srbiji tabu tema. Ali ono što mi pokušavamo na insitutu, barem pojedini od nas, nažalost nisu sve kolege na taj način obučavane, jeste da vi krećete prosto sa pacijentom razgovor, od početka kada se dijagnoza postavi. Pri čemu način na koji razgovarate sa pacijentom, prosto prilagođavate u zavisnosti kako se njegov tok bolesti i dalje razvija. Znači, svaki pacijent ima neke ključne tačke u toku svog lečenja gde ćete vi morati prosto da obavljate određenu vrstu razgovora, u zavisnosti od toga da li je bolest se povukla, da li je bolest se zaustavila na neko određeno vreme ili da li na žalost bolest dalje progredira i onda na taj način prosto pokušavamo da pacijenta pripremimo na taj neki dalji ishod, kakav god da on bude. Ali, sad, to je ono što je problem, to zahteva ogromno vreme, ogromno angažovanje, koje mi koji radimo u zdravstvenim ustanovama stacionarnog tipa, pogotovo kolege koje rade na terenu, na žalost, taj luksuz nemamo. I to je isto jedan od problema naše svakodnevnice.

Ispitanica 4: Zapravo, koliko je smrt tabu tema i koliko zapravo razgovor o njoj oslobađa, često vidamo na terenu. Apropo svega toga da porodica napravi procenu da bi se pacijentu slošilo ako mu se kaže prognoza, četo sam zaticala sasvim suprotne situacije, gde je čovek više sagoreva i mnogo je većoj totalnoj patnji zato što ne zna šta mu se dešava, a promene su jako evidentne. I onda vi tu isto kao i zdravstveni radnik, kao pripadnik tom jednom palijativnom timu imate i zadatak da i porodicu i pacijenta pripremite na rušenje te barijere o smrti, jer tada, verovali ili ne, jako neverovatne stvari se dešavaju, imaju ljudi toliko zadataka koje žele da obave pre tog samog ključnog trenutka koji će se desiti i onog trenutka kada im se predoči o čemu se zapravo radi, kroz šta prolaze, kada vi njima objasnite kakve simptome otprilike mogu da očekuju, naravno, uvek im ostavite da je to jedna široka paleta. Pitanje je da li će se nešto desiti, ali ljudi su spremni. Ljudi prosto završavaju sve svoje procese, sve svoje želje. Recimo kada smo imali edukaciju u Engleskoj jedna doktorka je vodila, da kažem, svoje istraživanje vezano za to da se napravi jedan poseban dokument koji će biti zvaničan u bolnicama, vezano za želju pacijenta, kako želi da bude sahranjen. Apsolutno, bilo kakva njegova želja da postane jedan zvaničan dokument koji će se imati u bolnici.

Ispitanik 3: Samo jedna rečenica. Pošto pominješ Englesku, njima je deo standarde taj Advance care plan, gde se postavljaju pitanja da li pacijent želi reanimaciju, kako želi da bude sahranjen, da li želi da bude kremiran, to prosto tim za palijativno zbrinjavanje radi već u prvoj poseti. ALi, mi kulturološki nismo još negde spremni za to i mislim da će proći za to još jedno desetak godina, da dođemo do tog nivoa, ali hoću da kažem, sa individualnim pacijentima, koji su psremni o tome kad se priča, zaista onda onako palijacija dobija smisao u odnosu na one priče kad tu sad nešto krijemo od pacijenta, ono što ga čeka.

Ispitanik 2: Ako bi uprostiti definiciju palijativnog zbrinjavanja, možemo da kažemo da je to odnos prema osobi koja umire. I da u tom odnosu razdvojimo tri stvari, prihvatanje i pomirenje. Sad, poverenje između lekara i pacijenta mnogo više zavisi od lekara i da bi moglo da se stvori to poverenje neophodno je da u palijativnom zbrinjavanju imate zadovoljnog lekara. Šta sve treba da lekar bude zadovoljan, to je sad neka tma koja je previše široka za ovaj sastanak. Onda, drugo, imamo prihvatanje, da pacijent i njegova porodica imaju apsolutno sve informacije vezane za tok i prognozu bolesti i da prihvate predlog lečenja od strane lekara. Nema ono slanja po specijalistima, daj ovo, daj ono, kad ćemo ovo, kad ćemo ono, da se imaju sve informacije. I na kraju treća stvar, to je pomirenje, sa kojim se ja jako srećem u praksi. Dakle, o ishodu smrtnom se ne priča, čuti pacijent, čuti porodica i to u mnogome remeti efekat, hajde da kažem, kompenzaciju palijativnog pacijenta. Dakle, svi simptomi koje on ima su mnogo gori ukoliko se o tome ne razgovara. E, sad, dobra stvar, palijativnog zbrinjavanja jeste što po meni nije puno skupo, nisu to neke mašine od milion i po hiljada evra, već vam samo trebaju znanje lekara i njegova želja da radi. Suština jeste da je palijativno zbrinjavanje u kućnim uslovima neophodan tim. Dakle, ako se već tih sastanka da se nešto promeni jeste da se dozvoli da, Zavod za gerontologiju to ima, da se dozvoli domovima zdravlja da specijalisti mogu da izlaze na teren. Ja sam čak predlagao u našem domu zdravlja se, kao mladom lekaru često mi se dešavalo na tim nekim prikazima slučajeva, pa idete 6-7 meseci se leči neki pacijent terapijom bola, a pored tih lekova idu neki adjuvantni dodatni lekovi koji smanjuju to i niko nije dobio antidepressiv. A svi koji radimo sa njima znamo da od samog starta ima niz psihičkih tegoba, od anksioznosti uglavnom do depresije. Neki zaključak bi bio da je neophodno da specijalista izađe na teren i da se koliko je moguće, ako se već planira taj zavod, možda napravi neki institut za palijativno zbrinjavanje u okviru KBC, gde bi se pružala zdravstvena usluga, što ambulantna, što stacionarna, ako već nemamo hospise ili da bude ispomoć hospisima. Možda neke stvari ne mogu da se odrade u kući u hospisu, nego je neophodno nešto, a kažem, potreban je institut, da se ne bi provlačili kroz zvaničnu proceduru urgentnog centra ili hitnog prijema, nego kliničko-bolničkog centra. Jer to čekanje transporta, maltretiranje, već sam rekao da se ne ponavljam, jako je teško.

Ispitanica 7: Htela sam još da napomenem da pored svega ovoga što ste pomenuli do sada, postoji još jedan dodatni problem, jeste dostupnosti određenih lekova, koje mi lekari koji primenjujemo u zbrinjavanju pacijenata koji zahtevaju palijativno zbrinjavanje nisu prepoznati za tu indikaciju. Odnosno, mi ih koristimo, ali kao off label primenu. Znači, po onome što kaže... Na drugu šifru, upravo to. Znači, postoje određeni lekovi kao što je recimo određena grupa antisekretornih lekova, koji su definisani po indikacijama raznoraznim gastroenterološkim, ali se koriste, recimo, u terapiji inoperabilne maligne opstrukcije creva. Ja to nemam pravo da napišem pod tom šifrom, nego moram da pišem pod šifrom tog stanja, koje mi fond pokriva ili pacijent mora da kupi. Što je strašno.

Moderatorka: Da li u okviru vaših institucija postoje savetovališta gde bi pacijenti i članovi njihovih porodica mogli dobiti neke od ovih informacija o kojima mi razgovaramo? gde da se brate, za kakvu vrstu usluge, kako da se probiju kroz sistem, kako da u različitim fazama tog palijativnog zbrinjavanja zadovolje potrebe..?

Ispitanica 8: Nemamo klasično savetovalište u formi savetovališta, ali već kada se otvorila palijativna jedinica i sva odeljenja klinike-bolnice, naše bolnice, se suočavaju sa pacijentima u terminalnoj fazi. Onda je njima najlakše, jer i oni ljudi imaju polsa preko glave i zaista nemaju vremena, pošalju palijativnu jedinicu, ja sam tamo, ja ili koleginice, svejedno, i mi njima objasnimo, ovo što mi, ali što imamo, na osnovu sastanaka, skupova, predavanja, znači informacije. Nemamo protokol. Ali uvek primimo te porodice. Prosto, oni toliko, mislim... To je, kako da kažem, 20 porodica i svi isto dođu, izgubljeni, sluđeni, pacijent im je, ne znam, na hitnom prijemu ili u nekoj drugoj bolnici u hodniku i oni sad dolaze da vide šta im treba da se ne bi šetali. Često, mi smo čak, mislim da ste i vi to uradili... Odštampali šta im treba za prijem u bolnicu, jer vi vidite u jednom trenutku da oni, došli su po informaciju, oni informaciju ne primaju, prosto, oni gledaju kroz vas, tako da mi imamo odštampano. možete se javiti Belhospisu ukoliko se odlučite da idete kući, ne znam, ukoliko vam je potrebno zbrinjavanje, pustite lekara kućne nege da proceni, neka izađe u posetu, nemojte vi na sebe preuzimati odgovornost da li je pacijent, pa on hoće onda da ide kući, mislim, prosto trudimo se, da im damo ove dostupne informacije, ambulanta za bol isto ih usmeravamo. Gde mogu da se punktiraju, mislim punkciju tu i tu, koji način je da zakažu, ali to je prosto na nivou neformalnog razgovora, kada oni dođu. Nije nigde zvani... Nismo savetovalište koje prima pacijente ili porodicu da bismo im objasnili ili razjasnili, to je zaista, da podleimo sa njima dostupne informacije.

Moderatorka: Da li znate za neku instituciju koja ima tu vrstu savetovališta?

Ispitanica 8: Ne.

Ispitanica 7: Pa mi na institutu imamo savetovalište u formi pravog savetovališta, ali to savetovalište pokriva pacijente od trenutka kada se dijagnoza postavi, pa do trenutka postavljanja dijagnoza praktično jedne, jade da kažemo, maligne bolesti za koju sad više nema specifičnog onkološkog lečenja, tako da je tu širok dijapazon pacijenata u raznim fazama bolesti i lečenja, dolaze članovi porodice, kolege se zaista trude, ali to, nisam sigurna ni vremenski koliko da im posvete pažnju, baš upravo zbog tog broja pacijenata koji kroz savetovalište postoji. Znači, imamo savetovalište kao tako, definisano, kolege koje rade uglavnom su to specijalisti defektologije, imamo psihologa, ali to su pacijenti, što se tiče tih njihovih karakteristika veoma raznoliki i dolaze članovi porodice. Pri čemu mi imamo i pedijatrijsko odeljenje u okviru instituta, tako da je to... Imamo psihologa koji radi isključivo sa decom i članovima njihovih porodica, ali to je jedan psiholog na veliki broj, na žalost, malih pacijenata i njihovih članova porodica.

Ispitanik 3: kad ste postavili pitanje da li mislite na propisana prava koji imaju, kao što je novčana naknada za tuđu negu i pomoć, jednokratna pomoć u centrima za socijalni rad, mislite na to ili..?

Moderatorka: Ne samo na to. Znači, mislim na neke instrukcije koje bi ljudi mogli da dobiju da uspeju da se probiju kroz ovaj zdravstveni i socijalni sistem i usluga na koje možda imaju pravo, a prosto nemaju informaciju da one uopšte postoje?

Ispitanik 3: Ajde da se ja ogrničim na, da kažem sad, na ustanove socijalne zaštite. Meni kao socijalnom radniku, a radio sam u centru za socijalni rad davno, je često isto trebao vodič da pročete, razumete, koje su to procedure i koje su dokumentaciju, to je dosta, da kažem, pooštreni su uslovi, u odnosu na pre 10-tak godina kada sam ja radio u Centru za socijalni rad. Ono što ja uvek voim da istaknem jeste da ne postoji neko pravo prvenstva ove kategorije pacijenata u odnosu na neke druge kada je u pitanju (...) dodatak za tuđu negu i pomoć ili jednokratne novčane pomoćci u Centrima za socijalni rad koje umeju da budu neki put značajne, recimo, dodatak za tuđu negu i pomoć koji se podnese PIO fondu, vi čekate da vam se zakaže termin, otprilike se zakaže za jedno dva meseca. Često traže da taj pacijent dođe na komisiju, a uglavnom se susrećemo, bar mi, uglavnom većina pacijenata nije u mogućnosti, teško je pokretna ili potpuno nepokretna i onda dok dobiju rešenje prođe još nekih mesec-dva, jade da kažem neki vremenski period od trenutka kada se podnese zahtev dok ne dobiju rešenje prođe jedno 4 meseca do 5 meseci, pitanje je da li taj pacijent ima toliko vremena. Sa nama se često i konstultuju da li ima uopšte i smilsa podnositi, a u centrima za socijalni rad je još teža situacija jer je isplata centralizovana, računovodstvo je jedno za sve Centre za socijalni rad u Beogradu i često prođe i to po 5-6 meseci da dobiju taj neki iznos od 10.000 dinara. Eto, da kažem, neću se ograničiti samo na ovaj deo, ja kažem, voleo bih da postoji neko pravo prvenstva ove kategorije, govorim o nekom kvalitetu života, dostojanstvenoj smrti, dobroj smrti, jel, terminologija u palijativnom zbrinjavanju, nisu to neki vleiki iznosi, a mogli bi daa budu značajni, eto, ako su pravovremeni.

Moderatorka: Moj utisak na osnovu razgovora sa vama je da i vama kao specijalistima u različitim oblastima potrebno takođe da, potrebne su vam dodatne instrukcije kako da prevazidete neka ogrničenja sistema, recimo ovaj zaplet sa lekovima i šiframa. Znači, to su stvari gde i vi u mnogim delovima obavljanja svog posla funkcionišete, praktično, u paralelnim kolosecima sa onim kako sistem radi. Tokom ovog razgovora otvorili smo temu i položaja članova porodice obolelih, kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje. Da li članovi porodice u vašim institucijama dobijaju neku vrstu obuke kakoda brinu o obolelima, jer, ako sam dobro shvatila, veliki deo brige o pacijentima pada, zapravo, na teret porodica?

Ispitanica 4: Mi recimo kad krenemo u tu neku našu kućnu posetu, uvek se trudimo da dajemo edukativne smernice upravo po pitanju nege, počev od nege usne duplje, preko (...)stome ako je izvedeno kod pacijenta, samom članu porodice, jer i njemu dosta znači da ima adekvatan pristup, da se oseća korisnim i da znada zapravo doprinosi kvalitetu života svog najbližnjeg. Takođe, učimo i kako da prepoznaju određena stanja, kada da nam se obrate, pošto mi smo telefonskim putem 7 dana u nedelji, apsolutno pristupačni po pitanju tih savetodavnih smernica, kako da prepoznaju dekubitalne rane, kako da, zapravo, kada mi dođemo na teren, pogledamo tu ranu, kakav je pristup u daljoj nezi, na koji način da ih hrane, na šta da obrate pažnju kada su urin i stolice u pitanju, to su sve savetodavne neke smernice na koje mi gledamo uvek da ih uputimo i pošto, kako što rekosmo, oni trpe možda jedan od najvećih tereta celokupnog palijativnog zbrinjavanja, tu smo da to razumemo i da im ponovimo i po nekoliko puta, nekad i da napišemo i zato smo i maksimalno dostupni.

Ispitanik 3: Prosto naša.. Mi dolazimo iz organizacije civilnog društva, malo je drugačije nego u državnom sektoru, mi imamo malo drugačiju organizaciju rada, jesmo usmereni dosta na članove

porodice, dodao bih samo pored ovih edukacija vezano kako da medicinski pomognu članu porodice oko nege, trudimo se, koliko je to moguće, i da pružimo emotivnu podršku, i oko oga kako da brinu sami o sebi, jer često ih i grize savest ako neko vreme posvete sebi, a nisu uz pacijenta, ali ono što bih zaista želeo da istaknem, ako opet gledamo sistemski, da su članovi porodice u ulozi formalnih negovatelja potpuno neprepoznati u našem sistemu. Znači, ta kategorija kod nas ne postoji.

Ispitanica 1: To sam ja htela da istaknem da se porodica nigde ne prepoznaje. I da je uopšte rad sa porodicom ostavljen, da kažem tako, na dobroj volji, snazi, energiji i znanju samoga lekara koji ili socijalnog radnika ili psihologa, da ne postoje u principu niti neke normativi niti neke zakonske regulative kako to da odradimo. Svi mi ulazimo, pravimo na svoj način i pamflete i mnogo vrmena proovdimo sa porodicom, konknkretno, kod nas u domu zdravlja, zato smo i oformili, ali od postojećeg kadra, izdvojili dva tehničara sa višom školom, kojii su baš iz tog razloga tu, da posle rade sa porodicom i u toku bolesti pacijenta i posle smrti pacijenta, da budu potpora porodici, ali mi to opet nemamo, niti imamo kadar za to, posebno izdvojen, niti da to prikazemo, to je taj momenat, sve radimo u suštini štapom i kanapom, svojim sopstvenim snagama i mogućnostima.

Ispitanica 8: ja samo da kažem, pored ovih saveta koji su nemerljivi u svim fazama bolesti, medicinskih i tih smernica tehničke prirode koje uputim za šta treba crveni plavi beli zeleni, to su sve stvari koje njima olakšavaju put kroz sistem i skraćuju vreme, ali ono što oni traže često, konkretno od mene jeste na koji način da kažem, na koji način da se obratim. Da li da budem... Mislim, to su pitanja komunikacijskih veština, ali to vam govori koliko su oni potpuno izgubljeni, na koji način da saopšte ocu da je majka još lošije, pa, ne znam, onda dođu i kažu posvađali smo se juče... I onda im vi ibjašnjavate mehanizme i sve kako je došlo do, oni vas gledaju, tako da njima - porodici, pogotov u ovim fazama kada već dođu do naše jedinice, zaista apsolutno neophodna pomoć. Vi imate mnogo ljudi koji su sami, koji su prepušteni sami sebi, koji se oslanjaju na sistem socijalne zaštite već neko vreme, oni su u najozbiljnijem problemom i ja zaista, mislim, kolege na terenu, koliko puta se desi, iz dvorišta zove doktorka kućne nege jedinicu i kaže - ovde je potpuni haos, ovi neće da nas puste fizički da izađemo iz dvorišta, dok ovaj čovek se negde ne smesti. Neposredno što čujemo od kolega iz Domova zdravlja, to su zaista strašne stvari šta oni na terenu doživljavaju od članova porodice, prosto, ima i svetlih primera, naravno, ali, zaista često čujem i ovakve primere gde porodica iz očajja, fizički zatvore kapiju i otprilike dok ga ne smestite negde...

Ispitanica 1: To je baš problem, jer mi i zakonski nikako nismo zaštićeni. Ovde govorimo sve u cilju pacijenta. Jeste, zato smo tu zbog pacijenata i njihovih porodica, ali da bi mi mogli nešto da pružimo tom pacijentu, moramo i mi neku imati zaštitu i pomoć kao lekari. Jer ovo što je koleginica spomenula dešava se da vas... Nama su recimo nasrnuli fizički na nas član porodice, jer je on u boli, jer je on u situaciji koj ne zna da reši, ali ne možemo ni mi da mu rešimo sutaciju, a opet se izlažete se čak nekada i fizičkom momentu, ovaj, gde se zaključaju vrata. Što kaže koleginica, i ne puste vas napolje. I to je nešto što bi zakonski-pravno možda trebalo malo regulisati i taj momenat.

Moderatorka: Da li vam je poznato da pacijenti imaju pravo da unapred daju izjavu o svom daljem tretmanu? Da li se to u vašim institucijama praktikuje, koliko takvih slučajeva ima?

Ispitanica 7: Ja koliko znam zakonski, je na znam za takvu, ali mi svakako kroz taj razgovor sa pacijentom postoje tačno definisani protokoli na koji vi način sa pacijentom, kome treba da saopštite lošu vest, treba da obavite taj razgovor, to zahteva neki određene pripreme, zahteva određene korake koje treba da zadovolji taj razgovor da bi on bio kompletan. Pa kroz taj razgovor vi praktično saznate šta je to što pacijent zna ili ne zna, šta želi da zna, ili šta želi da ne zna i onda u zavisnosti od toga planirate neke dalje korake. Ali, ne znam da li to nešto je zakonski formulisano u našem...

Ispitanica 5: Znači, zakon je regulisao, naravno, bilo šta da radite, da pišete lekove, dijagnostiku, pacijent mora da bude saglasan, čl. 11 Zakona o pravima pacijenta nas obavezuje, to sada mora da se upiše u svakom kartonu, šta god da primenjujete. Znači, mi smo u obavezi da pacijenta konsultujemo i da on prihvati bilo šta i ima pravo izbora. To je neminovno.

Ispitanica 1: Ja se izvinjavam kolegince, mislim da se to odnosi na taj momenat da on bude upoznat sa svojom bolešću i sa lečenjem, ali ne sa njegovom odlukama...

Moderatorka: Sa izjavom da on može da ovlasti nekog bliskog člana porodice ili blisku osobu da donosi od nekog trenutka odluke...

Ispitanica 5: Postoji to u zakonu, isto. Postoji u zakonu o pravima pacijenata i takav član i imamo mi pacijente kojima je predstavljan neko ko brine o njemu, uopšte ne mora to da bude neko ko brine o njemu, uopšte ne mora to da bude sin, ćerka, nego bilo ko - staratelj, ima apsolutno sva zakonska prava da odlučuje isto. Znači, imali smo tu raznih problema, nisu se slagali sa našom terapijom, ali mi nemamo pravo da idemo mimo toga.

Ispitanik 3: Ja bih dao samo jedan primer od pre par godina. U pitanju je bio mlad momak, 80^o godišta, karcinom kičme i par dana pred smrt je bio smešten na VMA, jer je o njemu brinula majka koje je imala psihijatrijske probleme, njega su dva puta reanimirali i u trenutku dok je mogao, on je poslao našoj sestri poruku - da li možete da zamolite ove doktore sa VMA da me više ne bude. Razumete, sad, a znam, neko mi je rekao da prosto lekari u bolnicama imaju obavezu, jel tako, prosto po protokolu ili nemaju, ne znam tako da u svakom slučaju to je jedan primer koji smo mi imali iz prakse koja, onako, ostavi taj jedan utisak. Ne kažem da je to praksa, da se dešava svuda, ali to se dešava. A, ovo što ste rekli sad, prosto ne znam sad opet zakonski je kod nas lišavanje poslovne sposobnosti, sudski proces, postavljanje staratelja, opet sad to zahteva neko vreme i sudsku odluku, opet, kažem, ne znam koliko je to prilagođeno ovoj kategoriji naših pacijenata, s obzirom da ne postoji standard još dok je pacijent dobro sa njim se otvoreno razgovara i da on izrazi svoje želje napismeno i da pokaže.

Ispitanica 1: To što ima u inostranstvu, to što je kolega spominjao, taj momenat gde pacijent kada postane palijativni pacijent da izrazi svoje želje u smislu gde da umre, kako da umre, šta sa njim da se radi, to kod nas zakonski takav akt ne postoji. Barem koliko ja znam, što se tiče opšte

prakse, nikad tako nešto nismo videli. Ima onaj član što je koleginica i rekla, da mora biti obavešten o svojoj bolesti i načinu šta želimo i kako bi želeli da ga lečimo i načinu da da svoju saglasnost, ali ovaj drugi deo u vezi palijacije ja nisam upoznata da postoji neki zakonski akt o palijaciji, to ne znam.

Ispitanica 8: Nisam ni ja. Ali, moje iskustvo , kažem - najviše radim sa porodicama, tu je preko 2.500 porodica intezivnograda sa njima, kroz grupe i ovako individualno, ono što mogu da istaknem - gde god postoji otvorena komunikacija, gde god se otvoreno razgovara o bolesti, gde je pacijent svestan, oni znaju i njegove želje, i oni su već o tome razgovarali. Znači, ta njihova porodična komunikacija, način na koji su povezani, da li ima neke disfunkcije, prosto zavisi od mnogo mnogo faktora, oni su bez problema dogovorili racionalno sve ove stvari koje predstoje. Ovde gde postoje narušeni odnosi, gde prosto postoji višedecenijsko nekad čak svađe, suđenja, mnogo problema - tu... Zaista i porodica nekad kad dođe po dokumentaciju, nemaju pojma... Niti su ga videli, niti su ga čuli. Mislim, prosto i u tim situacijama, tako da sve zavisi od porodične organizacije i njihovih veza. Da li su se već dogovorili, mada ne znam koliko bi to trebalo da bude na ustanovi.

Moderatorka: Šta mislite o uvođenju prava pacijenta da odluče o sopstvenoj eutanaziji?

Ispitanica 7: Ja se ne bih složila, zato što mislim da uz dobru kontrolu simptoma svakom pacijentu može da se pruži odgovarajući kvalitet života, a mislim da bi pravo pacijenta na eutanaziju bilo podložno daljim možda zloupotrebama.

Ispitanica 6: Mislim da pacijenti u tim trenucima nisu ni svesni toliko i da li mogu uopšte da odluče o tome. A i eutanazija je, po meni, nešto neljudski, prosto, to je kao odluka samoubistva, jel tako, koja je, na koje treba da reaguju psihijatri, kada vam kaže pacijent hoće da se ubije, mi im pošaljemo psihijatra. Znači, to je suicid. Tako da to treba lečiti, a ne odobriti. Treba lečiti terapijom bola.

Ispitanik 3: Apsolutno se slažem, hajmo prvo da razvijemo palijaciju i da ljudima pružimo kvalitet života do kraja, ovaj, pa da onda pričamo o eutanaziji, inače ako idemo obrnutim redom, bojim se da smo opet kao društvo u problemu.

Ispitanica 5: Bolje da se onda javi onaj ko ne misli tako...

Ispitanica 1: Iskustvo pokazuje da većina pacijenata, pacijenti neće eutanaziju, o tome priča porodica.

Ispitanica 4: To više bude vapaj za pomoći...

Moderatorka: Znači, mi smo ovde više razgovarali o državnim institucijama i delimično o tim vaninstitucionalnim, da kažem, udruženjima. Po vašem ličnom mišljenju, u kakvom su odnosu ove državne institucije i ova civilna udruženja i da li tu postoje neke bliske veze i kako vidite te veze u budućnosti?

Ispitanik 3: Saradnja postaje sve bolja, pošto sam sedam godina u Belhospisu u odnosu na period kada sam došao i sada, velika je razlika, ali se opet svodi saradnja na lične kontakte i poznanstva, ne na prosto jedan sistemski, sistemsko praćenje, da kažem, ovaj, pacijenta i saradnju, na taj način. Ima primer dobre prakse da određene bolnice napišu otpusnu listu "Obratite se Belhospisu".

Moderatorka: Koliko uopšte postoji tih vaninstitucionalnih inicijativa? Koliko uopšte postoji udruženja poput Belhospisa?

Ispitanik 3: Ovako kao što je Belhospis, Belhospis je jedino koje postoji u Srbiji i, kažem, mi smo ograničeni samo na onkološke pacijente i, kažem, na grad Beograd, mada napravimo malo izuzetke, da postoji bilo kakva slična, ja nisam znao da postoji u Srbiji, bilo i za druge pacijente...

Ispitanik 2: Ispitanik 3 je u pravu, odnos sa Belhospisom su neki lični kontakti, ali saradnja je dobra i ima potencijala da bude još bolja. Sad, ne znam da li će biti kasnije u toku razgovora, jer završavamo, ali ono što bih hteo da kažem, jeste ponašanje privatnih zdravstvenih ustanova u odnosu sa palijativnim pacijentima i možda ukoliko bi se... Ideja je da se formiraju neki zakon, neki standardi, neka pravila, možda se u nekim biti strog u nekim rečenicama da bi se to sprečilo, konkretno ima slučajeva gde se u jednoj zdravstvenoj ustanovi privatnoj onkološki pacijent sa karcinomom pluća držao tri dana, što je protivno etici i svime sa ciljem - svaki sledeći dan je donosio sve više novca, ili sam recimo imao situaciju da je pacijentkinja imala karcinom jajnika u terminalnoj fazi, porodica davala neke suplemente od kojih se ona osula, ja sam došao i dao terapiju, ja sam možda smatrao i sebe odgovornim. Nakon izlaska mog iz kuće otišli su u privatnu zdravstvenu ustanovu, očigledno nisu bili zadovoljni, da li zbog mene ili zbog nečeg drugog, dobili su pregled dermatologa, alergologa, alergolog ga je uputio kardiologu, koji je uradio rentgen, srce i pluća, ultrazvuk srca, uputio onkologu, koji je tražio, rekao da nema ništa, ali je vratio dermatologu da se uzme biopsija promene i kad su stigli do 44.000, oni su stali sa tim projektom i izašli su sa terapijom paralelnom mojom. Dakle, nisu bili isti lekovi, ali su bili paralelni. Eto, možda u nekim situacijama se treba voditi računa.

Moderatorka: Ima li još nekih razmišljanja o..?

Ispitanica 8: Mi smo još 2015. otvorili jedinicu na Zvezdari, nama je Belhospis držao obuku i njihova onkološkinja Nataša Milićević, i mi smo tu tek, hajde da kažem, pošto pre toga nije postojala palijativa i ljudi su bili zatečeni i sestre i lekari, oni su nam držali sedmodnevnu obuku, kasnije smo isto išli na neke seminare, tako da saradnja postoji. A, drugo, kada smo došli, trenutak u kome ja shvatam da, a mi sad moramo da pozovemo fizički dom zdravlja, da bi oni znali da mi postojimo, a to je bukvalno na tom nivou. Onda smo kontaktirali domove zdravlja, organizovali sastanak, obavestili kako će jedinica izgledati i onda su počeli ljudi da se javljaju, pacijenti iz gradskog zavoda i lekari, možda čak godinu dana kasnije da ste, oni zovu i sad - ja kažem - pa, ne znam, nama su rekl, nama su rekli domovi zdravlja kućne nege, ali sad mi nije bilo jasno, oni su primarna zdravstvena zaštita, zašto mi ne možemo da primamo iz gradskog zavoda i onda je naša uprava imala razumevanje, čuli su se tamo i videli - da, da oni pripadaju - to što su oni zavod, nema nikakve... Tako da kažem mi tehnički smo nailazili prvih godinu dana

na te - kao, zašto oni sad - a, pacijenti zovu i oni su zaista, lekari su zvali da pitaju - a, zašto mi sad ne možemo, i mi moramo, nemamo stacionar, moramo negde da uputimo pacijenta. Tako da smo mi nekako uspeli umesto 5 pripadajućih domova zdravlja - Voždovac, Palilula, Zvezdara, ne znam šta još pripada nama - Gorcka, ovaj, mi primamo ceo Beograd, a onda imamo recimo, sa Instituta nam isto šalju za onkologiju i sve bolnice nam druge šalju, ali oni moraju pacijenta da otpuste, pa da zovu kućnu negu da im da uput, pa, onda, pacijent da im ne bi išao kući, prosto, porodica im donese (..) i to smo jedva, to je bila kao nemoguća misija, ovaj, da oni odu do kuće nege, nit' porodici jasno što da idu, što su navikli iz bolnice u bolnicu, ako postoji neki premeštaj, to smo, sad nemamo problema, ali to je dve godine trajalo. Dode pacijent bez uputa.

Moderatorka: Vi ste živeli unutar sistema, ali niste bili umreženi sa ostalim?

Ispitanica 8: Ne, znači mi smo otvoreni tog dana kad smo mi otvoreni, mislim, u smislu mi smo znali, i obuka i sve, znali smo mi kojom će to dinamikom ići, ali prosto smo došli u situaciju - pa čekaj, nama su rekli ne može iz bolnice, ne može preko hitnog prijema, a kako će domovi zdravlja, prosto... U redu, njima su verovatno ministarstva, pretpostavljam, neko im je poslao obaveštenje, ali šta to znači, gde oni da šalju pacijente, pa hajmo da organizujemo sastanak, prosto, pošto je to novo, ipak. Novo je da je poseta od 10 do 6, recimo, u našoj jedinici, znači, porodica ceo dan može da bude tu, na svim odeljenjima je od 2 do 3, od 12 do 1 ili već kako, a kod nas ceo dan porodica može da bude uz pacijenta. Tako da u tom smislu, palijativa je ipak za bolnicu, za takav sistem KBC nešto drugačija.

Moderatorka: U kom pravcu bi po vašem mišljenju trebalo usmeriti napore za poboljšanje kvaliteta palijativne zaštite u Srbiji? Ovde smo do sada čuli više različitih ideja, od povećanja broja kreveta do...

Ispitnica 1: Sve što smo rekli, to stoji.

Ispitanica 8: S tim što sa tim povećanjem broja kreveta obazrivo. Mi imamo 30, verujete i tih 30 je... To su palijativni, to su umirući pacijenti, mislim kako god, to je mnogo, za osoblje to zaista, mislim, vi ako uzmete odeljenje, gerijatrija naša ima 98 kreveta, najveća je na Balkanu, oni su stalno puni i oni verovatno, pretpostavljam, 50% sigurno palijativnih, ali to je ogroman broj. Mislim, tu treba misliti i na kvalitet, kadar...

Ispitanica 4: Prosto, povećati svest o tome šta je zapravo palijativno zbrinjavanje, kako za pacijente, tako za porodicu, tako i za nas koji radimo sa njima, počev od zdravstvenih radnika, preko ostatka multidisciplinarnog tima, pošto zapravo je cilj pomoći pacijentu i njegovoj porodici. Šta su njegove želje, šta su njegovi zahtevi. Nekada mi možda kao zdravstveni radnici nećemo imati toliko potrebe, njemu će teolog zapravo ublažiti totalnu patnju u kojoj se nalazi. To je jako bitno prepoznati ulogu svakog člana tog tima i zapravo predstaviti to palijativno zbrinjavanje u toj jednoj pravoj meri, tako da bude razumno svima.

Ispitanik 3: Nama volonteri često 50% posla odrade.

Ispitanica 4: Tako je. Mi imamo i naš volonterski servis, koji je fenomenalan, kojim su ljudi baš zadovoljni, apropo...

Ispitanik 3: Mladim pacijentima često više znače volonteri, nego profesionalci.

Ispitanica 4: Tako je. I to je jako bitno, prepoznati ulogu svakog člana tima u zavisnosti od potrebe pacijenta i porodice.

Ispitanik 3: Mora da postoji jedan sistematizovan i organizovan način kontinuitet zbrinavanja tog pacijenta. Najbolje bi bilo da možda jedan tim može da ga otprati od početka do kraja. Razmišljati u tom pravcu. Znači, ako čovek sa opštine Voždovac da bude zbrinut do kraja na opštini Voždovac. Ili eventualno regionalno da razmišljamo, Beograd je komplikovan, ali u manjim mestima ne vidim zašto ne bi moglo tako da funkcioniše.

Ispitanica 8: Ja mislim da su veći problem manja mesta.

Ispitanik 3: Zašto bi neko iz Obrenovca dolazio u jedinicu na Zvezdaru? Iz Drena ili ne znam i ja, mislim da imamo kapaciteta da se to na lokalima rešava.

Ispitanik 2: Manja mesta nemaju obično lečenje hitno, znači, lekar hitne pomoći.

Moderatorka: Da li biste želeli da dodate još nešto što nismo pokrili ovim razgovorom, a mislite da je važno za ovu temu?

KRAJ

3. fokus grupa - 25. april 2019.

Uvod

Ispitanik 1: Dolazim iz institucije zaštitnika građana. Inače, zaštitnik građana je nezavisni državni organ, koji kontroliše rad organa uprave i na taj način učestvuje, odnosno štiti prava građana, postupa po pritužbama i po sopstvenoj inicijativi, istovremeno daje predloge i mišljenja na zakone, nacрте zakona, pokreće zakonodavne inicijative ukoliko utvrdi da postoji problem u ostvarivanju, odnosno kršenju određenih ljudskih prava upravo zbog nedostataka u propisu. To je neka najuopštenija slika, e sad ne znam da li nešto detaljnije još sad u ovom momentu.

Ispitanik 2: Ja sam iz Kancelarije za ljudska i manjinska prava Vlade RS, to je stručna služba vlade koja obavlja poslove za potrebe vlade i nadležnih ministarstava koji se odnose na oblast ljudskih i manjinskih prava. Konkretno, ono što su prioriteta u radu, odnosno najvažnija nadležnost i ovlašćenja koja kancelarija ima, kad je reč o ljudskim pravima, to je izrada periodičnih izveštaja o primeni ratifikovanih međunarodnih ugovora u oblasti ljudskih, pa da pomenemo i manjinskih prava, jer su tu i konvencije Saveta Evrope koje se odnose na položaj pripadnika nacionalnih manjina, zatim sa tim u vezi zadužena je da za koordinaciju, pripremu izveštaja najčešće direktor kancelarije predvodi državnu delegaciju koja kolokvijalno se kaže brani, ali korektno bi bilo predstavlja izveštaj pred ugovornim telima, pa i Savetom za ljudska prava u slučaju univerzalnog periodičnog predloga kao najznačajnijeg monitoring mehanizma za stanje ljudskih prava u državi članici UN, potom odgovaramo na specijalne procedure, odnosno upite eksperata UN, tematskih i opštih, odgovaramo, iako nam to nije nadležnost, ali pokušavamo da pomognemo u okviru svojih ovlašćenja odgovaramo i na pojedinačne predstavke građana, učestvujemo, ja sam član, recimo, povremene pregovaračke grupe za poglavlje 23 i mnogo toga drugog. ja se konkretno bavim i rukovodim delom koji se bavi antidiskriminacijom u okviru Sektora za unapređenje i zaštitu ljudskih prava, ali bavimo se i položajem pripadnik nacionalnih manjina, kako opšteg položaja pripadnika nacionalnih manjina ovde, tako i naših u susednim državama, nemamo ovlašćenje za izradu zakona, ali možemo, učestvujemo naravno u svim radnim krugovima koji imaju taj zadatak, ali možemo inicirati izmenu i dopunuo određenih propisa u oblasti ljudskih i manjinskih prava, to bi najuopštenije bilo to.

Moderatorka: Hvala. Pošto je u fokusu ovog našeg današnjeg razgovora tema palijativnog zbrinjavanja i palijativne nege, da li ste vi na svojim radnim mestima bili u bilo kakvom kontaktu sa ovom vrstom tema, sa, da li vam s eneko od građana ili institucija obraćao vezano za ovu temu i kojim povodom?

Ispitanik 1: Pa, kad je u pitanju zaštitnik građana, propustila sam da kažem, a možda je bitno, da u organizaciji rada stručne službe mi imamo poseban resor, koji se bavi ostvarivanjem prava na zdravstvenu zaštitu i zdravstveno osiguranje i istovremeno i zaštita prava iz radnog odnosa zdravstvenih radnika. Kada je u pitanju ova tema palijativnog zbrinjavanja, konkretno, zaštitnik građana je imao kontakta kroz dva segmenta. Kroz davanje mišljenja na Zakon o zdravstvenoj

zaštiti, na nacrt zakona o zdravstvenoj zaštiti i zdravstvenom osiguranju i postupanje po pritužbi građana.

Moderator: Na šta su se pritužbe odnosile?

Ispitanik 1: Upravo to. Možda je bitno da istaknem da kad su u pitanju pritužbe, to brojčano nije veliki broj, ja sam pripremajući se za sastanak, unazad pet godina od kad možemo kroz, olakšano nam je pretraživanje za taj period, a već onako institucionalno, što kažu, imamo institucionalnu memoriju, ovaj, nekih četiri obraćanja smo imali građana, s tim što su to bila više pitanja, ne pritužbe, ovaj, i to su bila u pitanju u svim slučajevima su se obraćali rođaci pacijenata koji su u toj nekoj fazi gde su po proceni iziskivali zbrinjavanje institucionalno zbrinjavanje i odnosilo se, to je period pre, poslednje pritužbe, poslednje obraćanje smo imali pre godinu dana, ukazivali su na problem sa kojim se porodica suočava u smislu da ne mogu da obezbede smeštaj, u zdravstvenu ustanovu, da jeste sa jedne strane problem pacijenta, a sa druge strane problem porodice. Jer to su, koliko smo shvatili iz tog obraćanja, vidite da su to više emotivne nekako obraćanja bila, da jednostavno porodica i rođaci da su iscrpljeni, jer su tražili pomoć u smislu hvatanje za slamku, samo malo da prosto vetar u leđa da izdrže to. Tako da taj broj mali, zanemarljivo mali broj ne mora da znači da to nije problem u društvu generalno, nego može da se desi da jednostavno ljudi nisu građani, nisu smatrali da mož zaštitnik građana mogu da reše problem sa kojim se suoče. Tu nije bilo znači konkretnih pritužbi na zdravstvenu ustanovu tu i tu, na lekara tog i tog, nego generalno ukazivanje na problem sa kojim se suočavaju.

Ispitanik 2: Ako smem da dodam, bilo bi zanimljivo čuti kakva su obraćanja građana ministarstvu zdravlja, da ih negde percipiraju kao adresanta, iako znamo da ne bi mogli...

Ispitanik 1: Jeste, jeste...

Ispitanik 2: Tako da zaštitnik u ovom slučaju ja mislim da baš nije nekako...

Moderator: Da li u vašoj instituciji bilo nekih..?

Ispitanik 2: Pa, eto, ovo je prilika i da razbijemo tu famu za šta smo mi u stvari nadležni, nama je drago što nas građani negde prepoznaju, posle da smo za sve živo nadležni, to nam je drago, jer znači da smo vidljivi, ali je suštinski razočaravajuće, pogotovo što smo limitirani statusom, pošto sam ja u tom resoru od 2003. godine, naravno - kada ste ministarstvo, to je drugačije. I tu možete, prosto imate prostor, ne samo formalnu nadležnost, nego imate prostor da iskoracite, ne može stručna služba da zapošljava ministarstva i, drugo, mislim kažem mi se i obraćamo umesto građana prosto da bi kao autoritetom kuće, odnosno institucije učinili, ali u suštini, što se tog formalnog aspekta tiče, apsolutno ili nemamo nikakvu nadležnost, ali ono gde, moram da kažem, kako bih rekla, posredno, jer kancelarija ni za šta od toga nije zadužena da sprovodi, znači to je vrlo bitno, i onda građani gnevni, a zašto - šta onda uopšte radite?! Pa, mislim, mi ispunjavamo obaveze države u ovoj oblasti, a ne postupamo po pojedinačnim slučajevima, prosto, to znamo čiji je posao, znači mi nismo zaduženi za sprovođenje bilo čega, ali s obzirom na onu nadležnost o kojoj sam govorila, a to je praćenje, primenu, odnosno izveštavanje, koordinacija prilikom pripreme državnih izveštaja, nastupa delegacije, kasnije po zaključnim zapažanjima mehanizam

ujedinjenih nacija, kad kažemo mehanizam mislimo sa jedne strane na komitete, odnosno ugovorna tela, a da sa druge strane na Savet za ljudska prava, jer je u njegovoj nadležnosti univerzalni periodični pregled, zbog toga to negde nazivamo mehanizmima. To je određen broj preporuka, koje mehanizme UN, nakon što država predstavi periodični izveštaj, preporuku koja država daje, određen broj preporuka, odnosi se i na oblast zdravlja, zdravstva, ali ne sećam se, pri tom kažem, zaista tog nekog iz ministarstva zdravlja zapravo bi tu bio pravi sagovornik. Kod nas je to nekako izvedeno, jeste to neko osnovno ljudsko pravo, jeste kao standardi koji su negde utvrđeni uopšte kad je reč o ljudskim pravima, ali mi konkretno, znači kažem, prolazi nam, ako to tako mogu da kažem, prolazi nam to kroz ruke, s obzirom na nadležnosti, kada je reč o izveštavanju, ali ni za jednu od njih zaista nismo nadležni, za sprovođenje, za.. Direktorica inače predsedava vladinim savetom za praćenje primene preporuka, zato što je to ispalo usko grlo, da to tako nazovem, jer se dešavalo, ona je nekako s obzirom da ima iskustva u tome i poznaje, došla je iz drugog ministarstva, znači, žena je u materiji, mi smo se suočavali sa tim da pred izradu određenog izveštaja resori ne znaju ni da su nadležni za, kamoli da izveste kako su postupili, po nekoj preporuci, jel, govorimo o intervalima od 4-5 godina, zavisi kako u kom slučaju, pa i kroz taj savet bavio se time, ali moram da kažem, konkretno, kancelarija apsolutno za sprovođenje bilo čega, mi prosto pratimo, koordiniramo, radimo tu dosta toga, ali kada je reč o sprovođenju onoga što su obaveze, preuzete obaveze države, s tim u vezi mi nismo nadležni.

Moderatorica: Ipak, na osnovu tih fragmentarnih uvida o kojima ste govorile, znači, tih fragmenata narativa građana koji traže kome da se obrate, kakav je vaš utisak o kvalitetu palijativne nege u Srbiji?

(Dolazi Ispitanica 3)

Ispitanik 2: Ja samo da se odredim, izvinite, pošto ćete vi sigurno imati, mi ni jedno obraćanje tim povodom nismo imali, mislim, ja ne pratim.

Ispitanik 1: Pa, mi jesmo imali kao što sam rekla, ali to je toliko mali broj da jednostavno nije reprezentativni uzorak da bi mogli da steknemo neku sliku o tome. To je bilo u periodu pre nego što su nove izmene propisa bile, a opet i izmene propisa su tek stupile, tako da ne znamo kako će vremenom to pokazati u praksi, ali ne mogu na osnovu ovih saznanja iz tih obraćanja, ne mogu da steknem sliku o nekom kvalitetu, sve bi to bilo paušalno ili neko moje, neka lična slika što ne bih volela da iznosim ovde, jer ipak bih volela da mogu da sam u prilici da iznesem stav institucije iz koje dolazim po tom pitanju. Tako da to nije dovoljno...

Moderatorica: Ovo sam vas pitala, zato što u nekim od prethodno izvedenih fokus grupa sa korisnicima usluga, ali i ljudima zaposlenim u institucijama koje pružaju uslugu palijativnog zbrinjavanja pacijenata, se upravo ovo što ste spomenuli pojavljuje kao jedan čest motiv u narativim ispitanika, a to je nemogućnost da se uđe u instituciju, da se dobije mesto u instituciji što su i pružaoci usluga potvrdili kao problem koji oni vide da, zapravo, nema dovoljno kapaciteta za tu vrstu zbrinjavanja palijativnih pacijenata...

Ispitanik 1: Pa u tom kontekstu sam i spomenula zakonske izmene, jer sad se daje prostor mnogo više po Zakonu o zdravstvenom osiguranju i zakonu o zdravstvenoj zaštiti za realizaciju,

odnosno za ostvarivanje, bar kod organizacije rada zdravstvenih usluga, tako da ja očekujem, ja sam, verujte, optimista, ja očekujem da će se to promeniti na bolje, mislim, koliko go da nema predstavu koliko je to moguće bilo do sad, ali ma prostora za organizaciju bolju zdravstvenih usluga. Sad videćemo kako to kad bude zaživelo sve...

Uvod (da bi se uključio Ispitanik 3)

Ispitanik 3: Ja sam S. S., rukovoditeljka odseka za zastupanje povereniku za zaštitu ravnopravnosti. Poverenik za zaštitu ravnopravnosti jeste imao pritužbe građana i građanki vezano za problematiku palijativnog zbrinjavanja, a jedan od dopisa, da kažem tako, koji nam je stigao, stigao nam je od ob Belhospisa, koji nam je ukazao na osnovu svog iskustva koje ima sa pacijentima na problematiku palijativnog zbrinjavanja povodom čega je poverenik za zaštitu ravnopravnosti uputio preporuke mera Ministarstvu za rad i zapošljavanje i socijalna pitanja, kao i Ministarstvu zdravlja vezano za potrebe donošenja standarda usluga socijalno-zdravstvene zaštite, odnosno unapređenje palijativnog zbrinjavanja, a takođe i prilikom davanja mišljenja na nacrt zakona o izmenama i dopunama zakona o socijalnoj zaštiti takođe je dao svoje mišljenje da je potrebno unaprediti palijativno zbrinjavanje u Republici Srbije. S obzirom na adekvatan odgovor, da kažem, zdravstvenih ustanova zbog nemogućnosti kapaciteta nekih drugih, sad da ne ulazim u njihove razloga, mi smo dali tu preporuku, kako bi se unapredili ti standardi. Povodom toga nas je samo obavestilo Ministarstvo za rad zapošljavanje i socijalna pitanja da je formiralo radnu grupu za izmenu zakona i mi smo dali mišljenje na nacrt tog zakona kao što sam rekla već uz isticanje potreba unapređenja, ovaj...

Moderatorka: Šta su bile te tačke na kojima bi trebale da se dogode očekivane intervencije i poboljšanja?

Ispitanik 3: Evo, ovako, pošto nisam ja sad direktno radila na toj preporuci, mislim da je najviše bilo baš da se propišu standardi za pružanje usluga u skladu sa odredbama člana 60 Zakona o socijalnoj zaštiti. E, sad, koliko smo mi videli u ovom predlogu nacrta o izmenama o dopunama zakona o socijalnoj zaštiti koji nam je dostavljen bio na mišljenje, baš taj član 60 je brisan, tako da sad ja ne bih znala, ne zam da li je neko iz ministarstva ovde da nam kaže dokle se stiglo sa tim, jer mi smo dali primedbu da to ne treba da se briše, nego da baš treba da se radi na unapređenju tih standarda. ALi, inače, da su problemi zdravstveni jedan od velikih broj pritužbi povereniku, baš na osnovu izveštaja za 2018. godinu koji je predat u martu jeste zdravstvena zaštita i to su takođe istakli, baš potrebe palijativnog zbrinjavanja i ove preporuke koje smo dali, dostupan je na sajtu poverenika baš može da se vidi diskriminacija na osnovu zdravstvenog stanja.

Ispitanik 2: Da, pa i strategija prevencije zaštite od diskriminacija mi smo prosto radili, bili tada nadležni, sada ministarstvo rada za ovu novu, jer je ova istekla, upravo to lice čije zdravstveno stanje može biti osnov diskriminacije su jedno od 9 osetljivih društvenih grupa koje taj dokument targetirao kao najčešće izložene diskriminaciji.

Moderatorka: Kakvo je iskustvo vaših institucija, opet vezano za ovu temu, makar i fragmentarno, a vezano je za međusektorsku saradnju između sistema socijalne zaštite i zdravstvenog sistema? Da li je bilo nekih..?

Ispitanik 2: Mi nemamo nikakvo iskustvo, prosto nije nam nadležno, samim tim nemamo ni taj vid saradnje.

Ispitanik 3: Pa, evo ja samo mogu da vam kažem poovodom preporuke koja je upućena, mi kad uputimo preporuku mera, državni organi kojima smo uputili ili lice, nije važno, dužni su da nas obaveste šta su preduzeli. Ministarstvo za rad nas je obavestilo i reklo je da je formiralo radnu grupu, koja priprema izmene, sa kojima, kao što sam rekla, prilikom davanja mišljenja na nacrt zakona, nismo bili zadovoljni, a od Ministarstva zdravlja nismo dobili odgovor.

Moderatorka: Da li je to uobičajeno?

Ispitanik 3: Pa, ne mogu reći da je uobičajeno. Mi kao institucija ipak, moramo da se pohvalimo velikim odazivom kada je reč o našim preporukama, da i državni organi i lica kojima su upućena koji nisu državni organi, se trude da ispune naše preporuke, a ovo možda samo može da ukaže na značaj problema sa kojima se suočavamo i mi kao društvo, a naročito pojedinci koji su izloženi neposrednim teškoćama i možda bi to moglo da ukaže i na značaj ovog hospis koncepta kada je reč o pružanju pomoći ljudima koji se nalaze u to situaciji i njihovim porodicama.

Moderatorka: Recite mi kako vidite ulogu centara za socijalni rad i gerijatrijskih ustanova u pružanju palijativne nege?

Ispitanik 1: Kad su u pitanju, ja sa aspekta nadležnosti zaštitnika građana, bez obzira što nije iz mog sektora kojim rukovodim, ali sam upoznata sa radom centra, generalno, radom centara za socijalni rad, jedno onako najuopštenije opažanje - Centar za socijalni rad u najširem smislu ima jako puno ovlašćenja i jako puno nametnutog posla, u stvari oni smatraju nametnutim, jer sa jedne strane imaju ograničene resurse u pogledu kadrovskih resursa, ograničene kapacitete u tom smislu, imaju jako širok dijapazon nadležnosti. Zaštitinik građana je ukazivao i u poslednjem godišnjem izveštaju isto ukazao na disproporciju koja postoji između broja izvršilaca po centrima za socijalni rad i nadležnostima tog centra, tog organa, tako da svesni tog problema, objektivnog problema, po malo smo skeptici da može Centar za socijalni rad da se iznese i sa ovim segmentom svoje nadležnosti. Tako da je to nešto što je primaran problemi ukoliko taj bazni problem nije rešen na način kako treba, dalje je sve iluzorno i graditi dalju konstrukciju priči nadležnosti i postupanje i da li uopšte su, kolokvijalno da kažem, da li su dorasli tome.

Ispitanik 2: A, drugo, tu vrstu ocene koliko-toliko objektivne bi mogao da vam da neko iz Ministarstva za rad, nemojmo zaboraviti da su centri za socijalni u njihovoj nadležnosti, imaju sektor za socijalnu zaštitu...

Moderatorka: Nama se kolege iz Ministarstva nisu odazvali.

Ispitanik 2: Nisu se odazvali. E, pa to je problem, jer, mislim, nezavisni državni organi imaju tu neku privilegovanu poziciju, ali ja stvarno mislim da ne bi bilo korektno da aja dajem mišljenje o nečemu, prvo nit je u našoj nadležnosti, na osnovu čega da vršim procenu, na osnovu toga što sam, što živim, to zaista ne bi bilo korektno, to mora da uradi neko ko prvo saraduje sa njima, ja naravno imam neko svoje mišljenje, potpuno privatno, zasnovano na nekoj ličnoj više oceni i proceni i naravno nekim saznanjima do kojih se dolazi tokom obavljanja posla, ali mislim zaista to bi iblo krajnje neodgovorno, prosto ne bi imalo težinu, čak i ako bi bilo tačno.

Ispitanik 1: Znete, samo ako mogu da se nadovežem, sa jedne strane imamo građane koji sa pravom očekuju da im se realizuje neko pravo koje je propisano. A, sa druge strane imate organ koji nije u mogućnosti da adekvatno odradi taj deo posla. I onda je to veliki problem. Nije, tu postoji uzajamna frustracija, građani su frustrirani što ne mogu da ostvare neko svoje pravo, a zaposleni u Centrima za socijalni rad zato što ne mogu da se iznesu sa svojim obavezama. I tu niko nije srećan, niko nije zadovoljan.

Moderatorka: U javnosti je u više navrata bilo govora o problemu domova za stara lica, koji često su i mesta gde pruža palijativno zbrinjavanje. Da li u vašim institucijama bilo nekih pritužbi ili razgovora ili bilo kakvih akcija vezanih za ove probleme?

Ispitanik 3: Pa, povereniku za zaštitu ravnopravnosti stizale su pritužbe koje su vezane za rad domova za stare, ali nisu se odnosile na palijativno zbrinjavanje, već na drugi nivo problematike.

Ispitanik 1: Mi u zaštitniku građana takođe smo primali pritužbe obraćanja, ali ista je situacija, ne odnosi se na palijativno zbrinjavanje, ali sam htela da istaknem još nešto - da zaštitnik građana je, između ostalog, nadležan za obavljanje posla nacionalnog preventivnog mehanizma, "NPM", i s obzirom da su to na neki način lica, uslovno rečeno, lišena slobode, na specifičan način, kroz NPM zaštitnik građana obilazi domove, tako da, ali ni tu nismo imali neke posebne, ovaj, opaske, kada je u pitanju palijativno, tako da sa tom temom nismo...

Moderatorka: Da li je bilo možda pritužbi na diskreciono pravo domova za stara lica, da prihvati ili odbiju lice kome je potrebno palijativno zbrinjavanje?

Ispitanik 3: Mi smo imali, kod nas se recimo protužba odnosila vezano za raspolaganje imovinom lica koje je bilo smešteno u domu za stare

Moderatorka: To je poslovna sposobnost.

Ispitanik 3: Druga je bila vezano za to da je korisnica doma nije bila svojom voljom u domu, znači da su je smestila deca protiv njene volje...

Ispitanik 2: Inače, od ovih komiteta UN dobijamo stalno primedbe zbog opšte postojanja instituta oduzimanja poslovne sposobnosti. Sad, nisam sigurna da li je to nešto što baš treba potpuno, možda ga treba regulisati na neki srećniji način, ni to baš nije... Pa, mislim, znamo, ali u svakom slučajku to vam se negde... Mada, moram priznati, evo sad kad je (.), izvinjavam se širim temu, komitet ima primedbi na kampanju za ove prenadležnosti za treće dete, treće i dalje,

kao svodenje, jel, žene, na neku tradicionalnu ulogu, maltene kao proliferovanje stereotipa, tako da kažem, komiteti su vrlo zanimljivi... Znači, ovo što je ovde bila ova kampanja za podsticanje radana i tako, komitet je rekao da izražava zabrinutost zbog toga... Da, da, zanimljiv ugao... Tako isto i sa poslovnom sposobnošću, oni tvrde da mi ne treba uopšte da je imamo u svoj pravnom sistemu.

Moderatorka: U kom pravcu bi, po vama, usmeriti dalje napore za poboljšanje palijativne zaštite u Srbiji?

Ispitanik 1: Pa, možda, ali opet je sve to onako bez nekog šireg bavljenja tom temom, ali uopšteno, ovaj, verovatno je najbitnije da se prošire kapaciteti zdravstvenih ustanova, odnosno u smislu obezbeđivanja mogućnosti smeštaja za zbrinjavanje pacijenata, pogotovo u terminalnoj fazi, ovaj, podrška porodici, tu je, ovaj, jer kažem na osnovu tih par obraćanja građana, shvatamo da je to veliki problem, da porodica kad se nađe u toj situaciji, ovaj, iscrpljena je poprilično, na stranu finansijski momenat, nego fizički i psihički, taj momenat je jako bitan, do one faze...

Moderatorka: Jačanje Centara za socijalni rad.

Ispitanik 1: Jačanje centara za socijalni rad od kapaciteta kadrovskih... To su sad neke uopštene stvari koje bi trebalo da bi se pomaklo n bolje, da bi se osetio pomak na bolje.

Ispitanik 3: Ja bih se složila sa kolegicom iz zaštitnika građana, to sigurno kada se pogleda sa aspekta državne stvari na koje bi država trebala da utiče i trebala da uloži, ali, opet, ako smo, da kažem, sad u ovoj situaciji u kojoj smo, ja bih ipak istakla i značaj organizacija koje rade kao što je Belhospis, jer to ipak pruža veliku pomoć i porodicama i bolesnicima...

Moderatorka: Da li treba jačati civilni sektor, predlažete izmeštanje?

Ispitanik 2: Svakako ne.

Ispitanik 3: Nekako bi to trebalo da bude zajednički resor... (svi u glas) ...mislim da bismo svi zajednički trebalo da radimo na tome, kako bi i bolesnici i porodica se osećali što je moguće boljoj situaciji u kojoj se nalaze.

Ispitanik 2: Da, ali daj joj i jedne i druge, pogotovo u ovoj situaciji... Pa, naravno, ko god može da...

Moderatorka: Šta su po, za kraj, po vama najveći izazovi u kreiranju adekvatne javne politike kojom bi se regulisalo ovo polje palijativne zaštite? To sad već ima veze sa vašim institucijama.

Ispitanik 2: Ja tu ni ne vidim neku vezu, ja mislim da je ekonomski momenat vrlo bitan, mislim, to je ono što kažu za ljudska prava zahtevaju, naravno - ne smete nigde to da kažete, jer niko neće da prihvati - naravno je odgovor koji apsolutno se ne sme davati na taj način, ali, kažem, mi nemamo, ponavljam, nikakvo iskustvo s tim u vezi, znači sve ovo što je rečeno, zapravo je

ono što bi trebalo, to je jasno, ali naravno da to zahteva i ogromna finansijska sredstva, zahteva možda i pojačano zapošljavanje... Stalno se negde vrtimo... Hajde da nazovemo stvari svojim imenom, znamo da kad se nesrećni ljudi nađu u toj situaciji, oni bivaju pušteni kući. Kao šta bi trebalo popraviti, a te ljude ni ne ostavljaju, jer ne mogu ni ljudi koji mogu da se leče, pa gledala sam pre neki dan, baš zbog, ja sam u ovoj vladinoj komisiji za HIV, AIDS i tuberkulozu, nešto sad nije važno, i gledala sam liste čekanja. Pa, ljudi moji, neko ko je 27' godišta kao za godinu i nešto će da mu urade neka intervencija na srcu, mislim... Tu dolazimo do zaista... To je sve vezano za raznorazne nedostatke kapaciteta. Prosto, to je potpuno jasno. Imali smo zabranu zapošljavanja u javnom sektoru, mislim, sve je jedno sa drugim povezano. I, naravno, tu su sredstva materijalni momenat, neka kaže ko šta hoće, ali sve to zahteva, ljudska prava su skupa zabava, mislim. Pa i pravo na lečenje, odnosno na zdravlje.

Ispitanik 1: Pa, ja bih se složila sa tim, taj finansijski momenat je veoma bitan i on jeste i kočnica i izazov, sa druge strane. Opet, sa druge strane ako se to ne obezbedi, džaba projektovati i planirati i sve druge stvari, ako polazna osnova nije obezbeđena. Tako da stvarno mislim da je taj finansijski momenat najveći problem i najveći izazov.

Ispitanik 2: Jeste. NIje to da neko neće, nego prosto morate svima dati po nešto i sad kako to da unapredimo? Pa, mislim, nije to zato što neko ne prepoznaje potrebe, što ne prepoznaje probleme i ostalo...

Ispitanik 1: Obezbeđivanje kadra u zdravstvenoj ustanovi, svi smo suočeni sa tim, odliv kadrova iz zdravstva je jako zastupljen, jeste, tako da sa jedne strane zdravstvena ustanova, sa druge strane centri za socijalni rad i civilni sektor, svakako, ali opet sve je to umnoženo.

Ispitanik 2: Da, da, civilni sektor tu može dosta značajno da, ali opet...Zna se šta je čije.

Ispitanik 3: Ja bih se složila sa tim.

Ispitanik 2: Ali, kažem, nedostaje vam predstavnik Ministarstva rada i zdravlja, u suštini ključni resori za ovu temu. (..) Ne znamo ni protokole. To je poslednja sednica ove komisije koju pominjem, i sad doktorka sa infektivne klinike je član, takođe. Evo, zašto to pominjem - zato što je u jendom momentu rekla - da li vi znate da zaposleni, konkretno kod njih na klinici, ne mogu da dobiju, jer nešto protokolom nije više ni ne znam, u slučaju da se zarazi tokom neke intervencije, ne mogu da prime neku terapiju, jer protokol ne dozvoljava, na primer, ne znam, da li je bilo vezano, jer oni svi znaju o čemu govore, ja samo, struka je. Prosto ne mogu, ali sam uspela da... Ne znamo protokole, ne znamo... Dobro, koleginice iz nezavisnih državnih organa, to je potpuno nešto drugo, ali za ovaj deo priče, gde je, zapravo, suštinska obaveza države smeštena vama nedostaju bazični sagovornici. Niti znamo kkao izgledaju ti protokoli, čime su regulisani, kako se mogu meriti, ne znamo - ja bar ne znam, da budem precizna, e tu bi vam predstavnik ministarstva... Oni imaju sektor za javno zdravlje. Oni tačno znaju šta, kako, gde... Kao što mi pomaćemo OCD da sprovedu projekte vezane za ovo ili ono, tako oni isto kada je reč... Zaista nam fale elementarni parametri.

KRAJ

Četvrta Fokus grupa - Novi Sad

Uvod

Ispitanica 8: Moje ime je Jagoda Vještica i ja sam ovde ispred pokrajinskog zaštitnika građana, po struci sam diplomirana pravnica i imam jedno bogato radno iskustvo u zaštiti ljudskih prava. U radu institucije u kojoj sam od samog početka, u kojoj sam od samog početka od 2004. godine, ranije sam imala neku svoje radno iskustvo vezano za sud i za nevladinu organizaciju tako da mi ovo nije nepoznata temu, palijativno zbrinjavanje. Imala sam priliku da obidem mnoge ustanove u kojima su ljudi u nekom sistemu ograničenog kretanja, dakle, zatvori, policijske stanice, gerontološki centri, domovi za stare i tako dalje. Radila sam neposredno i po pritužbama stranaka koje dođu u kancelariju pokrajinskog zaštitnika građana, tako da mislim da mogu da na jedan kvalitetan način doprinesem ovaj današnjoj fokus grupi i da vidimo šta možemo da zaista uradimo, da neke stvari koje su predviđene sada novim zakonom o zdravstvenoj zaštiti zaista nekako implementiraju na dobrobit korisnika i na pomoć onima koji zaista mogu da obezbede tu vrstu zaštite i zbrinjavanja. Eto toliko za početak.

Ispitanica 6: Ja sam Nataša Ristić, iz centra za socijalni rad Novi Sad, diplomirani sam psiholog po struci, sedam i po godina radim u službi za zaštitu odraslih i starih lica gde ova tema ne da je prisutna, nego apsolutno goruća što bi rekli, i veliki problem je za nas Kao sistem i za zdravstvo kao sistem gde ni jedni i drugi nemamo otprilike rešenja, a porodice puno od nas očekuju, tako da mislim da će ovo danas da zaista biti interesantno i jako me interesuje da li će biti konkretno u našem sistemu u našoj državi pomaka u tom pogledu jer je nažalost sve potrebnije.

Ispitanica 3: Ja sam Lidija (..) društva Srbije. U okviru kućne nege Vitaplan sam koordinator i stručni radnik, upravo u okviru kućne nege radimo palijativnu negu u kućnim uslovima u domovima korisnika, četiri negovateljice koje za sada imamo koje pomažu na neki način porodicama koje se nađu u takvoj situaciji. Inače ono što nam je aktuelno je da kroz projekat beogradske otvorene škole koji je odobren radićemo na zagovaranju palijativnog zbrinjavanja u sistemu socijalne zaštite.

Ispitanica 1: Anda Beranović, diplomirani socijalni radnik po zanimanju. U socijalnoj zaštiti konkretno u domovima za stare radim 30 i nešto godina. Ceo moj radni vek su starački domovi. Naravno ono što je vama svima jasno, u našim domovima u gerontološkom centru u Novom Sadu u kome radim ima oko 800 mesta, njih 500 je zavisnih korisnika, onda među njima je jako mnogo kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje, odnosno nega koja je u umirućim zadnjim mesecima života potrebna, a koju mi pružamo kako znamo i umemo. Naravno da nam fale pravni okvir i dobar zakon, uređen da bi se znalo šta bi i ko mogao da radi, dobro obučeno osoblje i da mi težimo ka tome da ako nas zakon prepozna kao moguće

nosioce pružanja usluge palijativne nege bismo bili tu spremni raditi. Mi smo čak prošle godine uradili jedan projekat, probali smo uraditi projekat u domu u Futogu za palijativno zbrinjavanje, međutim upravo zbog zakonskih okvira gde to spada - da li u socijalu ili u zdravstvu, gde smo mi kao socijalne ustanove, iako imamo jako mnogo korisnika koji koriste zdravstvene usluge, najveći deo njih bez lekara ne bi mogao da opstane u gerontološkom centru, nismo tu nešto uspeli, pa evo Nadam se da će biti prilike da ćemo mi kao pružaoci usluga u gerontološkom biti sudionici ili nositi jednim delom palijativno zbrinjavanje korisnika.

Ispitanica 2: Dobar dan svima. Angelina Vukelić. 38 godina sam radila u socijalnoj zaštiti, u gerontološkom centru prve tri godine i ostalo u centru za socijalni rad na zaštiti vrlo različitih kategorija, najduže je bilo zaštita dece bez roditeljskog staranja, ali po tom i sve druge kategorije. Odlaskom u penziju osećala sam potrebu da i dalje radim i da dalje dajem i nastavila sam da radim u jednom veoma malom domu koju upravo radi i ima jedan od delova za palijativno zbrinjavanje i palijativnu negu, zove se (..) u Novom Sadu. Negde od 30 - 40 procenata korisnika se primenjuje baš palijativna nega. To je privatni dom. Samo 15 korisnika kapacitet, vrlo visokih standarda. On je nešto između medicinske i socijalne ustanove, gotovo da je možda više zdravstvena institucija po kategoriji korisnika koji se nalaze, tako da u suštini ja se na neki način Tražim mesto socijalnog radnika u tom sistemu, ali s obzirom na moje iskustvo, značajno mesto zauzمام, to mi je mlad godinu i nešto dana, veoma traže moje mišljenje i moj stav, ali sam slučajno i medicinski radnik pa je to dobra kombinacija u ovom slučaju.

Ispitanica 4: Miroslava Čevstvenova, radim u Ekumenskoj humanitarnoj organizaciji, po struci sam master socijalni radnik, u ekumenskoj sam više od dve godine, pre toga sam radila u centru za socijalni rad kao koordinatorica geronto službe.

Ispitanica 5: Jelena Kovačev. Radim u Institutu za javno zdravlje Vojvodine. U centru za promociju zdravlja. Po struci sam specijalista strukovna medicinska sestra. Mimo iskustva u radu, volonter sam u udruženju za pomoć osobama sa daunovim sindromom. Ja sam inače neko ko izgubio dva roditelja kao palijativa u poslednje dve godine. Tako da sam onako baš i emotivna što se tiče ove teme.

Ispitanik 7: Specijalista palijativne medicine, inače radim na Institutu za kućne bolesti Vojvodine na klinici za pulmološku onkologiju. Pored toga sam konsultativni specijalista za sve one kojima je palijativno zbrinjavanje i palijativna medicina potrebna. To su prevashodno bolesnici koji boluju od hroničnog sindroma bolesti pluća, od (..) plućne fibroze. Asistent na katedri za gerijatriju Medicinskog fakulteta u Novom Sadu. Kao prvi specijalista palijativne medicine što je kod nas nešto novo vidim da se ne daje značaja toliko za razvoj ove specijalnosti. Nas je sve ukupno u Srbiji troje završilo i susrećemo se sa problemom u zakonskom okviru u propisivanju lekova. Znači tehničke stvari gde mi praktično ne znamo gde su naše ingerencije i šta možemo a šta ne možemo, što predstavlja problem ne samo za nas

nego i za pacijente koji mami treba da pomognemo. Neka edukacija koju sam imao iz oblasti palijativnog zbrinjavanja jeste i u svetu u Kanadi, Nemačkoj i Belgiji, tako da mi je poznat šta bi moglo da bude na neki način i šta je primereno, šta bi moglo da se kod nas uspostavi iako sam zainteresovan za razvoj palijative, naravno. U kontaktu sam sa svim jedinicama otvorenim za palijativno zbrinjavanje na teritoriji autonomne pokrajine Vojvodine gde se svi srećemo sa problemom zakonskih okvira. Šta je naše mesto, gde je naše mesto, šta možemo, a šta ne možemo - da ne bi smo došli u koliziju sa procedurama koje su određene da bi smo mogli na pravilan način da zbrinemo pacijente koji su u potrebi za palijativno zbrinjavanje i palijativnu negu.

Moderatorka: Hvala vam. Ovo je jako dobar predložak upravo što ste rekli za našu sledeću temu današnjeg razgovora, a to je... Svi se vi na različite načine bavite palijativnom negom, a šta je za vas palijativna nega, šta ona sve uključuje i kakav je po vašem mišljenju kvalitet palijativne nege u Srbiji?

Ispitanik 7: Ako možemo da se dogovorimo i da skrenem pažnju da je po meni palijativna nega ograničavajući didaktički termin. Mislim da je palijativno zbrinjavanje adekvatnije, zato što zbrinjavanje podrazumeva negu, medicinu i sve ostalo - socijalnu zaštitu, psihološku zaštitu, mislim da je nega izraz koji bismo trebali izbegavati, zato što je ograničavajući i zaista se misli samo na negu, a ne i na kompletno palijativno zbrinjavanje. Tako da je zbrinjavanje nešto što bi trebalo po meni, ne znam da li ću se drugi složiti, više koristiti. Problem je u samom shvatanju. Šta znači palijativno zbrinjavanje. Za većinu ne samo nemedicinskog, već i medicinskog osoblja, palijativno zbrinjavanje je nešto što dolazi na samom kraju života i praktično to za sve ljude umiruće pacijente. Mi zaista fokus treba da skrenemo na to da palijativno zbrinjavanje treba uključiti u samom postavljanju dijagnoze neizlečive bolesti i da je to jedan dugotrajan proces koji se kroz multidisciplinarni i interdisciplinarni pristup praktikuje kod bolesnika koji ovakvu negu zahtevaju u većoj ili manjoj meri. Treba da naučimo da radimo na edukaciji svih da je palijativno zbrinjavanje nešto usmereno na pacijenta i njegovu porodicu, ne samo na pacijenta, da palijativno zbrinjavanje nije samo medicina u svom fizičkom aspektu, nego u svim aspektima koje treba da pokrije. Prvo edukacija medicinskog, a zatim i nemedicinskog. Kako se radi palijativno zbrinjavanje kod nas? Mislim da se tu prevashodno entuzijasti koji se bave ovim poljem, nemamo jasne smernice koje su prihvaćene u našoj zemlji.

Moderatorka: Mislite na standarde?

Ispitanik 7: Standarde, tako je. Odnosno standardne operativne procedure i standarde koji su uključeni. Strategija postoji, ali mislim da se na strategiji, strategija je nešto treba da se razvije u skladu sa razvojem svih sektora koji mogu da pomognu u palijativnom zbrinjavanju. I zaista, oni koji rade palijativno zbrinjavanje ga dobro rade, ali se edukuju na nekom ličnom nivou, tako da bi trebalo poraditi na tome. Ali, svakako da treba da se poradi na mogućnostima korišćenja medicinskih procedura, da li lekova ili

bilo kojih drugih procedura, koji bi bili mnogo dostupni i nego što su sad - tu smo mnogo ograničeni. Smeštaj tih bolesnika je nešto što jako nedostaje, tu se svi slažu. Bolnice nisu praktično mesto za, posebno tercijari, nisu mesto za zbrinjavanje ovih pacijenata. Jesu za akutna stanja, jesu za dnevne bolnice i u tom smislu, za dugotrajne smeštaje, pošto nama kapaciteti za dugotrajne smeštaje nedostaju. Ono što je moje iskustvo iz inostranstva pokazalo je da je u svetu dosta dobro pokrivena palijativna zaštita u smislu kućnog lečenja, što kod nas, takođe, dosta nedostaje i sve se svodi na primare, odnosno službe kućnog lečenja i nege koji su radili na edukaciji, ovi novi ljudi koji dolaze To je bila edukacija, mislim preko IPA projekata, novi ljudi koji dolaze nemaju adekvatnu edukaciju i nemaju kapacitete.

Moderatorka: Da li ima još nekih razmišljanja na ovu temu?

Ispitanica 8: Slažem se sa brojem sedam. Pre svega mislim da zaista treba pojam palijativnog zbrinjavanja shvatiti na jedan multidisciplinarnan način. Slažem se u potpunosti sa svim što je rekao doktor, s tim da moramo da shvatimo da postoje određena zakonodavna rešenja i zbog toga sam se zapravo najviše javila, u našem pravnom sistemu postoji zakon o zdravstvenoj zaštiti, koji je prepoznao, ja sam izvukla ovde neke članove koji određuju na koji način i kako se sada može palijativno zbrinjavanje provesti u našem zdravstvenom sistemu, dakle na nivou primarne zdravstvene zaštite imamo palijativno zbrinjavanje, na nivou doma zdravlja gde je predviđeno kućno lečenje sa palijativnim zbrinjavanjem, na nivou zavoda, to su takozvane tercijarne usluge, gde mi imamo mogućnost osnivanja zavoda za gerijatriju sa palijativnim zbrinjavanjem i zavoda za palijativno zbrinjavanje kao usko specijalizovane za vode, zatim Da Zakon definiše otprilike, ja ću citirati ako je to dozvoljeno, prema novom zakonu gde kaže, Zavod za gerijatriju i palijativno zbrinjavanje u članu 48 propisuje: Zavod za gerijatriju i palijativno zbrinjavanje je zdravstvena ustanova, dakle ne socijalna, ne ustanove socijalne zaštite, s obzirom da je ovo zakon o zdravstvenoj zaštiti, onda kaže da je to dakle zdravstvena ustanova, koja obavlja zdravstvenu zaštitu starih lica i sprovodi mere za očuvanje i unapređenje zdravlja i prevenciju bolesti, delatnost kućnog lečenja, zdravstvene nege i rehabilitacije starih lica, kao i poslove palijativnih zbrinjavanja starih lica, odnosno lica svih starosnih dobi. Ovde su u prvom planu istaknuta stara lica, ali mislim da ćemo se svi složiti - palijativno zbrinjavanje ne mora neophodno biti vezano za kategoriju stanovništva koji su preko 60 ili preko 50 ili kako već sada tu starosnu dob da graničimo, ako je recimo 65 godina po zakonu do kada mi odlazimo u starosnu penziju, da kažemo da tada počinje neko staro doba, mislim da ne bi trebalo da u fokusu bude samo stara populacija, iako negde u praksi ona jeste u najvećem broju zastupljena. Drugi stav tog istog člana kaže - zavod za gerijatriju i palijativno zbrinjavanje može imati i stacionar što se sad nadovezuje na ove potrebe kapaciteta, gde, na koji način i kako zbrinuti one pacijente ili korisnike, ako govorimo o zbrinjavanju, koji imaju potrebu za stacionarnim zbrinjavanjem, kao i ambulanta za bol, to bi možda bilo dobro da nam se malo pojasni Šta znači ambulanta za bol, jer verovatno postoji određena terapija bola, to su, pretpostavljam neke procedure koje podrazumevaju određene lekove koji ne mogu biti lako dostupni niti lako, kako da kažem, se mogu nabaviti kroz neke da odete u apoteku i da ga kupite...

Moderatorka: Nemaju svi lekaari pravo da ga prepisu.

Ispitanica 8: Tako je, upravo tako. To je kraj član 84. I onda šta kaže zakon za zavod za palijativno zbrinjavanje, koji određuje samo u jednom članu, što mislim da opet možemo i u tom smislu sada da porazgovaramo, damo neka razmatranja svojih mišljenja, stava, kako god, kaže član 85 - zavod za palijativno zbrinjavanje obavlja poslove palijativnog zbrinjavanja lica svih starosnih dobi. Tu se dakle sada konkretno misli da je zavod taj koji preuzima sve starosne kategorije, vrlo šturo. Zavod za palijativno zbrinjavanje može imati i stacionar, kao i ambulantu za bol. Kad je to dovoljno? Pa, ne znam. Evo, u članu 91 se određuje i drugi, sad bolnica je sekundarni ili tercijarni nivo zdravstvene zaštite... I drugi i treći, eto. Ako imamo opštu bolnicu onda je tako. Bolnica može obavljati produženo bolničko lečenje i negu, palijativno zbrinjavanje, fizikalnu medicinu i rehabilitaciju, kao i lečenje obolelih u toku dnevnog rada, takozvana dnevna bolnica. Ono što mislim da bi trebalo dodati na sve ovo što je doktor ranije rekao, ovo što meni ovde nedostaje i ono što ja imam iz neke svoje Vizure, to je jedan individualni pristup, gde ja to ne mogu ovde nekako da prepoznam kroz zakon o zdravstvenoj zaštiti, zato što svako od korisnika palijativnog zbrinjavanja sigurno ima individualne potrebe i u odnosu na dob, na vrstu bolesti i na mogućnost izlečenja, i na socijalni status porodice. Druga stvar - mislim da je isto važno da se negde prepoznaju u sistemu koje bi bile na neki način u obavezi da pruže lanac podrške, način na koji bi oni bili uvezani, način na koji bili edukovani i način na koji bi ostvari vali međusobnu komunikaciju. Takođe, mislim da bi u tom smislu trebalo bolje odrediti upravo taj zakonodavni okvir, ovo što doktor rekao takođe vezano za strategiju, ona postoji, ali strategija je, kao što samo ime kaže, strateški plan, on samo daje određene vrste aktivnosti koje bi trebalo društvo da prihvati i često puta realizacija samih strategija je jedan politički pamflet. Imamo i zakone koji su u većini slučajeva dobro napisani, ali je poštovanje zakona, i, zapravo, sprovođenje zakona u neku praksu nešto što je veliki problem ne samo u ovoj oblasti, nego u mnogim oblastima. Kada je u pitanju poštovanje zakona. I nešto što bi takođe trebalo da kažem iz neke svoje pozicije kao nekog ko se bavi zaštitom ljudskih prava, moramo shvatiti da su tu, dakle, u pitanju i porodice i njihova prava, korisnici i njihova prava, institucije i zaposleni u institucijama i njihova prava, dakle da to nije i ne može da bude samo jednosmeran proces nego mora da bude više smeran multidisciplinarnan i da Prosto kad sad imamo neku osnovu mi moramo da vidimo na koji način, j, e kako to da uspostavimo tako da funkcioniše, a ne samo da imamo slovo na papiru, pa da imamo problem sa podzakonskim aktima sa procedurama sa obezbeđenjem lekova koji su na tim nekim listama Koje su potrebne za lečenje, ko bi mogao sve te lekove da podigne na koji način i kako bi mogao da li bi to mogli da daju, ne znam, sestre iz primarne zdravstvene zaštite doma zdravlja ili to može da da samo neko ko je obučen za to, ko bi davao te sertifikate, kako bi tekla obuka i tako dalje. Mislim da ima mnogo stvari i nije neophodno da se samo definiše ovako kako je definisano, ovo je samo neki početak, ali mislim da nije dovoljno da bi zapravo taj proces i ta vrsta potrebe i društva i pojedinca bila sprovedena kvalitetno i u skladu sa potrebama.

Ispitanik 7: Ja bih iskoristio da se zahvalim, jer zaista se napravio u poslednjih evo pet godina koliko se ja bavim palijativnom medicinom i palijativnim zbrinjavanjem pomak. Drago mi je da imamo novu zakonsku regulativu koja će da reguliše bolje palijativno zbrinjavanje. Naravno da su to početku, osnovna

koje treba, složiću se sa vama, poboljšati i razraditi. Samo ću iskoristiti da govorim možda na pitanje - ambulante za bol postoje iako je po diskreciji oni koji su je organizovali da organizuju njen rad. Po meni je ambulanta za bol nešto što treba da bude stalno i uvek dostupno, jer je bol simptom koji ne treba trpeti. U ambulanti za bol se susrećemo upravo sa problemom, kao što je ispitanica osam rekla, zakonske regulative propisivanja, zato što narkotici, odnosno opioidi, spadaju pod strogom kontrolom propisivanja i izdavanja. Za sada, bol je bol, bol se leči na isti način manje ili više, ali za opioide u najvećem broju slučajeva treba da imate dijagnozu karcinoma. Postoje pacijenti koji imaju bol, ali nemaju dijagnozu karcinoma, boluju od hroničnih neizlečivih bolesti, koji zaslužuju da im se reši bol na isti način. Tako da je to Jedan od problema sa kojim se srećemo. Završavamo sa nekim hajde blagim opioidima kod tih pacijenata, za sve jače nemamo uslova propišemo. Drugo, ko su lekari koji mogu da propisuju. Zbog ove stroge kontrole ja smatram da ne bi baš svakom trebalo dozvoliti da Ove lekove propisuju, zato i postoje ambulante za bol. Što se tiče zdravstvenih ustanova, one su podeljene na zdravstvene ustanove na primarnom sekundarnom i tercijarnom nivou zdravstvene zaštite. I sada ću samo da iskoristim priliku da kažem šta je strategija. Strategija na nivou primarne zdravstvene ustanove postoje, upravo što ste i rekli, služba kućnog lečenja i nege i drago mi je da se dodaje sa palijativnim zbrinjavanjem, gde je zamišljeno da one naravno odlaze u kućnu posetu, i da praktičnog predstavljaju izabranog lekara za pacijente koji su u palijativnom zbrinjavanju, imaju potrebe za palijativnim zbrinjavanjem. Na sekundarnom nivou otvaraju se jedinice za palijativno zbrinjavanje, gde je, to je taj smeštaj bolesnika u trajanju od 14 do 15 dana. Naravno da je to ili manje ili nešto više, ali to opet nije trajni smeštaj, da li od 3 do 6 meseci u odnosu na procenjeno trajanje života što čine hospisi. O hospisima nema reči za sada. Zdravstvene ustanove na tercijarnom nivou zdravstvene zaštite su kliničko-bolnički centri, instituti, to su vrhunske ustanove sa vrhunskom dijagnostikom, gde gravitira jedan širi region. Što se tiče Novog Sada, odnosno Vojvodine, svi gravitiraju u Novom Sadu. To su zdravstvene ustanove koje su odgovorne za preko oko dva miliona stanovnika AP vojvodine, po strategiji tu se osnivaju konsultativni timovi za palijativnu medicinu i ono što bi možda trebalo organizovati - dnevne bolnice za palijativno zbrinjavanje Gde je smeštaj eventualno do dva dana, ali na nekoliko sati da se zbrinu aktuelni problemi i aktuelni simptomi koji opterećuju pacijenta i njegovu porodicu. Kažem, drago mi je da smo, ja nisam znao za ovaj novi zakon, ne znam od kada je, ali je svakako dobro da se na tom polju nešto radi i da polako ulazimo u zakonsku regulativu svega toga. I ono što ste rekli i zaista se slažem, ono što nam jako nedostaje jeste lanac povezanosti, ne samo medicinskih ustanova, jer sada dolazimo do problema kako smestiti te pacijente koji su, recimo, u tercijaru, tercijar je nešto što bi trebao i po ceni koštanja zdravstvenih usluga, da se najmanje zadržavaju pacijenti na tercijaru, praktično i za pacijente je to dobro, zato što će biti bliže svojoj porodici, ali za sada se srećemo sa tim da ne znamo ukoliko je potrebno možda još dve nedelje da pacijenti budu na lečenju simptomatskom, tercijar mislim da nije mesto za tako nešto, dosta ljudi čeka na dalju dijagnostiku, tako da upravo ta povezanost, ne samo sa zdravstvenim ustanovama, nego i sa ustanovama socijalne zaštite, gde će tim pacijentima biti pružena puna sveobuhvatna pomoć u smislu zbrinjavanja. I samo bih još nešto da kažem - nedostaje tu psiholog koji bi trebalo da bude zaposlen u svakoj ustanovi i zdravstvene zaštite i socijalne zaštite, jer bi on pokrio psihološki momenat ne samo pacijenata nego i porodice, a i zaposlenih, koje zaista je opterećenje i zaista su sva istraživanja pokazala da je sindrom sagorevanja kod osoba koji se bave pacijentima sa neizlečivim bolestima jako jako zastupljen, na visokom stepenu, tako da bi psiholog trebao, psihologa bi trebalo uvesti u svaku instituciju koja se ovim pacijentima bavi.

Ispitanica 1: Evo ja bih se na ovu priču nastavila, ja radim u gerontološkom da ponovimo, vršimo upravo prijem korisnika kada, nažalost, nemaju gde otići, kad se desi to da su hronično oboleli ili već u palijativnoj fazi, srodnici nisu u stanju kući da organizuju pružanje pomoći, onda se ide u centar za socijalni rad i oni rade svoj deo posla i negde prođe 15 do mesec dana, možda i više, da oni dođu kod nas. To su obično strašne urgencije - molim vas primite ga, ne znamo šta ćemo i kako ćemo, znači u kućnim uslovima je u našim prilikama nemoguće pružiti adekvatnu uslugu. Mi imamo kapaciteta u smislu da imamo naše lekare, imamo obučeno osoblje, zdravstvene radnike, negovateljice koje su prošle određene kurseve, naravno ne za palijativno zbrinjavanje ali za rad sa korisnicima koji su oboleli od hroničnih oboljenja, koji su oboleli od demencije ili Alchajmera, konkretno odgovori mi za dom u Futogu. Mi se već 10 godina bavimo demencijom, i tu negde se dešava palijativno zbrinjavanje, kada uđu u poslednju fazu, kada zaista ostaje samo ono vegetiranje u smislu da leže nepokretni ili treba ih i nahraniti i previti, pružiti neophodnu zdravstvenu negu, i naravno, psihosocijalnu podršku srodnicima, koje su uključeni i sa kojima jednako radimo kao sa našim korisnicima. Mi imamo kapaciteta u smislu da imamo prostor koji bi se mogao nameniti u te svrhe, odvojiti jedan deo, osoblje koje bi se moglo obučiti, imamo i dobru volju Jer svi jako mnogo radimo već se starim i sa bolesnima ljudima, sad više i sa mlađom populacijom, sad ima tu ljudi već od 60 godina i mlađih, čak, koji dolaze kod nas, koji su invalidi, koji su otišli u invalidske penzije, hronično bolesni, završavaju u gerontološkom centru. To što usluge pružamo tako šarenoliko - zato što ne postoji drugačiji okvir. Znači, ne postoje specijalizovane ustanove gde bi išli oboleli od demencije, gde bi išli mlađi ljudi nastradali u nekim saobraćajnim nesrećama, invalidi, ne postoji - prosto je tamo svega i svačega. Zaista se nademo priliči da imamo korisnike koji su 70-to godište, pa negde oni koji su 20-to godište. To je strahovito različita populacija. Ali tvrdim ta državne ustanove kako god to pokušavale da rade u najboljem duhu i sa puno truda i sa puno edukacije, koji u međuvremenu pokušavamo sami između sebe da organizujemo, i naravno sa našom dobro praksom. Pa ne znam da li će zakon nas prepoznati u nekoj varijanti da imamo barem odeljenje, koje bi bilo namenjeno našim korisnicima, jer neko ko kod nas živi godinama i kad dođe u fazu da je u zadnjoj toj umirućoj fazi, mi ga nećemo staviti sigurno ni u jedan drugi hospis, ili negde izvan naše ustanove, on ostaje i dalje u našim okvirima. Pa se nadam da ćeš Zakon o socijalnoj zaštiti ili o zdravstvenom osiguranju prepoznati potrebu da upravo naši domovi imaju i kadar koji bi bio obučen baš za te namene i prosto koji bi bio prilagođen njima. Mi znamo kako bi to trebalo izgledati, iz iskustva, nešto smo videli negde, ali znamo šta bi trebalo jednom bolesniku koji je na samrti, koga treba izdvojiti, kome treba dati podršku u svakom pogledu, ali, nažalost, kapaciteta za to još uvek nemamo. U smislu opremljenosti i u smislu kadrova koji bi bili nama potrebni.

Ispitanica 6: Imam potrebu da se nadovežem obzirom da dolazim iz centra za socijalni rad i da se stalno spominje neki smeštaj koji jeste kritična tačka u palijativnom zbrinjavanju, baš zato pošto nijedan sistem ni zdravstvo, socijalna zaštita, nemaju mnogo novca ili ga neadekvatno raspoređuju i onda su nekako, vi ste pomenuli čini mi se, da prosto bolnice ne mogu da pruže tu vrstu smeštaja i onda se jako često dešava da porodice u očaju dolaze u centar za socijalni rad, tražeći neki vid smeštaja. Što se tiče smeštaja, ustanove socijalne zaštite su ustanove za lica sa mentalnim i intelektualnim poteškoćama i gerontološki centri. Druge vrste ustanova nema. To znači sledeće, da ukoliko vi imate jednog, da kažem, odraslog čoveka vi njega ćete smestiti koji je u toj potrebi, smestićete ga Jedino u gerontološki centar. Nažalost, sistem socijalne zaštite ne poznaje razliku između palijativnog zbrinjavanje, odnosno smeštaja u tom

kontekstu, i nekog potpuno redovnog smeštaja, neko deke je koji želi društvo. Dokumentacija je ista, naprotiv za palijativno zbrinjavanje, odnosno za Lica koja ne mogu da donesu odluku o tom smeštaju - još i veća. I to je, na primer, trend koji naše ministarstvo uopšte neće ni promeniti. Zato što je Trend koji prate, trend deinstitutionalizacije i oni su tu deinstitutionalizacija zaista shvatili, kao pijan plotu se drže toga, da malo žargonski kažem. I sve kategorije korisnika smeštaj u to stavljaju. A, deinstitutionalizacija ne možete primeniti na sve kategorije ljudi. Zato prosto se ne ide ka tome da će nam ministarstvo smanjiti dokumentaciju ili da će pomak u tom kontekstu na bilo koji način napraviti. Reći ću samo da vam prosto negde bude slikovito - kada neki deka želi druženje u domu za njega morate napisati 22 papira, da bi otišao u dom. Ukoliko imate osobu u toj nekoj krajnjoj fazi života, sada već i bez mogućnosti da potpiše saglasnost da ide u smeštaj, za njega ćete napisati 44 papira. Zaista ne preterujem, to je zaista tako, i prvi se bunimo zbog toga i konstantno preko nekih svojih unija i slično tražimo razmatranja, ali jednostavno se to ne uvažava. Ono što još treba napomenuti nažalost, ljudi kažu vi iz centra za socijalni rad samo o novcu razmišljate. Mi ne razmišljam samo o novcu, nego smo mi dužni da odradimo način na koji će se plaćati konkretno ustanove socijalne zaštite. To nije kao zdravstvo, gde kada imate zdravstvenu knjižicu, nećete razmišljati Da li ćete obaviti neki pregled, jer ste time pokriveni. Ustanove socijalne zaštite se plaćaju od ličnih prihoda korisnika, koji se moraju usmeriti na tu ustanovu ili ih plaća budžet države. Budžet države učestvuje ukoliko nemate prihod, ali da li ga potražuje od vaše imovine. I kada bi sa porodicom koja je u takvom problemu, morate prioritarno o tome da pričate, a vas to zakon obavezuje, onda ko je tu negativac, da ne pričam o tome kada vi kažete kako je procedura. Osobi koja ne može da da svoju saglasnost za smeštaj, morate postaviti privremenog staratelja. Postupak privremenog starateljstva je upravni postupak koji ima svoje zadatke, svoj proceduru, i koji traje. Na stranu manjak radnika u svim mogućim sistemima. Tako da je to kod nas jedna onako vrlo problematična situacija, a kao što rekoh naš sistem ne prepoznaje. Dobro, to je tercijarna, ona neka poslednja faza života, hajde da radimo skraćeni postupak, hajmo na neki način - nažalost, tebe nema. I to je veliki problem. Na drugu stranu, vi ste spomenuli, ispitanik broj 8, da ne možemo samo da govorimo o ljudima koji su visoke starosne dobi. Sve češće se u tim fazama nalaze ljudi koji su mlađi, a uslovi za smeštaj, recimo gerontološki centar, su radna nesposobnost, odnosno godine života, to bi značilo da za muškarce morate imati više od 65 godina ili zdravstveno stanje. Ali, ako imate, primer, 50 godina života i imate to zdravstveno stanje, ako ste u radnom odnosu i trenutno ste na bolovanju, ne možete biti smešteni u gerontološki centar. Šta je potpuni paradoks. Zato što, nažalost, zdravstvo iz gerontoloških centara ne poznaje mogućnost da vam pruži zdravstvenu zaštitu, ukoliko ste vi u radnom odnosu. Nama je objašnjeno da prosto gerontološki centar ne može da pruži, ovaj, kažem, zdravstvenu zaštitu ako se vodite da ste na bolovanju. Može kao penzioneru koji će biti smešten u gerontološkom centru, ali ne ukoliko ste u radnom odnosu. To je recimo jednu potpuni paradoks. Tako da apsolutno za lice koje ima 20, 30, 40, 50, do 65, apsolutno, u radnom je odnosu, najbolje ako je korisnik socijalne pomoći, onda može da ide. Mislim, to su neke stvari koje nas niko nije pitao kako ih neko piše. Mi prvi smo u centru, nažalost, pre svega mesec dana imali situaciju da kolegi koji nam je preminuo od raka u 41. godini života nismo mogli da pomognemo. To je, mislim, prosto poražavajuće za nas kao sistem i za sve ostale. Zato, smeštaj, mislim da je jako dobro govoriti o tome šta će Koji zakon, hajde da se to konačno smesti negde, pa da se u tom pravcu ide. Dokle god je malo ovde, malo tamo, porodice potpuno sa razlogom očekuju i od jednog i od drugog sistema, hajde da vidimo gde će oni biti. I šta je to što onda možemo da pomognemo. Eto, toliko.

Ispitanica 8: Što se tiče ovog komentara, moram da kažem da zakon prepoznaje određene oblike načina i funkcionisanja, postojeći Zakon o socijalnoj zaštiti daje mogućnost da se ustanove socijalne zaštite registruju kao ustanove socijalno-zdravstvene zaštite, gde bi onda u određenim delovima mogli da budu i pružaoci zdravstvenih usluga. Međutim, to nije situacija sada. Ono što je drugo vrlo bitno i vrlo važno, jeste da je u proceduri donošenje novog zakona o socijalnoj zaštiti, na jednom drugačijem, kako da kažem, postulatu, nego što je to bio ranije i upravo će se pitanje procedura iz ugla zaštite ljudskih prava mnogo bolje i mnogo nekako detaljnije razraditi, bar je tako bilo na jednom sastanku koji smo imali povodom upravo predloga zakona o socijalnoj zaštiti koji je u izradi pred ministarstvom u saradnji sa OEBS-om, misijom u Srbiji, koja podržava donošenje novog zakona. Tu su, naravno, vrlo šakaljiva upravo ova pitanja postavljanja staratelja ili privremenog staratelja samo za određene procedure i samo za određeni, čak ne proceduru, nego za jedan deo postupka, znači samo za smeštaj ili da neko može, uopšte, da pokrene postupak. Postupak jeste upravni postupak i on je u svim institucijama Upravo tako što upravni postupak ne podrazumeva dve suprotstavljene strane, nego prosto pretpostavlja sa jedne strane instituciju ili onu ustanovu koje je u obavezi da nešto pomogne i pruži i, sa druge strane, lica koji je ta usluga ili zahtev ili potreba potrebna. Pa, zbog toga, recimo, u upravnom postupku možete podnositi onoliko puta zahtev ili neku molbu, dok se vama taj zahtev ili molba ne ispune. Primer, vi možete, da se ne držim strogo, recimo, zakon o socijalnoj zaštiti, imate recimo mogućnost da izvadite ličnu kartu, što vam je neophodna ne samo za uslugu, ne znam, socijalne zaštite, gde možete registrovati ili prosto predstaviti ko ste šta ste, dakle imate mogućnost da onoliko puta podnosite zahtev, dok vi taj svoj zahtev ili tu svoju potrebu ne ostvarite. Što nije slučaj u sudskom postupku, gde važe sasvim drugačije procedure, gde je jednom presuđena stvar rešena. Imate mogućnost da uložiti žalbu ili, eventualno, neki vanredan pravni lek i tu se stvari završavaju. Dakle, upravni postupak jeste u nekom tom smislu osmišljen tako da bude u u prilici da pruži mogućnost svakome od nas da zadovolji određene svoje potrebe. Sad, što se tiče novog zakona o socijalnoj zaštiti, ja verujem da će nove zakonodavne norme i uopšte, neka nova rešenja, da tako kažem, biti mnogo bolja i mnogo povoljnija i detaljnija od onoga što je sada. Ono što je po meni mnogo više zabrinjavajuće u odnosu na socijalnu zaštitu je to što vi nemate nigde normirane, kako da kažem, normiran posao jednog socijalnog radnika. Standard. Znači, koliko i na koji broj stanovništva, za koju vrstu usluge, imate Koliki broj socijalnih radnika. Jer, jedan socijalni radnik ne može da bude socijalni radnik koji će se baviti palijativnim zbrinjavanjem, materijalnom i novčanom naknadom, i socijalnim nekim drugim pitanjima.

Moderatorka: Postoje standardi, samo se oni ne poštuju, koliko je meni poznato.

Ispitanica 8: Imam utisak da su, i ako postoje standardi, oni verovatno, barem koliko ja imam neku informaciju, možda to nije dobra informacija, jednostavno nisu standardi adekvatni potrebama u trenutnom momentu u kojem se nalazimo. Dakle, znači neki standardi su možda bili u nekom ranijem periodu određeni, ali da se zapravo negde nije revidirala ta standardizacija određenih zanimanja i određenih poslova spram potreba društva u nekom aktuelnom trenutku. Tako da, što se tiče Zakona o socijalnoj zaštiti, biće data neke odredbe ko će se vezati i za određivanje starateljstva, privremenog zastupništva, sudskih nadležnosti, uvešće se i neke sudske nadležnosti, gde vi nećete moći, uslovno

rečeno, lišiti slobode neko lice smeštajem u neku ustanovu, bez određenih procedura, koje će biti određene i znaće se u kom roku, za koje vreme, ko može da da neki predlog i ko će o tome do kraja rešiti.

Ispitanica 5: Ja sam samo htela da se nadovežem nekako na sve ovo. Ono što se meni čini i kao člana porodice dvoje ljudi koji su ceo svoj radni vek plaćali svoje socijalno i zdravstveno osiguranje i na kraju uz sestrinu i moju veliku pomoć i angažovanje, negi koja je trajala 24 sata, uz to nismo imali pravo da uzmemo, sem ono zakonom koliko nema pripada dana za negu člana porodice, pa su onda trpele su nekako i kolege koji su nam izlazili u susret na sve moguće načine, da bismo mi mogli da budemo uz njih i da brinemo. Ta nekako, po meni, osim toga što sam medicinska sestra, zdravstvena nega sama u poslednjim danima nečijeg života zahteva zaista 24 časovno bdenje nad tim pacijentom, odnosno nad korisnikom ili čovekom, kako hoćete, i zaista je potrebno. Ono što čim smo se mi susreli i šta je bio definitivno veliki problem, jer to što je doktor pomenuo, potrebnu dijagnozu da biste dobili jači lek za bolove. Moja majka, na njenu nesreću, nije imala postavljenu dijagnozu. Kretalo se od neke magnetne rezonance, da vas sada ne zamaram sa tim, gde je ona očigledno je pokazala da ne postoji nikakav drugi problem, postojala je metastatska promena koje je njoj izazivala bolove i sve veće probleme, ali, pošto nije imala dijagnozu, nikako nije moglo da joj se postavi da dobije neki lek. Da li možete da Zamislite Kako izgleda žena koja je puna vode, koja se guši, i koja, pritom, ima jake bolove, i kako to izgleda porodici, odnosno nama kao deci, koja ne znamo šta bismo drugo radili. A, ne smeta ništa veliko da date na svoju ruku i na svoju odgovornost. Ja jesam sestra, ja sam pokušavala preko nekih svojih kanala, ličnih poznanstava, znači tu drugi ljudi obični koji nemaju veze sa zdravstvom zaista ne mogu da urade. Zamislite kako to izgleda. I onda kada dođete, gde god se pojavite su procedure, čekanja, znači nismo imali lek. Na kraju nam je, smo je doveli u kamenicu i pitali smo - molim vas, da li može neko da nam da samo lekove za bolove ili da je primite na dan-dva, samo malo da se stabilizuje, pa da je vratimo kući. Tada smo, nažalost, dobili odgovor, pitali su nas da li znamo u kojoj je ona fazi i izašao nam je jedan lekar u susret, jedan anesteziolog koji nam je postavio, anesteziolog dijagnozu, što obično nije slučaj, jel tako, i napisao nam je lekove, zato što se prosto čovek sažalio na situaciju. I te procedure pisanja lekova, znači lek, morate da imate dijagnozu, onda morate da idete kod izabranog lekara, koji vam prepisuje lek, sa tim receptom idete u apoteku sa ličnom kartom, naravno, dupli recept, sva ona procedura u apoteci kako ide i sve ostalo. Zakazivanje pacijenata, mogla bi to nekako da se podvede u to palijativno zbrinjavanje, da procedure za ljude koji su u palijativnom zbrinjavanju budu možda malo drugačije, da se možda u našem nekom zdravstvenom sistemu i drugim, je li, socijalnom, da neki prostor kada bi bilo neko vreme određeno za takve pacijente, da se procedure skrate. Sad, zamislite, imate kući nekoga o kome treba da brinete i pritom treba da provedete, ako niste zakazani, dva do tri sata čekajući red da dobijete lek, to zaista možda deluju kao sitnice, ali zaista nisu. To je onako baš komplikovano. Moje onda sad na kraju ostaje pitanje - kada je tolika potreba i toliko ljudi ima, koji imaju potrebu za palijativnom negom i palijativnim zbrinjavanjem, zašto mi do sada već nemamo hospis? To je onako nešto što, zaista ja sam, i ako već sada u zakonu imamo, je li, da mogu da se osnivaju zavodi, ko je taj ko će njih pokrenuti? I ko će ih osnovati? Ko će biti taj koji do sada nije prepoznao, da kaže, da ako već u zakonu imamo, da nam zaista tako nešto treba. Zaista. Jer, posle, kada su preminuli i jedno i drugo, nismo znali da li smo više tužni ili smo došli u situaciju, nažalost tako da kažem, da smo osetili jedno veliko olakšanje. Zato što je bilo do te mere teško, bili smo iscrpljeni, na izmaku svih mogućih snaga. I zaista

mislim da ljudi koji su, da se vratim na moju prvu rečenicu, koji su ceo svoj radni vek radili i plaćali sva živa osiguranja moguća i nemoguća, da imaju pravo dostojanstveno da umru.

Ispitanica 6: Ja sam želela samo na ovo vaše da se nadovežem, obzirom da pravilnik o socijalnoj zaštiti apsolutno postoji, davno je donet, trebalo bi doneti novi, hari taj pravilnik jasno propisuje koliko radnika na koji broj stanovnika, pa ću vam opet samo slikovito reći da u službi za zaštitu odraslih lica u centru za socijalni rad Novi Sad radi 12 ljudi, a po pravilniku treba da ih radi 42. U svetu jedan zaposleni radnik na mom radnom mestu ima petnaest slučajeva godišnje, ja sam ih prošle godine imala 380. A, širok je spektar delovanja socijalne zaštite. To sve jasno piše, ali ne znam zašto se ne menjaju pravilnici i ne menjaju potrebe. Ono što ste vi rekli, ko to nije prepoznao, meni se čini da je to malo između ministarstava bacanje loptice, jer je to jedan veliki i vrlo skup poduhvat. Mi uvek možemo reći nema država para, ali je uvek negde tvrdim da li država ima para ili ih neadekvatno raspoređuje, to sam pomenula i malopre. Ali je to sasvim sigurno veliki pohod, uhvati za jedan i za drugi sistem, za bilo koje ministarstvo, i onda samim tim je to vrlo diskutabilna tema. Pomenuli ste i nove neke planove vezane za sistem socijalne zaštite, o tim planovima smo mi veoma puno čuli i, nažalost, nismo tako optimistični kao vi i, naprotiv, mnoge stvari su zakomplikovane. Ovo što sam pomenula, privremeno starateljstvo, u ovom trenutku se tako radi. Međutim, od 1.1.2020., obzirom da će stupiti na snagu, očekuje da će stupiti na snagu u junu mesecu ove godine, zakon o zaštiti lica sa mentalnim poteškoćama, ali će početi da ga primenjuju od 1 januara 2020. godine, plus minus dva tri meseca, zakon koji govori da više ni jedno lice nećete moći da smestite, naravno, bez sudske odluke o samom smeštaju. To znači da više neće moći ta porodica da se obrati centru, pa još i dene-dene centar da uradi nekako svoj postupak, koji i kod nas traje, a da li možete da zamislite koliko će sudski postupak trajati za odlučivanje o tome da lice može ići na smeštaj bez svoje saglasnosti ili ne može. Tako da ja nisam, zaista, optimistična u tom kontekstu da će neke stvari da se naprave, naročito zato što me ni u jednom od tih predloga i planova nismo čuli - a, dobro, šta će se desiti sa brojem radnika. To je sasvim sigurno i u zdravstvu problem. Nikada niko ne priča o povećanju broja zaposlenih, a apsolutno svaku novu uslugu, svaki novi vid zbrinjavanja, smeštaja, brige o našem stanovništvu mora da prati povećanje nekog ljudstva, koje će to prosto da radi. Slažem se, zakoni, pravilnici, podzakonska akta, apsolutno sve, ali ljudstvo. Znači, ljudstvo. Gospođa Anđa može sasvim sigurno da nam kaže koliko zaposlenih, na primer, jedan gerontološki centar ima, a koliko bi trebalo. I tu je kriza, i kod vas i kriza, nema gde nije kriza, što bi rekli. Tako da, prosto ne znam zaista šta bih rekla na tu temu, nekih novih planova i novih zakona o socijalnoj zaštiti.

Ispitanica 3: Ja ovako negde sa strane NGO, van formalne institucije sa čim se susrećemo, upravo neinstitucionalni način lečenja, način zbrinjavanja, ne lečenja. Nama se često dešava situacija, baš preko centra za socijalni rad da nam se javljaju korisnici jer ne mogu da dočekaju taj momenat kućne nege koji pruža gerontološki centar i, na svu sreću, taj NGO sektor se razvija i, nadam se da će sve više pružati mogućnost za taj neki lakši način pomaganja ljudima. Kad je u pitanju kućna nega naše negovateljice podjednako su edukovane, ima jedna koja je dobila obuku baš preko hospisa, obuka koja je bila za negu. Tako da tu se suočava upravo sa tim problemom koji ste vi spomenuli, porodica koja ne zna kako da ostavi korisnika sa kojim treba da je 24 časa, kućno lečenje, overavanje dokumentacije, lekovi i upravo

sve to što ide, tako da dođete u situaciju da treba po 2-5 sati, kućna nega naša može sada da zahvata dva do tri vremena, nemamo mogućnost 24-časovnog ostajanja, to dvadesetčetvoročasovno, svi ćete se složiti, jako puno košta, ali sve i nije to problem, ali je problem naći nekoga ko ima i socijalni i medicinski momenat, ko može da obezbedi davadeset četvoročasovno lečenje, a to je, praktično, mogu slobodno da kažem, nemoguće. Tu se suočavamo i sa tim psihološkim momentom, kao neka ko je psihoterapeut, mogu da kažem da je ozbiljan problem što porodice, kao prvo ne znaju kome da se obratim, kao drugo nemaju vremena da se u tim trenucima obrate. Ono što okretno znam, Belhospice koji i sam nudi tu mogućnost odlaska u kući i pružanja podrške. Mi ispred Kolpinga smo negde uvrstili, pokušavamo da radimo na tom mentalnom zdravlju starijih osoba i njihove porodice, pa u okviru toga, organizujemo razne edukacije i radionice, pozvani su i porodice, pored članova kluba, koje imamo za starije, a sve to je sada tek u nekom pokretanju i ne zna se i ne čuje se, kao što kaže porodice nemaju ni vremena za tako nešto da dođu, tako da bi od ogromnog značaja bilo upravo otvaranje hospisa i psihologa na terenu, koji bi mogao da dođe i da pomogne. Ono što sam napomenula jeste upravo taj projekat preko Beogradske otvorene škole, baš zbog problema svi koji smo se suočili, jeste da je grad Novi Sad nema strategiju samu za pokretanje, nema prioritete kako bi se u stvari sprovele aktivnosti, tako da negde cilj jeste raditi na tome da se ta strategija stvori i mi smo pre više meseci imali okrugli sto sa pružaocima usluga, ta komunikacija se nastavlja, i negde sad pričam u ime kolegice ko je taj projekat pokrenula, jeste da nastavi na tome i da se ostvari sama mreža koja bi se bavila palijativnim zbrinjavanjem, koja bi u isto vreme imala i zdravstvene radnike i socijalnu službu, mislim da kada je u pitanju palijativno zbrinjavanje to je nemoguće razdvojiti, mislim da se kvalitetno može delovati samo i jednim i drugim.

Ispitanik 7: U potpunosti se slažem sa ispitanicom 3. Međutim, da, plan mreže napraviti - to je ono što je bitno. Rekli smo na početku, palijativno zbrinjavanje je multi i interdisciplinarna, svi imaju i moraju biti prisutni ovom zbrinjavanju. Ono čega moramo biti svesni - hospisi jesu neophodni, ali hospisi i takva vrsta zbrinjavanja je nešto što je najskuplja. Dakle, postaće kapaciteti trebalo bi, po meni, trebalo bi da se samo modifikuju, da počnemo sa razvojem tih kapaciteta, a ono na čemu bi trebalo više raditi jeste ono što odgovara i našoj kulturi, jeste poboljšati pomoć u kućnim uslovima, odnosno, poboljšati kućno lečenje, negu i palijativno zbrinjavanje. Kao što ispitanica tri rekla - imamo problem sa tim koliko sati neko može da dođe. Lečenje je najskuplje. Ali, boravak nekoga još dodatno, znači, na primer, ako će kućno lečenje nekad biti tu dva sata, treba da se uvežemo sa volonterom, treba da potenciramo volonterizam u ovoj zemlji, koji veoma nedostaje. Volonteri mogu puno da pomognu. Ekumenska organizacija, caritas, Kolo srpskih sestara, svi ostali koji mogu da nadomeste taj boravak, do oslobode porodicu od negovanja. Dakle, da porodicu malo oslobode, samim boravkom i nadziranjem tih pacijenata. Ti pacijenti, složiće se Ispitanica 5, ne moraju biti stalno prisutni da se nešto radi oko njih, ali stalno prisustvo je zahtevno tokom 24 časa i dok spavaju. Tako da mislim da je povezivanje sa volonterima, sa volonterima od izuzetno velike važnosti i treba da potenciramo to u ovoj zemlji. To zaista nedostaje. Drugo, ovde je neko rekao, mislim ispitanica 6, ispitanica 8, administracija je nešto što nas sve opterećuje. Te pacijente, trebalo bi zaista olakšati put pacijenta u ove institucije. Da li to bio primar sekundar tercijar, socijalna pomoć, kućna nega, psihologija, psihosocijalna onkologija, ili šta god, treba olakšati put pacijenta. Ispitanica 5, kako bi se došlo - ja svoju ambulantu za bol radim tako da kada god se pacijent javi može da dođe. Neću se složiti da nije dostupno, zaista, zašto pacijenti od primara dobijaju uput za specijalističko-konsultativne preglede, koji traju 6 meseci. Od same organizacije zdravstvene

zavisi da li će tog pacijenta da prime za pola sata ili za dva dana. Po meni, kako ja delam, jeste da te pacijente primim u roku od pet minuta da se oslobodi za njih. Jer bolje i da sačekaju ako treba istog dana i dva sata, nego da ih zakazujem za dva dana. Tako da bi po meni trebalo, znači, kapacitete koje imamo, modifikovati, olakšati, i povezati, napraviti plan mreže. Tako da se slažem sa ispitanicama 8, 6, 3 i 5, tako da je to nešto što mislim da za sada možemo. Opet naglašavam, bolnički smeštaj je najskuplji smeštaj. Sigurno naša zemlja nema toliko sredstava da odjednom sve to napravi, ali korak po korak da napravimo. Ono što jeste i po svim strategijama, svetskim, zna se na koliki koji broj stanovnika ide koliko ekipa i ko sve treba da čini službu kućnog lečenja i nege i palijativnog zbrinjavanja. Ali, da ta služba kućnog lečenja i nege ne bude za sve pacijente, nego za pacijente sa određenom dijagnozom, odnosno oni koji zahtevaju palijativno zbrinjavanje. Dakle, mislim da terenska podeljenost može da bude jako dobra, bliskost služba kućnog lečenja, i, opet, edukacija svih koji su uključeni u sistem palijativnog zbrinjavanja. Ne samo medicinari, nego socijalna služba, psiholozi, gerijatrijski centri, i tako dalje. Ne znam kakav je, što se tiče hospisa i trajnog smeštaja, treba isto tako olakšati i dozvoliti privatnicima, koji će te centre de razvijaju da uđu u taj sistem. Isto, paralelno, ravnopravno sa državnim sistemima, jer ipak na pacijentima i porodici ostaje to da odluče šta će da obezbede. Poenta palijativnog zbrinjavanja obezbediti najveći mogući kvalitet života pacijenta i porodice u datom momentu, a ne obezbediti trajni smeštaj. To ćete se, nadam se, složiti svi. Dakle, poboljšanje kvaliteta života, ali onako kako pacijent i njegova porodica to žele. Kulturološki smo nacija koja bi radije ostala kod kuće, nego se smestila u mesta za umiranje, kako se hospisi, za sada, kod nas posmatraju. Edukacijom kroz 5, 10, 15, ako treba, godina ćemo promeniti stavove i kod medicinskog osoblja i kod nemedicinskog osoblja, i opšte populacije, šta je zaista hospis. Hospis je smeštaj obolelih od neizlečivih bolesti u roku od tri do šest meseci. Ne na duže. Ovo na duže su gerontološki centri i tako dalje. Ali, modifikovanje kapaciteta gerontološki, što ste vi rekli, ovaj, zakonski, šta je čija odgovornost to još uvek ne znamo. Tako da, eto toliko.

Ispitanica 6: Ja moram prosto da istaknem koliko se slažem sa vama, jer nekako Imam utisak da se jako puno nekih odluka u našoj državi ad hoc donosi. Sad ćemo mi da napravimo nešto. A, zapravo svet funkcioniše tako što oni krenu sa jednom idejom, prvo razrađuju 2 3 5 godina, pa onda krenu, prosto u razvijanje te ideje. Upravo zato mi ne možemo sada, barem ja smatram tako da ne bi trebalo, hajmo sad da gradimo i radimo. Upravo ti postojeći resursi, hajde da nam to bude plan za narednih 5 godina, da ih ojačamo, pa posle pet možemo da uradimo to dodatno, pa ćemo onda za 15 godina, i ako je to jako puno vremena, ti si do nečeg boljeg, nečega što će biti prosto adekvatnije. Svaki pomak koji je studiozan je za mene adekvatan pomak. Ništa ad hoc, zapravo. Još jednu stvar samo moram da napomenem. Prosto, ne bih da zvučim negativno u svemu, jeste strašno stanje, ja sam kroz svoj posao negde jako puno videla nekih drugih lokalnih zajednica koje, verujte, možemo da budemo srećni što živimo u Novom Sadu i što još kakvu takvu vrstu podrške za različite kategorije, ne samo za palijativu, još i imamo. Tako da, kako god to zvučalo, ali zaista jeste tako, pa sad naravno i taj neki NVO sektor koji ipak u Novom Sadu možda ima prostora da se razvija, što je fantastično. Za moj pojam je zaista fantastično. Neke druge zajednice su daleko daleko niže. Moram samo još da istaknem vezano za smeštaj, veliku ulogu u smeštaju ovih lica, prosto to sam negde zaboravila da napomenem, imaju i privatni domovi. Pošto je dokumentacija i administracija vrlo velika za državne domove, privatni domovi za stare imaju licence od naših ministarstava, ali im je dokumentacija konkretno manja. Imaju drugačije zahteve prema porodici, pa se porodica neretko opredeljuje i za takvu vrstu usluge, koja je, adekvatna je, ali je doduše skuplja za

porodicu. Negde po pravilu su ti domovi konkretno skuplji. Malo ću još biti negativna u tom kontekstu da se socijalnim službama na terenu dešava da imate jedno lice koje je u takvom stanju, koje nema porodicu. I mi svi mislimo, negde uvek imamo utisak, iz nekih svojih ličnih pozicija, pa kako je moguće da neko nema mamu, tatu, sestru, komšiju, brata, bilo koga, onda dobijete intervenciju gde komšija prijavi i kaže naš komšija u tamo nekoj kući je doveden službom hitne pomoći, stavljen na kauč, on nema nigde nikoga, umire. I vi dođete i nemate nigde nikoga, zaista da pitate šta kako i gde, niti on zaista ima bilo koga, i pošto vam je naravno dom nedostupan, traži ogromnu dokumentaciju, strašno je to što se dešava da vi ste dužni da ga negde zbrinete, ne smete dozvoliti da ostane tu bez ikakve nege, i onda ga smestite u prihvatilište za beskućnike. Pa se vrlo često dešava da veliki broj ove kategorije, zapravo, okonča svoj život u prihvatilištu za beskućnike. A to nisu po pravilu beskućnici. To su ljudi koji se prosto nisu ženili, nisu imali decu, izgubili su svoje roditelje i svoje sestre. I to je nešto što tako možda rogovatno zvuči, ali to je zaista, odvedete ga u prihvatilište gde bukvalno situacija samo da bude na toplom. Jer, ne možete drugačije. Nije pre svega humano, a drugu stranu iako su uslovi u prihvatilištu zaista mnogo bolji nego što to ljudi misle, naročito od kada je renovirano, naše prihvatilište pojam zadruge zajednice, lokalne zajednice, ali negde ne može da pruži taj vidi nege koji je potreban. Nege zbrinjavanja.

Moderator 2: Izvinjavam se samo, da li neka koleginica koja još nije učestvovala u razgovoru o ovoj prvoj temi, definisanje toga šta je palijativa, ima nešto da kaže? Da li ste prosto raspoloženi..?

Ispitanica 1: Evo, ukratko, slažem se sa kolegama, sa doktorom, palijativno zbrinjavanje, upravo je to, znači kompletna podrška i korisniku, odnosno pacijentu, i njegovoj porodici. Nije izdvojena iz socijale i mislim da treba da nađe mesto i u našim ustanovama, i verujem da će zaživeti. Činjenica je da današnja struktura starih ljudi, uopšte našeg stanovništva, sve je bolesnija, to je moj dojam. Životni vek se produžio, samim tim se povećao i broj oboljenja koje dođu i stignu ih negde u 70-tim, 80-tim, 90-tim godinama života, a sa druge strane postoje samačka domaćinstva, to je negde, mislim da koleginica iz centra vrlo dobro zna, jako mnogo ljudi danas živi samo. I u gradu i u mestima izvan grada. On je naprosto ne mogu da funkcionišu sami u svojoj kući. Javljaju se komšije, javljaju se ljudi okolo za pomoć, traže pomoć od ustanova, prema tome, kako god mi pričali o tome, o oblicima zbrinjavanja izvan ustanova, slažem se, ali ustanove još uvek kod nas, i to državne ustanove treba da postoje. Mislim da smo mi sa našom dugogodišnjem praksom, sa svim ljudima i kadrovima koje imamo, dovoljna stručni i sposobni, i ceni da treba da rastu i privatne ustanove, ali iz iskustva znam da mnogi ljudi koji idu u privatne ustanove, da li zbog cene i da li zbog načina zbrinjavanja u privatnim ustanovama, čekaj umesto kod nas u domu. Konkretno, u domu u Futogu ima 100 zahteva na čekanju sada. I meni je jako žao što procedure traju dugo, nije do nas. Prosto, postoje procedure koji kažu da moraju biti ispunjeni svi ti zahtevi, odnosno dokumentacija, zdravstvena dokumentacija, da mi na našoj komisiji procenimo taj budući naš korisnik gde može ići, koja mu vrsta usluge treba, zaista, ovaj, nije do nas, da ne bismo mi to radili mnogo brže da je drugačije zakonski uređena procedura. Tako da, mislim da će se jednog dana naći način na našim odeljenjima, bar neko manje odeljenje da će bit zbrinuti naši korisnici i neki novi kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje, da ćemo imati dovoljno osjetljivosti da to uradimo, ja verujem

kvalitetno i na zadovoljstvo srodnika, znam šta to znači, ja sam imala sestru koja je preminula mlada sa karcinomom, i na zadovoljstvo zajednice, naravno.

Ispitanica 2: Pošto sam dugogodišnji radnik centra za socijalni rad, bila sam i dugogodišnji rukovodilac, osnovni problem je, na snazi još uvek, zabrana zapošljavanja. Ta zabrana traje već jedno sedam do osam godina. U 7 do 8 godina vi ste izgubili one broj koji je bio potreban i kada bude na snazi da nema zaposlenih, onih osam godina vi ste ispustili onda taj broj lica koji će raditi na svim poslovima, složenim poslovima, koji obavljaju Centri za socijalni rad. Što se tiče privatnih domova, sada imam veći uvid u to, po meni, zapravo najveće težište privatnih domova je upravo palijativno zbrinjavanje. I, zaista, sve veći broj domova se formiraju osniva na teritoriji Novog Sada i Beograda, po meni, i veliki procenat je palijativna nega i palijativno zbrinjavanje. Samim tim, da. To su najteži korisnici koji kažu da nisu imali sluha u državnim institucijama, za probleme koje imaju, za neke probleme kod insulta, kod krajnjih stadijuma karcinoma, kod ugrađenih pegova, niko taj peg više neće da prihvati i neće da primi, sem privatnih domova. U privatnim domovima definitivno je procedura mnogo pojednostavljena. Znači, potrebno je onih nekoliko osnovnih da osoba nije zarazna, da nema klostridije, ili neke druge probleme koji bi mogli da infekciju prenesu na druge korisnike i osnovno izvod iz matične knjige rođenih, lična dokumentacija, i samim tim, tim koji prima, za 24 časa, kontakt, ili za nekoliko časova, mi uspevamo da primimo korisnike na prijemnom, da odradimo i da dalje radimo sa njima. Ovde je u samom mom domu mogu vam konkretno govoriti, ali imam i šire uvide, da se pruža izvrsna nega, izvrsne usluge, ali to košta. Mogu da vam kažem ukoliko vas interesuje koja je cena u ovako jednom domu i u drugim domovima, ona se kreće najčešće od 500 do, na primer kod nas, 900 EUR. To ne može svako sebi da priušti. Onaj ko može sebi to da priušti, ja nemam potrebe da kod tog lica ispitujem socijalne momente ili da li ima, tu je porodica apsolutno uz tog člana, on ima podršku, oni plaćaju, ukoliko nema moraće da se raskine ugovor, tu nema druge. Ono što je interesantno i što je drugačije u ovakvim institucijama od državnih institucija, da oni u suštini već jesu na neki način na pola puta do hospisa, jer pružaju velikim delom zdravstvenu zaštitu, dok je socijalna zaštita, sada morate da razvijate sve one oblike i da negujete, koje možda u državnim institucijama niste mogli. Znači, podrška porodici, razvijanje nekih drugih momenata, socijalnih događaja, kulturnih događaja, i tako dalje. Tako da to obogaćuje i verujem da će to napredovati i biti konkurencija i među njima, i da će tu svi oblici pružanja usluga se usložnjavati i biti na boljem nivou nego do sada. Vratila bih se na jedan oblik, vaninstitucionalni oblik. Ovde niko nije spomenuo da je u mnogim našim mestima razvijeno i hraniteljstvo odraslih lica. Znači da se u hraniteljske porodice, sem dece koje je tradicionalno i dugo razvijeno, mogu smeštati i lica, čak i lica veoma bolesna idi sa nekim posebnim potrebama, u nekim zajednicama je to razvijeniije, a u nekim manje razvijeno. Na primer, Bačka Topola ima dosta razvijene hraniteljske porodice za smeštaj odraslih lica koja podrazumeva i intenzivniju negu, dvadesetčetvoročasovnu negu, dok je u nekim sredinama to još uvek u povelju. Ali, jedan od oblika koji bi trebalo širiti, po meni, svakako pomoć u kući i nega. Ne kućno lečenje. Kućno lečenje je kratkotrajno, ona je određeno za jednu bolest, za jednu funkciju, ali pomoć u kući i laička nega podrazumeva sve one druge funkcije koje vi trebate da ponudite korisniku, a bez kojih on ne može da opstane u kućnim uslovima. Zbog toga je tako veliki pritisak na institucije. Kad bi to moglo, onda bi porodica mogla da odgovori svojoj funkciji u poslepodnevnim časovima, ali kada bi imala opširniju i veću pružanje usluga u kućnim uslovima.

Ispitanica 4: Ja bih htela da kažem da mi kao pružaoci usluge pomoć u kući, često se susrećemo sa problemom da korisnici traže da se odmah pruža usluga, da se pruža po ceo dan, što mi ne možemo, jer pružamo usluge u opštinama preko javne nabavke, tako da mi imamo ograničeno, negovateljice rade po 8 sati i to pre podne. Što je jako veliki problem i često se susrećemo sa tim da traže da li znamo nekog privatno da ide, isto tako negovateljice izlaze po sat vremena, možda dva sata dnevno, i to je to. To je najviše što možemo da pružimo. Tako da, htela sam da kažem da si jako često susrećemo sa tim i da jako često traže mesta u dom, je taj period dosmeštavanja jako dugo traje, i često korisnici ne dođu do doma, nego ostanu kod kuće.

Ispitanik 7: Samo ću kratko. Da ne budem pogrešno shvaćen. Nisam protiv izgradnje novih kapaciteta, tamo gde su oni potrebni. Naravno da su neophodni, 30 godina se ništa po tom pitanju ne radi ili se malo radi. U poslednjih par godina se radi, moram i to da kažem da se razvija zdravstvo. Ispitanica 2 je rekla koliko košta, toliko košta i državu, samo što ide preko fonda, pa ne oseti korisnik. Tako da, u principu imamo sve elemente koji nisu jasno povezani, ne zna se šta je čija ingerencija, jako puno korisnika smatram da je to medicina koja treba da pomogne, onda posle nas kada mi tu odradimo svoj posao tu je socijalna služba, smeštajni kapaciteti, i tako dalje. Samo ću još jednom da naglasim da je palijativno zbrinjavanje multidisciplinarno, specifično olakšati put pacijenta, administrativno, i povezati na sve u celinu i izgraditi ono što ne postoji, pojačati ono što postoji, razviti ono što postoji, a nije dovoljno dobro, i na mestima gde je to potrebno, napraviti strukturu koja je potrebna, plan mreže zdravstvenih ustanova sa povezivanjem sa svim ostalim socijalnim službama koje ćete da pomognu uz naravno podršku zakona koji će sve to da smesti i reguliše na pravi način, šta je već vidimo počelo.

Ispitanica 8: Ja samo moram da kažem da koliko god da ovo sada zvuči paradoksalno ili možda nekima nemoguće, ali baš da nije bilo međunarodnih ugovora, standarda koji su iz nekih drugih evropskih zemalja, bili opšteprihvaćeni, sada ne bismo mogli da razgovaramo na ovakav način. I da su ti neki standardi Evropske unije prepoznati u potrebama u društvu u kome se mi nalazimo. I da približavanje tim nekim standardima ne bi uopšte bili u prilici da se prepoznaju ili kroz neki zakonodavni okvir o kome možemo da imamo ovo ili ono mišljenje, koji može da bude konkretniji, u nekim stvarima vrlo načelan, ali je činjenica da ova država ima određenu strukturu vlasti koja potpisuje određene međunarodne ugovore, donosi određene zakone, i da smo mi na neki način više ili manje u obavezi da u skladu sa onim što potpišemo, što donesemo kao zakon, i poštujemo. Da li je to dobro ili nije dobro i zašto se neke stvari koje su loše ne menjaju i zašto su te procedure takve kakve jesu, vraćamo se na, nažalost, ponovo na pitanje struke i na pitanje politike u nekim stvarima, a onda povrh svega toga još i padne pitanje finansija i novca. Pa u kojoj lokalnoj samoupravi ili gradu je neke stvari moguće lakše ili brže rešiti, onda se na takav način uz pomoć nekih ne znam privatnih veza ili političkih veza ne znam kako, rešavaju neka mala žarišta i gase požari, a zapravo nema adekvatan institucionalni odgovor, gde bi svaki profesionalac, bez obzira da li prihvata platu na koju je sklopio ugovor ili rešenje zaista profesionalno obavlja svoj posao. To je sad već opet neko drugo pitanje.

Moderatorka: Ja za kraj imam samo još neka tehnička pitanja o kojima želim da porazgovaramo. Prvo, da li vam je u praksi vaših institucija poznato i da li to pravo neko konzumira, da korisnici imaju pravo da potpišu izjavu o svom daljem lečenju i da ovlaste nekog od bliskih osoba da donosi odluke o njihovom daljem lečenju?

Ispitanik 7: Kod nas svaki pacijent koji dođe mora da potpiše informisani pristanak kako će se lečiti. Na neki način, hajde da kažem, možda je automatski, ukoliko neko ne može da donosi odluku u tom momentu, najbliži član porodice donosi odluku. Bar ja nisam imao u praksi da neko u napred potpisuje kakvo će biti njegovo lečenje. Gde se ja trudim da... Nekako u porodici nije razvijeno to šta će biti posle, izbegava se, postoji strah od smrti i ne žele da razgovaraju o tome. Ja pokušavam da iniciram to, ali zakonski da nemamo, još nisam imao slučaj da neko potpisuje ko donosi odluke kada pacijent više nije u stanju da odluke donosi. Sad je možda to više za intezivne jedinice poznato, ali je to opet akutno stanje gde se onda odlučuje da li supružnik, roditelj ili dete. Ali, evo, znam da na zapadu postoji ta odluka, i znam da na zapadu, što se palijativnog zbrinjavanja tiče, osobe koje su u terminalnoj fazi života potpisuju pristanak da neće biti resistostuirane, odnosno neće biti određeno oživljavanje. Takve osobe koje nisu potpisale taj pristanak ne primaju se ni u jedan smeštaj, ukoliko su u terminalnoj fazi života. Tako da to, koliko znam, kod nas ne postoji.

Moderatorka: Da li u institucijama socijalne zaštite gde je situacija malo drugačija od intezivne nege, da li vi imate neku drugu praksu?

Ispitanica 1: Kod korisnika koji su redovni pacijenti, naši redovni korisnici - svesni, očuvani, mentalno svesni... Ima situacija da nam oni kažu - želimo da nam vi dajete lekove, hoćemo da mi sami uzimamo lekove. Ili situacija kada kažu - neću da primam taj lek, ne želimo da primamo lekove. Mi tražimo da se potpiše i o tome izjasni. I to prihvatamo kao njegovu odluku. Ako je odbio da uzme određenu terapiju, ako želi da promeni lekara, ako hoće da uradi još dodatni nalaz, njegova prava ispoštujemo, ali onda mora da potpiše u zdravstveni karton da odbija uzimanje određenog leka.

Ispitanica 2: Htela bih samo da dodam, da se nadovežem na koleginicu, da - tako je kako ona kaže. Međutim, kada lice više ne biva u stanju zbog svoje bolesti, zbog psihičkog pada u stanju da donosi samostalno odluke, umesto njega, znači, mora se pokrenuti postupak privremenog starateljstva, odnosno lišavanje poslovne sposobnosti. Lišavanje poslovne sposobnosti je sudski postupak i kada lice biva lišeno potpuno ili nepotpuno poslovne sposobnosti, postavljamo se stalni ili privremeni staratelj na određeno vreme dok traje ta nesposobnost i on u njegovo ime donosi odluke o budućem lečenju. To je zakonski.

Ispitanica 5: Definitivno, edukacija za pacijente, odnosno za porodicu ne postoji. Sad sa gledišta mog radnog mesta, Centra za promociju zdravlja, svakako da podrška nekoj novoj strategiji treba da bude edukacija edukatora i onih koji će dalje širiti u svojim ustanovama, ali i izabраниh lekara, sestara, svim onima koji rade u toj nekoj mreži se apsolutno slažem da treba da postoji. Da bi se neki zastoj, odnosno neki problemi, brže rešavali i pojednostavile neke stvari koje su sada mnogo komplikovane. Zaista treba edukovati i porodice. Znači, ljudi znaju šta imaju od prava kad odu u centar za socijalni rad, dođu kod lekara u Kamenicu, kako da dođu do doma. Koje su procedure, šta im je sve potrebno, mislim da ljudi nisu edukovani. Mi zaista nismo, ja se usput izvinjavam ako sam pomenula ambulantu za bol, nama niko nije ni upućivao nas na ambulantu za bol, jer mi nismo imali ni dijagnozu. Znači to je tek sledeće nešto, niko nije upozorio da bi možda možemo da odemo pre toga tamo. Znate, mislim da ljudi zaista treba prvo i sami da znaju, oni koji su bolesni, šta sve ih to u budućnosti čeka i, ako treba, za nekog da potpišu, moji roditelji nisu imali potrebu, dovoljno je bilo u svim institucijama samo da kažemo da smo ćerke. To nam je davalo nekakav kredibilitet da bilo šta uzimamo, lekove, odlučujemo ili bilo šta, ali zaista nismo imali problem, nismo imali potrebe za ličnim kartama i tako nekim zvaničnim stvarima. Edukacija, definitivno. Svih, i onih koji rade u zdravstvu, možda i u socijalnim ustanovama, pa da se nekako i umrežimo, pa onda i pacijenata i njihovih porodica.

Ispitanik 7: Kratko ću opet. Ako sam dobro shvatio pitanje advance care planning-a. Ne postoji kod nas iz dva razloga. Prvo, ne poteže se to pitanje na vreme, treba ga poteći u startu, pa bismo onda na vreme uputili, da li u gerontološki, da li u socijalnu službu, pa bi i tih 44, 22 papira kraće trajalo, praktično, jer je osoba još u dobrom stanju. Znači, prvo se pitanje ne poteže. Drugo, pacijenti odbijaju da pričaju u nadi da će biti dalje izlečeni. Tako da advance care planning sa bilo kakvim potpisima ne postoji, niko ne želi u našoj kulturi još uvek, retki su, kada im spomenete, počnu da razmišljaju ali brzo prestanu, šta će biti onog momenta kada nastupi terminalna faza bolesti, odnosno kada je pacijent ili pacijentkinja isključivo i samo za palijativno zbrinjavanje. Pričamo o godinu do 10 godina unapred da se spomene šta. Tako da da, ispitanica 5 je rekla, edukacija, ne samo edukacija nego i razgovor sa pacijentima, edukacija medicinskog, socijalnog, bilo kog osoblja, da počnemo pričati o tome, jer to je nešto što će se sigurno desiti...

Moderatorka: Dekonstruisanje tabua.

Ispitanik 7: Tako je. Upravo to. I opiofobija, i smrti, trajanje života koje, naravno, ne možemo da predvidimo, ali advenca care planning je nešto što kod nas još uvek nije razvijeno, u pojedinačnim slučajevima jeste. Mislim da bi to olakšalo mnoge situacije.

Ispitanica 4: Ja bih samo želela da se nadovežem na ispitanicu broj pet, da ekumenska humanitarna organizacija ima projekat "rak info", to je savetovanje preko telefonske linije za obolele od raka i za porodice. Tako da mislim da bi možda trebalo u tom smeru da se razmišlja, da ima više tih centara koji bi dali informacije za porodice. Gde mogu da se jave, kako ide taj proces lečenja i sve to.

Ispitanica 8: Ja samo moram da kažem, kada je u pitanju lečenje pacijenta, da je zakon predvideo da svaki pacijent mora biti od strane svog izabranog lekara ili specijaliste detaljno upoznat sa planom lečenja, dijagnozom, da im se mora objasniti u kakvu proceduru ulaze, to je jedno. I, drugo, da dokle god, ovo što je rekla ispitanica 2, nema niko mogućnost da odlučuje o načinu i postupku i procedurama lečenja sve do onog momenta do kada vi imate potpunu poslovnu sposobnost. U svim drugim situacijama bilo bi upitno da li je procedura koja se sprovodi na vama od strane lekara ili od strane nekih drugih, kako da kažem, lica, dozvoljena ukoliko zaista nemate dozvolu i pristanak lica nad kojim je tu proceduru sprovodite. Tako da, ne može niko da, po zakonu, opet kažem, da odlučuje u moje ime, da li ja želim ili ne želim da se podvrgnem određene procedure. Za određene procedure potpisujete pre operacije, pristanak da pristajete na određenu operativnu proceduru, operativni zahvat i tako dalje. To ne može da potpiše niko drugi osim vas. Osim u slučaju ako niste lišeni poslovne sposobnosti. I postupak lišenja poslovne sposobnosti, kada se već dođe, znate, imate već određene vrste bolesti, to će verovatno neko ko je iz struke bolje znati da kaže nego ja, još uvek nisu date adekvatne, da tako kažem, šifarne dijagnoze koje možete da date. Ne znam da li još uvek, da li postoji dijagnoza Alchajmer, ne znam, demencija, i tako dalje, kao nešto što se dijagnostifikuje i onda da se kaže ukoliko imate tu i tu dijagnozu, neophodno je da se sprovedu određeni postupci zbog toga što će u nekim određenim momentima, zbog progresije bolesti, biti neophodno. Pa onda, ne znam, već šta. Još jedna stvar, što se tiče lišenja poslovne sposobnosti, lišenje poslovne sposobnosti ne mora da bude lišenje poslovne sposobnosti od svih radnji. Znači, može biti i delimično lišenje poslovne sposobnosti. Praksa je sudova da se u takvim situacijama tačno navode aktivnosti i tačno navode ograničenja u kojima lice ne može da postupa samostalno i da se onda kaže da je to raspolaganje imovinom, raspolaganje M novca većim od na primer 5.000 RSD ili 10, već kako se ko proceni. I da su takve vrste rešenja, prema zakonu o vanparničnom postupku, rešenja koja se nalaze u postupku revizije. Međutim, praksa je pokazala da često puta jednom oduzete poslovne sposobnosti, što je najlakše da se uradi, ne bude u nekim stvarima pomaknuto na bolje, u smislu da se stvari reše na taj način da je došlo do poboljšanja određenog postupka i onda tu zapravo nastaje problem. Zbog prakse sudova ili nepoznavanje nekih mogućnosti, vi u nekom postupku lišenja poslovne sposobnosti potpuno ličite lice sposobnosti da o bilo čemu odlučuje, a onda dođete u situaciju zbog, ne znam,, ovaj, nekog životnog momenta, da kad dođete i pogledate tu osobu, shvatite da ona nije za potpuno lišenje poslovne sposobnosti, nego možda samo u nekim delovima za ograničavanje i donošenje nekih odluka.

Ispitanik 7: Samo da nešto definišemo. Svaki zdravstveni radnik svog pacijenta upozna ga sa procedurom, upozna ga sa bolešću, upozna ga sa mogućnostima lečenja i sa perspektivom. Međutim, ja ovde govorim o naprednom planiranju. Ja svom pacijentu kažem i njegovoj porodici, ukoliko mi pacijent to dozvoli da razgovaram sa porodicom, što je po našem zakonu isto tako, da je bolest napredna, daće progredirati. Ali ja ne mogu da kažem kada. Verujte da u tom momentu kada se pacijent dobro oseća, oni odbijaju da razgovaraju o tome šta će biti jednog dana kada ne bude. Kada dođe kod mene u situaciji da više ne može da se brine o sebi, tada je možda već kasno razmišljati o tome, razmišljati o socijalnoj službi. Sa druge strane, što se Novog Sada tiče ja njima kažem i mogu da im kažem da ukoliko je situacija takva da se obavezno jave službi kućnog lečenja i nege gde prebacuju svoj karton i oni postave svog

izabranog lekara i olakša im. Ja ne znam da li to postoji u Somboru, kikindi, zrenjaninu, a da ne kažem u manjim sredinama koje su jako veliki problem. To su samačka domaćinstva, stari ljudi, i tako dalje. Tako da, advance care planning je nešto što treba razgovarati često, usmeravati pacijente, ovo se naravno sve radi, upoznaju se sa procedurama i tako dalje. Tako da, opet kažem, edukacija svega. Ja bih voleo da znam. Ja ne znam da je ekumenska organizacija ima taj projekat, rak info, nije došlo do nas. Ne znam gde se oglašavate. Opet je to, dolazimo uvek do povezivanja i mreže institucija koja treba, nešto radimo, a ne radimo skladno, ne radimo sinhrono. I puno toga nam nedostaje.

Ispitanica 6: Ja samo moram da dopunim malo priču o lišenju poslovne sposobnosti, zato što ne smemo zaboraviti mesto privremenog starateljstva u toj priči. S obzirom da lišenje poslovne sposobnosti vrlo dugo traje na sudu, vrlo, po godinu dana i više. Hipotetički govoreći, hajde da navedemo neki primer... Desi se situacija da postoji potreba da lice ne može više samo da odluči da se neka intervencija mora sprovesti na njemu, mora se postaviti njemu privremeni staratelj, ali svako postavljanje privremenog staratelja ima obavezu dalje pokretanje postupka lišenja. To znači da se inicijalno ne mora pokrenuti postupak rešenja i sačekati njegovo okončanje, jer je to vrlo vrlo dug proces. Sudski proces, koji pre svega košta, što dodatno odbija porodicu, da ne pričam o tome koliko zaista traje, a samo odlučivanje o delu u kom se lice liši je na odgovornosti sudskog veštaka. Ne jednog, nego čak dva. Kako oni svoje odluke donose, u kom delu je lice lišeno, to je već za diskusiju neku drugu...

Moderatorka: Moj poslednje pitanje je šta mislite o mogućnosti uvođenja prava pacijenta pa odlučio o sopstvenoj eutanaziji?

Ispitanica 6: Ovo je potpuno, ovo je moje potpuno lično mišljenje, zbog iskustava iz porodice, apsolutno sam za.

Ispitanica 3: Ja ću isto pričati iz ličnog iskustva, pošto sam imala u kući bolesnika kome je potrebno palijativno zbrinjavanje. Meni je to potpuno u redu, samo uz multidisciplinarni tim, u smislu da lekar kaže te dijagnoze i prognoze, da zna šta ga čeka, da psiholog kaže šta je ono kako teče i kako će biti, znači uz tim ljudi koji znaju više o tome kroz šta bi prošao u budućnosti.

Ispitanica 1: Eutanazija da. Gledam svaki dan. Strašne stvari, ljudi koji vegetiraju, besvesni, nesretni, bolni, po meni eutanazija - da.

Ispitanik 7: Ja mislim da je tema o eutanaziji, zato što pacijenti zahtevaju, porodica ne zahteva, eutanazija nije problem samo kod nas, nije čudo što u svetu svega par zemalja su prihvatile eutanaziju. Ja,

hajde, jesam za eutanaziju, u nekim momentima kada je jasno da je to jedino, kako da kažem, skraćivanje patnje tog bolesnika. Ali, ko će da radi eutanaziju? Ko će da bude dželat? Mislim da je to moralno pitanje, etičko pitanje i prosto, kažem, i oni koji su pametniji od nas i razmišljaju duže o tome su... Ja sam bio u prilici da budem u Kanadi kada su doneli zakon o eutanaziji u Kanadi, kada su lekari bili primorani da budu ti da potpišu da će da budu ti koji će eutanaziju da izvrše. Više sam za, to je ubistvo iz samilosti, odnosno asistirano ubistvo, nego za eutanaziju. Eutanazija je aktivno učestvovanje u aktu, a asistirano jeste objašnjenje kako da to prođe manje mučno, odnosno manje mučno sam čin umiranje, tako da... Ali uz jasne i određene kriterijume kada, kome, kod koga, gde, i to prosto je nešto što mora biti jasno definisano i bez ikakvih iznimki, bez ikakvih izuzetaka, ali da, više sam za asistirano ubistvo, nego za eutanaziju.

Ispitanica 8: Ja mislim da samo ovaj muk na ovo pitanje je prilično ovako zaledilo situaciju. I da ovaj možda nismo baš bili u prilici da budemo spremni, malo smo šokirani pitanjem...

Moderatorka: Zato je za kraj.

Ispitanica 8: Ja kao neko ko je iz jedne hrišćanske porodice i koja praktikuje neku svoju veru iskreno onoliko koliko su neki moji kapaciteti, neka moja grešnost, je li, moram da priznam da kad ste to pitali i postavili to pitanje ja sam stvarno onako, prosto sam se šokirala, iskreno da kažem. Da li bih mogla nekoga, bez obzira na svu patnju koju gledam, da izvršim egzekuciju i da li sam ja ta koja procenjuje da nekom treba da dam još neki sekund ili da oduzmem neki sekund života, mi je onako nekako malo... Ne znam da li bih mogla da preuzmem tu vrstu odgovornosti. Iako sam završila Pravni fakultet, možda bi bila u situaciji da donesem presudu neke druge prirode, ali sad da odredim da li neko da živi ili ne živi, bez obzira u koliko teškom zdravstvenom stanju se nalazi, koliko sveto... Jer smo bili u takvoj situaciji. Ma baka je umirala od karcinoma debelog creva i to je bilo zaista strašno i gledati i svašta nešto, ali hoću da kažem, koliko god da je sve to bilo strašno, i ona je sama rekla - jao, želim da umrem, sahranila sam ovog i onog pre sebe, želim i ja - i kada bi bila ta situacija, čini mi se da baka bi u nekom momentu verovatno onako malo udahnula pre nego što bi zaista bila u situaciji da se tako nešto izvrši. I mislim da smo mi još jako jako društvo daleko od rešavanja tog pitanja, jer evo, sad smo se skupili oko pružanja palijativnog zbrinjavanja, što je daleko od eutanazije. Jer imamo ogromne poteškoće da uspostavimo jedan sistem koji je mnogo humaniji, koji zaista pruža neku podršku, nekome ko može da proživi još... A, zamislite sad da imate neki zakon u kome su moguće takve krivine i da dovedete u situaciju ljude koji možda i mogu da donesu takvu odluku da to urade. Mislim da za takvu vrstu zakona ovo društvo još neće biti dugo dugo spremno. Po mom nekom skromnom mišljenju, hvala na pitanju, ali mislim da to pitanje još ne treba da se postavlja.

Ispitanica 3: Malopre sam rekla svoje mišljenje iz ličnog iskustva. Upravo sam to spomenula, uz tim i lekara i psihologa, sada ću reći iz iskustva kao volonter centra Srce za prevenciju samoubistva i pružanja

emotivne podrške, negde polazeći od pretpostavke da svako ima pravo na svoj život i da svako zna šta je za njega bol. Ja u ovom slučaju pričamo psihičkom bolu, fizički je nešto druge (...). Tako da, iz te perspektive da svako ima pravo na svoj život, svako zna što je svoj bol, i upravo volonteri centra Srce razgovaraju od temi smrti. I mislim da je to maltene jedna od, ne mogu da kažem jedina, ali bih vrlo skromno rekla jedina organizacija u kojoj se priča o smrti i priča o prekidu života, i priča o crnilu koje nastaje posle ili ne nastaje i priča o tome šta to znači za nekoga. Tako da i samo pričanje već je velika stvar u takvoj situaciji. Tako da i ovde. Vrlo jasno se priča šta i u kojim situacijama bi želeo da nastavi da živi i tu se zaista dolazi do trenutaka, kada ni u jednoj drugoj situaciji ne želi. Prosto želi da se prekine ta patnja, a kada je eutanazija u pitanju postoji izlaz, kada je razmišljanje o samoubistvu u pitanju možda postoji nešto što može biti izlaz ako se promene okolnosti, a kada život i kada je palijativno zbrinjavanje i kada je sama bolest u pitanju, koja zaista nema nijedne svetle tačke, onda je to zaista njegovo pravo. Moje mišljenje.

Ispitanica 5: Ja svakako mislim da ljudima treba možda dati priliku da odluče. Ali svakako se i slažem da treba biti, treba da bude tim ljudi koji će i uz tu saglasnost doneti neku odluku. Sa druge strane, apsolutno se slažem sa doktorom (ispitanik 7) da je nekako stvarno ta nada poslednja umire. Da se ljudi definitivno i kada znaju, i svi pokazatelji ukazuju na to da je kraj vrlo blizu, oni se i dalje nadaju da će se desiti čudo. I mislim da veruju da će nešto, neki lek delovati tako da će oni ozdraviti, da će biti bolje ili da će produžiti život ma koliko. S druge strane, kao profesionalac, kao sestra, sigurno ne bih volela da budem u situaciji da se zaposlim na radnom mestu da ubrizgavam, odnosno apliciram neku supstancu koja će ljudima prekidati život. Ne znam kako bih se osećala. Volim promociju i zdravlje i sve te neke stvari, dugo sam radila kao patronažna sestra sa bebama, između ostalog i najčešće, gde se rađa život. Zaista ne bih volela da radim na jednom takvom mestu gde bi mi to bio posao. I posle da se vratim u normalan svet kući, pa da kao funkcionišem normalno... Zaista mislim da bi mi najbolji prijatelj ili saradnik morao biti psiholog. I to dobar. Da bi mogao da me vrati.

Ispitanik 7: Da budem dosledan. Mislim da svi ovde i svi koji se bave palijativnim zbrinjavanjem treba da promovišu život. To je pod broj jedan. To je naš posao. Bez obzira koliko osoba bila bolesna. Opet ću da pomenem, eutanazija je nešto što, svi se slažemo, mučno je i za diskutovanje, i mislim da su to lični stavovi, ako bi se i odobrilo, diskreciono pravo pacijenta jeste, svako od nas da izabere šta hoće i kako će da živi, ali s tim da, pod broj jedan, sve informacije iskreno i jasno dostavljene da bi se takva odluka možda mogla doneti. I, pod dva, više puta kontrole da li je to odluka krajnja i definitivna. Broj jedan je i dalje promovisanje života. To je nešto što treba da bude palijativno zbrinjavanje. U osnovi i suštini.

KRAJ

Peta fokus grupa – Niš

Uvod...

Moderatorka: Opišite vašu situaciju u kojoj ste se našli, da tako započnemo razgovor i da onda...

Ispitanica: Kad smo mi ostali na odeljenju, sedam mama i 7 deteta je bilo na jednom kupatilu. Uslovi su bili katastrofa.

Moderatorka: Pričate o Kliničkom centru u Nišu?

Ispitanica: O Kliničkom centru, dok nismo izgradili ovu kliniku (..) novu. Bilo je na 60 kvadrata. Jedna kuhinjica, jedan šporet, jedan frižider. Znači... To je stara zgrada. To je grejanje, u stvari radijatore nismo mogli da zatvorimo kada je bila velika vrućina. Mnogo skućen prostor. Deca nemaju gde da se igraju. A vi morate sa njima da delite 60 kvadrata. Vi njima morate tu da stvorite bukvalno kuću. Da imaju sve ono što oni treba da imaju za svoj uzrast. Zato je došlo do toga da mi krenemo da radimo. Prva donacija koji smo imali kada smo krenuli, to je bio Telekom, gde smo prvo opremili kupatilo. Kupatilo bez ventilatora i bez prozora. To je bilo stvarno strašno. Centralna kuhinja je bila slepljena sa našim odeljenjem.

Moderatorka: To je bilo dečije odeljenje u okviru klinike za onkologiju?

Ispitanica: Ne. U sklopu dečije interne klinike. Znači, tu je bila i pedijatrija, tu je bila i hirurgija, na trećem spratu, pedijatrija na prvom, a na našem je bila neonatologija, imunologija i 60 kvadrata od jednog sprata je pripadalo hemato-onkologiji. Nismo zauzeli imunologiju, iskreno rečeno, jer nismo imali gde decu. Ali, centralna kuhinja za celu dečiju internu bolnicu je bila na našem spratu, graničila se sa nama. Možete da zamislite da svu tu decu sa roditeljima koji dođu u centralnu kuhinju, da bi tu jela. Koliko je to bio veliki rizik za našu decu. Zbog infekcije, zbog svega, jer čim dete uđe u infekciju, staje svaki vid bilo kakve terapije. Dete mora da bude 100% zdravo, da bi moglo da krene da prima citostatsku terapiju, koje nam je jako bitno da je primimo baš u vremenu kako je to po protokolu. Da bi imalo nekog efekta.

Moderatorka: Pored ovih infrastrukturnih problema koje ste zatekli u bolnici u kojoj se dete lečilo i koje je dobijalo terapiju, šta su još problemi sa kojima ste se susreli u tom dosta dramatičnom periodu?

Ispitanica: Nama je to bio jedini najveći problem. Taj mali prostor, to sivilo unutra, nama je to bio... Ja kažem, od Boga je dar, čast i privilegija, da kada saznate dijagnozu deteta da vas leči tim lekara i sa njima divnih sestara na dečijoj internoj klinici. One sa nama zajedno se i plače i smeju se, one su toliko divne osobe. Kažem i sada, dete sam lečila u 2009. godini, evo sada nakon 10 godina kažem da svoju doktorku nisam imala pored sebe, pitanje kako bi se cela priča mog sina završila.

Moderatorka: Vaše dete je, na sreću, ozdravilo.

Ispitanica: Da, na veliku sreću.

Moderatorka: Ali, nažalost, neka deca nisu uspela da prebrode taj zdravstveni problem.

Ispitanica: To je sve u božjim rukama, ja kažem...

Moderatorka: Šta je po vašem mišljenju u tom periodu palijativne nege posebno važno I šta po vama sve ta vrsta nege u jednoj takvoj teškoj zdravstvenoj situaciji podrazumeva ili bi trebalo da podrazumeva?

Ispitanica: Prvo i osnovno, naše doktorke i sestre nemaju dovoljno osnovnih sredstava za rad. Vidite kad nama fali stalak za infuzomate. Infuzomate nemamo gde da stavimo. Mi smo to radili na čiviluku, končić, podignemo ili jedan infuzomat, pa onda razvučemo na dvoje, približimo krevete, znači da bi deca... To nismo imali. Nekad smo kupovali gaze, znači, nemaju dovoljno gaza.

Moderatorka: Pričamo o periodu u bolnici?

Ispitanica: Da, da ,da. Znači, osnovne stvari nisu imali. Flastere, hanzaplaste... To je nešto što bi u Nišu, svaka klinika, bilo koja ambulanta morala da ima. Nisu one nama tražile da mi kupimo, ali kad nema jednostavno morate. To su isto neke stvari koje smo mi želeli da promenimo. Ima roditelja koji su u dobroj finansijskoj situaciji, pa pa sve to mogu da podnesu i da kupe. Imate roditelja koji, stvarno, i svi vidimo u kom vremenu živimo, da nemaju osnovne stvari da kupe za svoje dete, a kamoli da im se doda taj trošak kupovine osnovnih stvari, počelo da obične gaze, rukavice... I onda kada smo krenuli sa donacijama, sad je već sasvim druga priča. E, sad imamo taj drugi problem što nam manjka radne snage.

Moderatorka: Na šta konkretno mislite?

Ispitanica: Medicinske sestre, fali nam sigurno jedno od pet do 10. Jer oni su sa 60 kvadrata prešli na 750. Možete onda, kad jedna sestra trči gore-dole. To su pacijenti koji su nepredvidivi. U roku od dva minuta sve se promeni. Pa smo prvi put dobili sa izgradnjom ove klinike svoju intenzivnu negu. Mi nismo imali svoju intenzivnu negu odvojenu za hematoonkološki deo, nego smo bili u intenzivnoj nezi cele klinike. Osim hirurgije, ona ima svoju, posle operacije. A svi ovi ostali su bili dole sa našom decom.

Moderatorka: Da li su deca, govorimo o periodu u bolnici, deca hematološki pacijenti, da li su imali pored medicinske podrške i pomoći i neku drugu vrstu podrške, osim ove od roditelja?

Ispitanica: Psihološka. Imamo svog psihologa, Slađana Veličković, koja je tu svakog dana, i sa decom i sa roditeljima razgovara i ona podrška naša, me mame, pa smo čuli ova mama je završila lečenje, pa smo je kontaktirali, a drugo, i razgovor sa lekarima. Naše doktorke kada vam saopšte dijagnozu, upisuju vam i svoj broj telefona. Tako da u svako doba dana i noći možemo da ih kontaktiramo. I bukvalno Bilo kakvu vrstu pitanja sve što nas zanima, mogli smo sa njima da pričamo.

Moderatorka: Da li ste imali još neku vrstu podrške?

Ispitanica: Na klinici ne. Slađa je bila tu za razgovor sa nama uvek, kažem sa decom, sa doktorkama i mi mame tu. Sad je već druga priča. Sad mi radimo i šoljicu razgovora, mi mame koje smo prošle sve to, onda dajemo savete mamama koje...

Moderatorka: Koje ulaze...

Ispitanica: Da. To ih čeka. Jer, to je borba koju ne možete za mesec ili dva dana, to je jako dug period, od godinu i po do dve, sve funkcioniše kako treba da izdržite, i bukvalno da moraju da shvate da im je bolnica kuća. I da ne beže od problema. Čim se suoče sa tim, mnogo će lakše sve da prođe.

Moderatorka: Kažite mi, ceo taj period borbe, nije se odvijao samo u okvirima bolnice. Pretpostavljam da su postojali periodi i kada je dete bilo na kućnoj...

Ispitanica: Da, mi smo dosta bili kući. Igram slučaja, pošto smo odavde iz Niša.

Moderatorka: Kako je to funkcionisalo?

Ispitanica: Pošto smo mi odavde, iz Niša, ja sam nekih 15 minuta udaljen od bolnice. Kad je saopštena dijagnoza, prvi put smo bili mesec dana. Zato što je tu krenula prva ta terapija, onda su bila razna snimanja, onda nam je zakazana biopsija, ako treba da kažem moje dete nije imalo leukemiju, imalo je tumor nadbubrežne žlezde, neuroblastom. I to je proces lečenja malo drugačiji nego kod dece sa leukemijom ili sa ostalim tumorima. Kod njega mora transplantacija. Tako da prvi naš boravak u bolnici je bio mesec dana. I onda smo mi na 10 dana primali terapiju. Četiri dana primimo terapiju, odradimo krvnu sliku i ako je trenutno dobra mi idemo kući. I onda, na dva dana dođemo, odradimo krvnu sliku, vratimo se kući ili primamo (...) za podizanje leukocita, eto to Zavisno od doktorke kad pogleda kakva je krvna slika. Mi smo to vreme boravili kući, onda opet jedno pet dana budemo kući, pa dođemo za narednu terapiju.

Moderatorka: Da li ste imali neku podršku, nešto na šta možete da se oslonite tokom tog perioda..?

Ispitanica: Kući?

Moderatorka: Da.

Ispitanica: Da vam kažem, jesam stvarno tu imala veliku sreću u ovoj nesreći koja me je zadesila. Ja sam imala tim ljudi oko sebe. Jer, bukvalno, ovde ne možete sami. Ne možete nikako sami da se izborite, ni kući ni u bolnici.

Moderatorka: Znači, šta je ispitujem? Ispitujemo strukturne faktore. Znači, da li je taj tim bolnički tim ili su to vaši prijatelji..?

Ispitanica: Moj prijatelji kada sam ja van bolnice. Znači, svako ima svoje zaduženje šta je radio. Nekome sam javila - sutra izlazimo, već su kući, da se sve sterilise, da se obriše, da sve... Ono što moje dete voli, možda ću nekad da izgovorim njegovu ime izvinite, da si spremi ono što on voli onog trenutka kad on poželi nešto, to je tog trenutka moralo da se stvori. Ja sam tačno znala koju osobu zovem za to.

Moderatorka: Pošto ste kontaktirali sa drugim mamama, verovatno nisu sve mame i svi roditelji imali takvu podršku svoje okoline ili živeli blizu bolnice. Kako su one?

Ispitanica: Ja sam jedina tada bila na odeljenju koja sam iz Niša. Sve mame su bile, znači, sa strane. Moj suprug je bio spoljni momak za sve. Znači, bilo kome na klinici od dece, naravno, šta je poželelo, šta je htelo, ja njemu kažem donesi to i to. Noge roditelje je vozio kojima su slali stvari. Na stanicu, da podigne, da donese. Trudila sam se, prvenstveno ja, tim mamama koje su tu, da pružim tu ruku, da im olakšam ovde, i bilo šta što im je trebalo, da ih primim i kod sebe na spavanje. Kad je trebalo dete da izađe, ta dva dana, da ne bi išli, dok nije krenula Roditeljska kuća kasnije, ja ih povedem kod sebe kući, jer deca su deca, igraju se...

Moderatorka: Da li roditeljska kuća danas uspeva da kompenzuje sve te probleme ili još uvek postoje neki otvoreni problemi?

Ispitanica: Neki roditelji, očevi ne dozvoljavaju da majka sama boravi u toj roditeljskoj kući sa detetom. To je već nešto što mi ne možemo da promenimo. To je u ljudskoj svesti. Ne znam ja kako taj muški um funkcioniše i šta on misli šta će tamo u roditeljskoj kući toj ženi da se desi. Kada je ona sa detetom i ostalim mamama, s tim što je i on može da dođe i da svo vreme provede tu sa svojom porodicom, a u slučaju ako se nešto loše desi detetu, ili padne krvna slika, dobije temperaturu, nikad se to ne zna, on je na 10 minuta udaljen od klinike. A ne da maltretira, prvenstveno maltretira svoje dete, da bi ispunio neki svojih hir, da njegova žena ne boravi u toj roditeljskoj kući.

Moderatorka: Znači, dete ostaje u bolnici, a..?

Ispitanica: Ne, onda kada dete dobije otpusnu listu kad je dobro, on umesto da dođe tu u roditeljsku kuću, on vozi dete dole na dva-tri dana južno dole. on to radi. Znači, oni ne dozvoljava da budu u roditeljskoj kući. A ne može više u bolnici, jer ima se prijem drugog deteta. I zašto dete ne bi, znate koliko znači za dete... Jer, dete je sasvim drugo kad dođe kući. I kad smo kući, posete su kod mene bile strogo zabranjene. Pred mojim detetom niko nije smeo da plače, ja kao roditelj nikad nisam plakala pred svojim detetom. Ja ne krijem. Kada se saopštila dijagnoza, ja sam pila tableticu bensedina ujutru. Ali ne zato da bih jednostavno pobešla od tog problema i sve, nego da bih mogla da se posvetim svom detetu pozitivna. Da kada on želi da se igramo, da se i ja igram sa njim. Ako on želi da pevamo, ja ću i da pevam. Bilo šta, želi da se smejemo - smejaćemo se. A ne kako ga pogledam da vam krenu suze. A, noć je bila moja. Noć je bila moja kada sam ja sebe praznila, tako da ja sam zabranila posete strogo kući, jer meni je bio cilj on. Samo što je vreme provodio sa tatom, tata kada je išao na posao nosio je masku, to nije sramota, to je normalno. Ali kući, i on gleda, pošto radimo svoj privatni posao, kada smo mi u bolnici on radi duplo više da ta dva do tri dana koja mi provedemo kod kuće, on provede sa svojim sinom. Da ja mogu sa svojim najbližim, sa svojom prijateljicom, da sednem, popijem kafu, da se njoj ispričam sve što mi je na duši, da sa njom, ja sam znala noću, 10:00 11:00 h uveče, da prošetamo po krugu tamo gde živimo, čisto samo da svoje misli, ja dok sam bila u bolnici tih četiri dana, ja nisam ni spavala ni ništa, dežurala, sve, kako će da prođe ta terapija. I meni je to mnogo značilo. Znae koliko mi je značila ta podrška supruga, snagu mi je davala dete moje. I niko drugi. Ništa me drugo nije zanimalo.

Moderatorka: Da li su, prema vašim uvodima, druge majke sa kojima ste, pretpostavljam, intenzivno komunicirali u tom periodu imala je tu vrstu podrške?

Ispitanica: Ne, mnoge su se i razvele zbog toga. Sa nama je tada bio na odeljenju otac, evo posle ovoliko vremena meni nije jasan taj roditelj, mama je napustila dete kada je čula da je bolesno, otac kao otac, on je ušao na odeljenje, devojčica, ja kažem, on je bio, mi ništa nismo mame u odnosu na njega, kad vidite kako se on kao otac trudio. Što je retko. Dok je drugu mamu zvao, imali smo svoju terasu gde ćemo da popijemo kafu, pušimo cigarete, ili nešto, on nju (ako sam razumeo u transkripciji) šta ti radiš sa njim, kako te nije sramota, tako da ona dođe nekad sa nekom modricom... I sve to kad ode kući. Nažalost, dete se nije spasilo njihovo, ali ja se i sada čujem sa njom, on mene i dalje osuđuje, da ja nisam bila sa tim ocem, da ne imenujem, tim ocem tamo, da bi dete bilo živo. Ja to nisam imala kući. Ja samo kažem, to što se nama desilo i ta bolest nas je samo više spojila i učvrstila tako jednu jaku vezu, da ja kažem da sada bi svima mogla da preporučim brak koji ja imam. I ovaj mir u kući. Pogotovo sada kada je dete i kad vam

osmeh vrati, i kaže evo me, nama veća sreća ne treba. I nemamo nekih planova, više ništa ne planiramo. Bar smo to naučili. Ovo ćemo, ono ćemo - ne. Danas za sutra. Ne mislim sad, ali za neke veće poduhvate, ako smo danas rešili možemo to da odradimo, e sutra ćemo to. I dalje smo predodređeni samo da njemu bude dobro, da on ima sve ono što, ne baš sve, što poželi, jer on je dečko sada sa 13 godina, sad oni odlično znaju da iskoriste, ono, umiljavanjem nekim svojim... (smeh) Još je jedinac, pa to, ali je u suštini dobar za sada. Kao, ma još neku kočnicu, što bi se reklo. Ali slabost naše prema njemu je stvarno očigledna.

Moderatorka: Da li bi ste rekli da ste od trenutka kada je postavljena dijagnoza, vi kao roditelji, bili blagovremeno informisani od strane zdravstvene institucije u različitim stvarima koje vas čekaju, o mogućnostima gde različite vrste zdravstvenih usluga možete da dobijete?

Ispitanica: Ja sam dete koje je odraslo u porodici čija majka je radila na onkologiji. Otac mi je radio u kliničkom centru. Tako da sam već jedan deo znala šta čeka, a drugo, što je ranije, kada sam ja bila dete, naš jedan komšija sa osam godina je oboleo od leukemije. Tada sam se prvi put srela sa tim, a mi smo par godina stariji od njih, pa smo mi pokušavali nešto njemu da pomognemo, da budemo sa njim, da se družimo. Tako da sam neko predznanje, hajde tako da kažem, imala. Ali, kasnije, ja sam sa svojom doktorkom... Znači, one je znala kada dežura i kad je slobodna da me pozove i da je sa njom otvorenih karata pričam. Ja sam rekla, svesna sam šta znači neuroblastom, jedan od najzloćudnijih tumora kod dece, plus četvrti stadijum, što znači metastaza. Puna karlica, na obroncima butnih kostiju, i početak kičmenog stuba. Sve nam je bilo jasno. Znači, bukvalno nismo imali neko zavaravanje da li može ili ne može. Ali smo rekli - probaćemo sve. Jer, prvo nijemo tumor, on je imao tumorčinu, koji je pokrila celu nadbubrežnu žlezdu i pritiskala bubrege. I znači, svesni smo bili da su mnogo mnogo male šanse. Niko se nije nadao, verujte. Niko. Do četvrte hemoterapije je sve bilo ono strah... U stvari, tokom celog lečenja vas samo prati strah i neizvesnost, aspolutno ništa drugo. A opet nekako, postoji ona neka nada, da će da bude. Do četvrte njegove terapije, on je primao i najjaču (..) terapiju, ništa nismo znali. Ultrazvuk je posle toga pokazao da tumor raste. To je bilo katastrofa. Onda smo bili svesni. Onda smo kući razmišljali da li ga treba dalje. Dete sa 3,5 godine. Da li ga treba dalje mučiti sa hemoterapijom? Da li krenuti nešto drugo? To je mnogo stresno za vas kao roditelja. Kada odete u crkvu i kad kažete - bože, ili ga muči, baci na zemlju, sve, ali daj na kraju rezultata. Ako već nema rezultata, bolje ga uzmi odmah. To su mnogo teške reči za roditelje da tako nešto izgovori. Ali sam opet nekako ja jedna pozitivna osoba. Važim ovde na klinici za najpozitivniju mamu. Kada sam bila trudna sa njim, meni su rekli mnogo mali plod i da je pitanje... Rekli su negde oko 2 kg, a on se rodio 4 kg. Verujte, odem kući, i toliko ona želja da taj ultrazvuk laže, pronađem svoj ultrazvuk, i zovem doktorku i kažem - doktorka, ultrazvuk laže, moj dete je dobro. Oni su mislili da sam ja već kraj, gotovo. Ona kaže - dobro, zakazaćemo magnetnu rezonancu samo zbog tebe, što si toliko uporna. Verujte, magnetna rezonanca je pokazala da se tumor 30% smanjio. Ali ste morali da preživite petak, subota, nedelja, ponedeljak, utorak, sreda, šest dana dok dođu rezultati magnetne rezonance. Verujte, to je bilo toliko skakanje po klinici, doktorka je nas ljubila, i njega, i sve. Kažem, super, napravili smo mravlji korak. A, načelnica hematookologije mi je rekla - ne, ovo je džinovski korak. Kada shvatite to, krenete još više pozitivnije da razmišljate. Onda kažete, stvarno, kakve su vam misli tako bude. I još jedna stresna situacija, koju smo mi imali tokom lečenja, bila je naša operacija. On je operisan, 6 sati je trajala operacija. Tumor se uklonili, bubreg smo sačuvali. Tumor se odvojio od bubrega i krenuo je naviše, tako da nam bubreg na kome je on bio na desnoj strani, radi 100%, a levi radi 90%, zato što je prilikom porođaja zarotiran. Eto šta sve može, kažem, u celoj toj sreći i nesreći

da se desi. Operacija je trajala šest sati, međutim noću je krenuo da krvari, gotovo, jednostavno se gubi dete. Sutradan su mu radili reviziju, ujutru 4 sata, isečen, oprali sve organe unutra, stajao tako otvoren... Posle toga još četiri dana tahikardičan, katastrofa, niko me ne poznaje i ne priča, pustili su me u intenzivnu negu, ne možete da zamislite u kakvom je stanju bio kada sam ja sve vreme na intenzivnoj nezi sedela. Svi znamo da pristup intenzivnoj nezi nije dozvoljen. Samo ono kada je poseta od nekih sat vremena. Svo vreme. Čak su i oca pustili. Kada se probudio, kaže - ja sam gladan. Pored svega toga vi onda ne znate da li da se smežete. I posle toga sve je usledilo nekako, da kažem, mirnim tokom. Onda smo na kraju bili u Beogradu, rađena je transplatacija, što znači da je sam sebi donator, odvajanje zdravih od loših matičnih ćelija. Tu smo odradili separaciju. To smo uradili između 7. i 8. terapije. Onda mora da se odradi operacija da se ukloni tumori sve, da bi se odradila transplatacija. Međutim, i tu je bio mali rizik, jer na institutu za medicinska istraživanja mi smo radili da se vide tumor markeri i sve, on je imao mikroskopske metastaze, koje su najverovatnije bile u karlici, jer tu su spljoštene kosti... E, to nam je jedino pravilo problem. Malo su ovi iz Beograda bili da li da rade transplantaciju ili ne. Mi smo rekli da je ideja transplantacije, tu mi je doktorka, kažem, toliko pomogla da me je naučila da stanem ispred lekara i da kažem, da mu prvo postavim pitanje šta je ideja transplantacije. Ako ona ne zna, da ja imam pravo kao roditelj da mu to objasnim. Da uništi sve ono što je ostalo. Zato je to svrha transplantacije. I onda kada smo odradili tu transplataciju, posle toga bukvalno je sve čisto bilo. Posle smo na institutu za radiologiju i onkologiju imali 14 zračnih terapija imali. I tu sam imala veliku sreću. I zato kažem da ne možete sami, da mnogo znači kad imate ljude oko sebe, umesto da boravim tamo na institutu za onkologiju i radiologiju, zbog minut zračenja, 10 minuta priprema, minut zračenje, da vi dete, a na onkologiji su vam gore stvarno... Možda jedan vid najtežih pacijenata. Ne znam da li ste imali prilike da odete da vidite. Tako da sam ja gore imala rođake kod kojih sam sve vreme boravila. I posle transplantacije, i kada sam trebala da idem na rezultate, dan ranije odem kod njih da si dete lepo odmori, sutradan odem na Institut za majku i dete. Ti ljudi su mi tamo toliko značili, toliko su mi pomogli, sve donosili, jer u sterilnom bloku mesec dana smo mi bili, ne može ni otac da uđe, niko, oni mi samo do vrata donesu sve što treba. Posle, kada smo prešli u njihovu roditeljsku kuću, onda su nam oni stalno dolazili jer može, to je detetu značilo, sa braćom se igrao... I posle toga se nismo vraćali u bolnicu, da budem iskrena. Posle toga je usledila citostatska terapija roakutana, ali koji se pije kući. Može kući I može u bolnici. Ja sam bila neko ko je želeo da učestvuje u svemu tome, tako da su mi doktorke i sestre naučile kako da dajem detetu roakutan, mora da se meša sa sladoledom, sa jogurtom, jer ne sme da dođe u dodir sa kožom pošto gori. Dve nedelje pijemo, dve nedelje pauza. Tako da sam ja to sve kući radila. I samo odemo na kliniku da iskontroliše ma biohemiju. Čak šta više, on je nosio i centralni venski kateter, mi smo stavili da se ne bi non-stop bockao, da ne bi vene pucale zbog terapije i zbog same transplantacije mora dete da ima kateter. Tako da sam ja naučila kući da isperem ranu, jer on je nosio od novembra meseca 2009. do jula meseca 2011. smo mi nosili taj kateter, tako da sam se ja to naučila i kući. Da mu to isperem i sredim, da ne bi non-stop išli. Ako vam kažem da sam jedina mama na odeljenju koja je svaki lek koja je trebalo da popije moje dete, prvo popila ja. Te vidim kakvog je ukusa, da bih mogla da ga priprelim na to, da li je gorko, da li je kiselo, da li je slatko... Moram sebe da priprelim da mora to da proguta. U golom rastvoru za snimanje se vide metastaze, ja sam rekla - sine, ovo je nešto najgore u životu, ali moramo. Jer to je cena da bi mi sutra bili veliki. U znak podrške i otac i stric i ujak i dva brata, brat od strica i brat od ujaka, su se ošišali do glave zajedno sa njim, jer on kad je ostao na klinici, on je imao kosu do ramena. U znak podrške i njemu, svi su kući dok njemu nije ponovo porasla, svi su bili do glave. Svi su se zajedno šišali.

Moderatorka: Da li, sada vas opet pitam za ove druge mame koje ste upoznali i roditelji, da li su i druge roditelji bili u stanju da se obuče...

Ispitanica: Ne.

Moderatorka: ...da te ne tako jednostavne medicinske procedure...

Ispitanica: Ne, jednostavno nisu želele. Ima neke mame koje jednostavno ne žele. Bukvalno, kažem zašto ne naučiš sama da isečeš taj zavoj, gazu - to je toliko prosto, dve kockice, ne treba ni škola - "To je njihov posao, to je posao sestara". Ja kažem nije bitno...

Moderatorka: Kako su se one snalazile u tim periodima kod kuće?

Ispitanica: Oni su da dovodile dete, je li verujete? Ona putuje sat i po vremena, da bi došla da se, prilikom znojenja i vrućine taj flaster moraju da se (...) da koža diše, da ne bi deca dobijala rane... Ne. Ja kažem, meni je bilo mučno, kad pomislim bolnice da dođem. Ja sam gledala da što manje vremena provodi u bolnici. Problem je u tome što neke mame jednostavno ili su slabe ili jednostavno nisu shvatile da je to stvarno jedan veliki problem. Da je to nešto... Stavljaju sebe ispred deteta. Sve dok to rade nema rezultata. Ja kažem, jesam pušač i sve, nikada nisam svoje dete ostavila da bih izašla vani. Niti sam ga lagala. Imao je svoj televizor, imao je svoj laptop, sve... Igraš se - ja sam na terasi da popijem kafu. Ako ti treba nešto, ovoj mami kaži da dođe da me pozove. Nemoj da plačeš, nemoj da mi... Tačno sam imala jednu mamu, to je možda jedina mama sa kojom sam došla u sukob, jer više nisam mogla da tolerišem to nekako, meni nije došlo do svesti. Svaki dan ista priča - idem napolje, idem da ispušim, idem do poslastičarnice da sednem da popijem kafu. Ono dete plače, mi sa njim, ja njoj kažem - da li si normalna?! Mi smo sve tu mame pile kafu. Kažem noću sestra ne može da te probudi, 1.000 puta sam ustala da držim ruku tvom detetu da bi mu se stradala... Pa kaže - ja šta da radim, to je njemu tako od Boga dato. Da li je to neobrazovanost, da li je to bežanje, stvarno ne razumem. To su opet nekako mame koje su nekako da kažem sa sela. Neobrazovane mame. Neke mame koje jednostavno da li to vuku iz detinjstva jer nisu imale podršku svojih roditelja da su ih roditelji isto na neki način zanemarili, pa oni sad smatraju da je to ispravno i da tako treba da rade sa svojom decom. I sada isto imamo neke mame tako, 1.000 puta smo rekle - higijenu koji ste kod kuće vodili, ovde mora duplo. Ne zbog mene, ti imaš svoj box, da li će to da ti smrdi ili miriše to je tvoje pravo. Ali, zbog deteta. Dete ne sme da uđe ni u jednu infekciju, da bi moglo da primi terapiju. Bude haos. Mi sada kada dođemo otvorimo frižider, da ih kontrolišemo, jako je ružno, nekad izigravamo stvarno policajce nas tri do četiri mama. Hrana se već ubudala i šta će ti?! Kako to može dete da jede? Ima mama koje su stvarno, čije su deca dobro, koja vode računa, nas tri četiri mame smo znale tamo da peremo prozore, znali smo to sve, ipak smo stavile decu... Ja kažem, imala sam tu sreću, što imam samo njega. I sve moje je bilo usredsređeno na dete. Svaka čast mama koje su kući imale još jedno ili dvoje dece, pa i o njima razmišljaju. Bez obzira što su oni dobro, majka je majka. Pa razmišljate i za jedno i za drugo dete.

Moderatorka: Da li mislite, ako sam dobro shvatila, u tim periodima kada deca borave od kuće, nema nikakve podrške od zdravstvenog sistema u smislu da postoje službe u okviru lokalnih domova zdravlja koji dolaze kući, asistiraju?

Ispitanica: Ne. Ne. Ne.

Moderatorka: Da li mislite da bi tako nešto bilo potrebno ili mislite da je ovakav sistem..?

Ispitanica: Moguće da bi možda trebalo ljudima koji u svom gradu nemaju kliniku hematološkog otkrivanja. Za sada... Imam toliko poverenja, ništa ne bi smela da me neko ni jednu najobičniju terapiju odredi za dete dok ne bi pozvala svoju doktorku. Zato što su one nama non-stop dostupne i vi u svako doba možete svoje dete da odvedete.

Moderatorka: A šta kada, ovo je sad uznemirujuće pitanje, šta kada lekari dođu do granice, kada prosto više ne postoji terapija, znači šta u tim periodima?

Ispitanica: Imala sam sreću da ne budem u tom periodu. Bila sam, dotakla sam taj period tokom operacije. Kada su mi rekli dobro je, sutradan nije, kažu - mi ga već polumrtvog uvodimo u salu, ali odradićemo reviziju, čisto da oni sebe opravdaju da su radili sve. Ja i sada ne znam kako sam se, tu više nemate ni osećanja, nemate ništa, jednostavno skroz zanemite, ništa ne osećate, ja kažem manje bi me bolelo dok su me kidali, nego što mi je to rečeno. Poznajem par mama kojima je rečeno da jednostavno više, ako nastavi dete da prima hemoterapiju, da će hemoterapija da ga ubije. Poznajem mamu koja se okrenula alternativnoj medicini i ona je, igrom slučaja, uspela. Moja dalja rođaka je isto imala takvu dijagnozu, i rečeno, sve su probali, nema... One je probala isto, ja sam kontaktirala tu mamu, isti taj čovek koji je mom detetu pomogao da pomogne i njoj, njoj nije uspelo. To je strašno kada čujete vapaj onih mama na odeljenju. Ne ostanemo ni mi ravnodušne. Dok smo se mi lečili, samo su se u Nišu tri deteta, i to verujete svi u januaru. Nedelja za nedeljom. Ja sam tu posustala više nego... To je bilo tad kada sam pričala tada sa Slađanom našom, to je period kada sam ja najviše tražila podrške, da u jednom trenutku nisam smela svoje dete da budim. Verujete da nisam. Takav je strah ušao u mene, tako da nije više ni malo one pozitivne energije... Tad mi je Slađana isto doktorka i ovaj tim, sto ja kažem, mojih ljudi oko sebe, e njihovu ruku podrške da nisam imala, ja bih tad poklekla mnogo. Kad sam pila jedne tablete sedate, ali ja sam sve to noću sanjala, noću nisam mogao da spavam, nisam smela, kad krene noć, presedim, samo gledam u jednu tačku. Mi smo sad organizovali, imamo na Divčibarima "Ruka nade" za roditelje koji su decu izgubila, njima sa svojom ostalom decom (...)

Moderatorka: To je kao neka psihološka podrška?

Ispitanica: Da, da.

Moderatorka: To radi nevladina organizacija NURDOR?

Ispitanica: Jeste.

Moderatorka: Znači, ne postoji sistemski regulisana ta vrsta podrške?

Ispitanica: Ne, ne. To smo mi organizovali, pošto smo organizovali kampove za decu, onda smo došli do te ideje da bi trebalo tim roditeljima pružiti, zato se zove ruka nade.

Moderatorka: Da li tokom tog perioda lečenja dece imaju prednost kod zakazivanja pregleda i čekanja na zakazane preglede koji možda nisu nužno vezani za osnovnu bolest? Tipa, treba dete da ode kod zubara. Ili...

Ispitanica: Ne, nemate to. Mi imamo svog zubara u domu zdravlja svog stomatologa, kao i svi ostali. Predam knjižicu na šalteru, kad stignem na red stigli smo. Kad ona žena izađe u hodnik i ako nas vidi, to je njena dobra volja, ona izuzetno ga voli i to sve, jer prvi put ga primila kada je trebalo za transplantaciju, pa mišljenje stomatologa. I ona nas žena nekad samoinicijativno pozove.

Moderatorica: **Ali to nije sistemski regulisano?**

Ispitanica: Nije. Zato kažem.

Moderatorica: **Možda neko dete nije tako simpatično?**

Ispitanica: Naravno. Ili nije dete koje ide, 10 godina ide kod nje, ona je i dalje naša zubarka. Ali mi nemamo nikakvu privilegiju i ništa. Mi čak posle osamnameste godine nemamo ni svog lekara gde bi mogli da vodimo decu na kontrolu. Kad za nas ne postoji ni registar. Uopšte se ne zna tačna informacija, to znate? To je isto jedan veliki problem. To je problem, ne znam u Srbiji koliko... Mi znamo otprilike kolika je brojka u Nišu, novom Sadu, Beogradu, kragujevcu sada, ali to je sve još uvek znak pitanja. To nije tačna evidencija. Gde ćemo mi našu decu posle 18? Naše doktorke one žele, ali mogu da ga prime još godinu do dve. Ne mogu one da ga vode posle 20-te godine. A, on se smatra izlečen na onkologiji isto za odrasle, i tamo, znači gde da vodimo mi našu decu posle toga... Evo, moje dete koje i trenira, na šest meseci radi sportski pregled. Nema on tu nikakve privilegije. Preda knjižicu, i zna da čeka po 4-5 sati za taj pregled. Ali, kad prođu sve, kad izađu iz krize onih pet godina, neka čekaju malo. Jer neće sve u životu da im bude, neće biti uvek naše ruka tu na koju će oni da se naslone, jer nije tako. Mora da nauči. U ovom periodu, tokom lečenja stavite masku, krenete, ja znam kad sam otišla u socijalno, ljudi vas gledaju, sklanjaju se, ja kada uđem i kažem treba da predam - ovako uzima - kažem, doktore, nisam bolesna, nisam, dete je, dijagnoza, da se ne bih ja prehladila od ovih ovde bolesnih koji su se pomerili od mene, da bi moje dete završilo terapiju. Susrela sam se sa, eto, lekarima, koji su me pitali šta znači autologna transplantacija. To je nedopustivo za jednog lekara koji je u komisiji.

Moderatorica: **Da li vam je poznato, da li ste u svojoj okolini imali nekoga ko je odbio u bolnici predloženi lek, infuziju, veštačko hranjenje, stavljanje na aparat i kakve su reakcije ljudi u bolnici bile?**

Ispitanica: Znao kako, lekar kao lekar, on je tu, da kaže šta treba. A, opet, mnogi su odbili lečenje ovde, pa su otišli vani, u Beogradu je to konkretno, pa su se iz Beograda ponovo posle vraćali i hteli da se vrate ovde. Lekar ko lekar, on je dužan da kaže ono što treba. Ali, mislim da opet roditelji donose sud o tome da li želi ili ne. Ja sam pričala sa tom jednom mamom - probaj, jednostavno probaj sve... I ovako su rekli - pa, probaj, okreni se na alternativno, tebi to ne može niko da zabrani, probaj bilo šta što čuješ, probaj, daj detetu, nikad se ne zna, svi smo pod božijom kapom, ne znaš kako je pisano. Ali neko, jednostavno su tu više očevi, uzmu dete, izađu, lekar kao lekar ne može ništa, šta će... On pokušava da objasni sve. Ali, retko ko odbije. Retko, čak idemo i na one flastere (ako sam razumeo) znamo da više nema, nema bukvalno, lekari onda pokušavaju da klistiraju kad im krene ono... Zajedno presede sa nama. Stvarno je od boga dar lečiti se na odeljenju od ove naše. Jer to je takav tim lekara i sestara, dišemo istim plućima verujte...

Moderatorka: Da li ste ima li neke informacije i od koga ste ih dobili o nekim nevladinim organizacijama koje pružaju podršku roditeljima? Ovde smo dosta pričali o NURDOR-u, znam da ste članica NURDOR-a. Kako ste saznali za NURDOR? Kako ste uopšte došli do njih?

Ispitanica: Kada smo završili lečenje, mi smo mame rešile da posetimo našu Slađu dragu i da vidimo šta mi uopšte možemo. Nas pet mama smo se tu skupili i sve to. I Slađa je rekla - ima nacionalno udruženje NURDOR, iz Beograda i sve to... Mi smo ih kontaktirali, oni su došli na prvi sastanak. Mi smo prvo misli da da možemo same, međutim videle smo da mnogo treba da se radi, da možda nećemo, da ćemo sigurno negde stati i nećemo stvarati svete naše ciljeve koje smo mi već na početku imale i tako smo se priključile. I onda je prva stavka bila roditeljska kuća. Onda smo radili silne akcije. Mi u početku nismo bili ni kancelariju ni ništa, doktorke su nam dale svoju kancelariju. Po gradu smo se viđale, koja je gde radila, druge mame su išle kad smo radili, i radile uskršnja jaja... Izlazila na ulicu, prodavale sve to. Tako je bilo prve godine i mi smo u Nišu napravili bum za tih prvih godinu dana.

Moderatorka: Koja je to godina bila?

Ispitanica: 2013.

Moderatorka: Tad je inače bio pik uoči donošenja onog zakona 2014.

Ispitanica: I onda smo krenule roditeljska kuća, kad smo videli da smo mi bili najugroženija klinika, i onda smo mi mislili da krenemo taj jedan pionirski poduhvat, kako smo ga nazvali, izgradnju. Dok nismo stavili temelj bilo je onako povuci potegni. Posle je sve krenulo malo lakše. Kada smo završili prvu fazu, verujte za drugu dok smo se okrenuli sredstva, jer su ljudi videli da radimo, već ide, da nije priča, da ima dešavanja i da počinje da se radi. I onda smo krenuli, rađen je posle 20 godina kamp u Ivanjici za rehabilitaciju dece. Imamo Svetske pobjedničke igre u Rusiji. Dinamo kamp u Italiji. Tamo smo gosti kod Italijana. Prošle godine išla oko 30 naše dete. Imamo Prijatelje u nevolji, kamp na Kopaoniku, za samohrane roditelje ima na moru i imamo Ruka nade Divčibare, radili smo seminare u Vrnjačkoj Banji lekara sestara, oni iz Italije su nam dolazili, i nas mama koje smo, međutim to smo bili obustavili jer smo rekli da je to nešto što ćemo nastaviti da radimo, jeste važno, ali ne toliko koliko izgradnja, da sva ta sredstva ne bi tamo trošili, da usmerimo ka izgradnji roditeljske kuće i klinike, i sada za izgradnju ove nove roditeljske klinike u Beogradu, jer tamo je stvarno, ne treba ni da pričam, koliko je to teško. Tako sam došla u NURDOR i prihvatila odmah. A da prvo udruženje, pošto sam bila na Institutu za majku i dete, posle transplantacije ne možete odmah kući, nego idete u roditeljsku kuću dole, to je Zvončica (ako sam razumeo)... Kod njih sam bila dole u roditeljskoj kući. S tim sve njihove sistem rada drugačiji u odnosu na naš. Plaćate smeštaj u roditeljskoj kući, kupujete sva sredstva jer nemaju donacije, kao što mi imamo donacije, za hemijska sredstva, tamo sve kupujete sami. I ona me je pitala da se priključim Zvončici, da radimo, međutim ja sam rekla da onog trenutka kada završim sve sa svojim detetom, jer ja sam tada tek bila pola završila, da ne razmišljam o nikakvom udruženju, jer mi je najbitnije dete. Dok sa njim ne završim sve. Međutim, taj sistem rada Zvončice i NURDOR-a. Drugo, Zvončica je u Beogradu. Ovde sama trebam prikupiti mame, mnogo mi je bolji sistem rada NURDOR-a, jer radimo na poboljšanju uslova. Ne za pojedinačno, mi ne radimo pojedinačno za dete.

Moderatorka: Nego sistemski?

Ispitanica: Sistemski, da. Ne poboljšanju uslova lečenja, jer svako dete je isto koje uđe. Imamo donaciju garderobe i sve...

Moderatorica: **Da li to znači da Zvončica odbija decu i roditelje koji ne mogu da participiraju u troškovima?**

Ispitanica: To ne mogu da vam kažem, ne znam. Ali, sam u to vreme 2010. bila u Zvončici i plaćala sam 1.050 RSD nedeljno. Ali smatram da bi jako bilo ružno da odbiju, možda su se roditelji negde zadužili, imate masovno ljude koji su stanovali privatno. Nisu bili u roditeljskoj kući, nego su bili privatno. Pre transplantacije, jer moraju da budu deca tu, znam ljudi dosta koji su odavde išli gore iz Niša, ili koji su zračna terapija dete do 4. godine uvode u anesteziju prilikom zračenja, i onda masovno ljudi nisu bili ni na institutu za onkologiju ni za radiologiju, oni su privatno stanovali. Sad, mi gledamo koje su i tu deca, da im obezbedimo roditeljsku kuću, da ne plaćaju. Tako radimo sa ovima iz Tiršove. Sad, Institut za majku i dete je pri Zvončici... Još uvek Čuvam te uplatnice. Dok je ovde (..) sve besplatno, imamo i JUNIS koje nam donira hranu, dajemo sve to, i na kliniku nosimo, i mamama sudove smo dobili dosta, tako da mame sada, ja sam morala da nosim kada sam bila i svoje sudove, to su sve mame nosile, ja nisam zauzimala mesta meni su donosili hranu od kuće da ne bi tamo zauzimala.

Moderatorica: **Tokom ovih perioda boravka kod kuće, rekli ste mi da ste vi imali vrlo veliku pomoć prijatelja, okoline, ali isto tako da ste svesni da mnogi roditelji nemaju tu vrstu podrške. Da li mislite da ima rezona da se možda pokrene i neke inicijativa koja bi pružala tu vrstu podrške roditeljima, jer briga o detetu okupira ceo dan.**

Ispitanica: Mislim da bih stala prva u red da objasnim ljudima da sam ne može kroz tu borbu. Ne može. Znači verujte mi. Moje dete nekad je tražila od mene da 4 sata sedim i čitam jednu istu bajku. A za tih 4 sata ja već nešto treba da pojedem, kako ćete? Nisam oktopod. Jer nije tako? A on traži da vi sedite... To je banalan jedan primer. Ja kažem moram da odem u kupatilo i sve to, to su potrebe svih nas, ne, on stalno plače. A da je sad otac, baba, deda, ili brat, sedne i vi završite to. Bez obzira koliko ste dali dete ispred sebe, treba vam bar pet minuta vremena da imate samo za sebe tih pet minuta vremena, da sedite sa zbrkom u svojoj glavi, ako su vam krenule suze da ispustite te suze, da se ponovo vratite u normalu, da se njemu posvetite. Znae koliko je meni značilo kad je mogu da izađem? Meni ne treba niko. Ja mogu da skuvam kafu i sat vremena izađem van. I sedim sat vremena sama sa sobom. Sredim se u svojoj glavi. A onda kod njega budem pozitivna da se smeje. Ako ste vi non-stop pored njega ne možete. To nije stavljanje roditelje ispred deteta. To je samo da bi sebe ponovo, da kažem napunite Tom pozitivnom energijom, da on opet bude ispred vas i da ponesete i njegov i svoj teret na leđima. Jer, u ovoj bolesti mi činimo nagle korake, osećate samo neku prazninu u sebi, koju apsolutno ničim ne možete da zatrpate. Vi ne osećate sebe, ne znate ni da li ste živi, ja ne znam da li dišem, ja nisam znala da li sam jela, ja sam živela, verujte - kisela voda, mentol bombone, samo da se ne bi onesvestila i šećer da ne bi pao. To je meni... Meni su noću uključivale infuziju sestre. I sada sam takav roditelj. Moje dete ako sada dobije temperaturu, ako ono ne jede, ni ja ne jedem. Ako je pojela jedan keks ja ću sa njim. On je tih 12 dana kritične operacije pojeo četiri kekse, mi smo ih zajedno pojeli. Znae kakav smo mi narod? Čujete - sva sreća nije mene. I zatvorite ta vrata. Napravite taj neki zid. I više vas ništa ne zanima. A, kada vas zadesi tako nešto, onda ste prvi koji hoćete kod nekog, ako ste mu pre toga okrenuli leđa, a sad me pozovu neki, koji me nisu zvali svo vreme dok mi je dete bilo, bila sam u takvoj situaciji da mi finansijska pomoć nije

trebala, sve što sam imala sve je bilo na prodaju, ali ono što mi je trebalo nisam mogla da kupim. Samo podrška. Da znaš, ako ti treba nešto pozovi. Ako treba ćutaćemo, ćutaćemo. Ja sam sa mojom drugaricom znala da sedim, drugaricom od malena, mi smo znale da sedimo, ona je znala kako se ja tačno osećam, i one puštala mene sat vremena ni reč, i da ustanem i samo da odem. Ona meni to nikad nije zamerila. Mi smo i dalje. Jer ona mene poznaje. Zna kakva sam osoba. A ljudi od kojih sam najviše očekivala, imam dva, i to rođaka, od kojih sam najviše očekivala, jer smo odrasli zajedno, nikad nisu pozvali. Znači, pobjegli su. Sad kad im je trebalo, oni me zovu - ja sam pitala da li se mi poznajemo. Kažem ja sam vaš gumicom obrisala. Vi meni ništa niste mogli da pomognete. Finansijski mi ništa nije trebalo. Život mom detetu niste mogli da date, jer ja sam ta koja ću prva da dam. Tako da, razgovor sa ljudima u okolini mislim da bi trebalo pod hitno da se to radi. Jer mislim da oni nisu ni svesni koliki je stepen obolele dece. Da oni nemaju predstavu uopšte o tome. Da svi žmure na to, a to je nešto što je po meni, i pre nego što mi se dete bilo razbolelo, kada sam videla poruka za neko dete, ja sam pustila. Kada sam čula za neko dete, ja sam suzu pustila. Da vam ne pričam, išle su priče, meni suprug i dever imamo auto-školu i onda čujete komentar - a, zato im se dete razbolelo, oni uzimaju tuđe pare. Svest ljudi dokle ide. Treba pričati što više, mislim da bukvalno treba jednom nedeljno na neko televiziji jedan lep razgovor sa roditeljima koji su prošli, sa psiholozima, lekarima, da se to čuje, da se stvarno podigne na jedan viši nivo i da nekako odjeknemo. Da dopremo do njih. Jer oni smatraju da mi tražimo neku finansijsku pomoć pa zato beže. Ne razumem ih.

Moderatorka: Tokom ovog razgovora spomenuli ste mi i neki uznemirujuće epizode kojima se svedočili, a vezane su za roditelje neke obolele dece. Da li vi u celom ovom procesu brige o deci, kada posmatramo na tom sistemskom nivou, vidite i uloga centara za socijalni rad?

Ispitanica: Da, ali tada kada sam ja bila na odeljenju nismo imali socijalnog radnika. Ali kada smo krenuli sa NURDOR-om, krenuli Šoljicu razgovora, prve godine sam ja vodila tu Šoljicu razgovora sa još jednom mamom, prvo što smo uključili - uključili smo socijalnog radnika sa klinike. Prvo što je žena objasnila mnoge pravne stvari, koja prava me kao roditelji imamo, na jednokratnu pomoć grada, pa imali smo pravo na tuđu negu da dete prima, pa smo mi onda išla u centar za socijalni...

Moderatorka: Socijalni radnik se priključio na vašu inicijativu?

Ispitanica: Da, da.

Moderatorka: Praktično na inicijativu nevladine organizacije?

Ispitanica: Da. Sve to na inicijativu nevladine organizacije. Ako neka mama želi samo sa njom da popriča ima i tog zatvorenog tipa. Pozovemo i kažemo. Kakve su to teme i koji je to razgovor to ostaje između njih. Ali se vidi poboljšanje. Mnogo se vidi poboljšanje.

Moderatorka: Da li mislite da bi zapravo na sistemskoj razini trebalo uključiti?

Ispitanica: Trebalo bi. Da. Socijalni radnik obavezno. Nutricionista isto. Nema lekari kažu sve, ne možete vi malo dete od 2 do 4 godine staviti na taj strogi režim ishrane. Ali imate decu od 13 do 15 godina, koje mogu da jedu, ali do određene granice, primaju te lekove koji ih stvarno goje. Nutricionista koji će da se uključi da mnogim mamama prvenstveno objasni. Jer moje dete nije stavilo... Ja sam do te mere bila da nisam davala ni jednu jedinu grickalicu da pojede. Tek kad je on otišao posle svega toga,

kada sam ga pustila na prvi rođendan, i otišla po njega mama tog deteta mi je rekla - on je zlatno dete, on se nije odvojio od činiče čipsa. A kad vidim ovde dete prima hemoterapiju, a ona onoliki džak, to nije zdravo, zato bih ja uključila nutricionistu. Socijalni radnik, nutricionista, psiholog, mislim da su to tri stvari, tri odlično čoveka koja treba, uključujući, normalno, lekara. On je na prvom mestu. Da bi to mnogo značilo. Ali da oni isto sistemski zajedno imaju dogovor, čak i neko od nas roditelja da sa naše strane ispriča. Živa reč je živa reč. Ona mnogo više znači. Da taj tim ljudi - socijalni radnik, psiholog, nutricionista, roditelj - budu jedan tim koji će ovo na viši nivo. I mislim da će mnogo biti bolje za roditelje. To je neko moje mišljenje. E sad ne znam mišljenje drugih, ako ste radili anketu. Mislim da je to karika jednako ja bi stvarno uspela da se nekako još bolje reši problem, da kažem.

Moderatorica: Da li želite da dodate još nešto što smatrate važno, a nismo otvorili kao temu u ovom našem razgovoru, a što bi poboljšalo kvalitet života i dece i roditelja?

Ispitanica: Na prvom mestu to je svest okoline. Ne da nas gledaju sa sažaljenjem, već se divljenjem. Jer to su deca koja zaslužuju sve najbolje. (..) To su mali borci. Pored svega onoga kada ih vidite sa onim infuzomatima, a oni puni volje za životom, toliko mali sićušni, a tako veliki borci, od svega verujte mi da oni izrastu u tako dobre i divne ljude, bez trunke neke zlobe u sebi... Znam da je moj sin prošle godine dobio diplomu u odeljenju za najdrugarčinu. I mislim da svest kod ljudi, treba držati te tribine, kako se to već zove, sad ne znam baš sve stručno da kažem, možda sam nešto i pogrešila, da nas čuju i da tu decu ne gledaju, opet kažem, sa sažaljenjem, već se velikim divljenjem i sa pažnjom da čuju njih i da čuju nas roditelji šta ta deca prolaze i kroz Šta su sve prošla.

KRAJ

Fokus grupa 6 – Beograd

Uvod

Ispitanica 4: Ovo nam je jako bitna tema jer imam problem sa ljudima koji stare polako sa hivom. To su sada ljudi koji imaju i po 30 do 40 godina HIV. Znači, doći će neki momenat kada više neće imati podršku osnovne svoje zajednice, u smislu porodice i biće problem zato što, već smo imali probleme sa domovima za stare, banjama, i tako dalje. Jako nam je bitna i promena neka na nivou zakona.

Ispitanica 2: Dolazim iz fondacije za otvoreno društvo. To je donatorska organizacija, bavi se finansiranje projekata koji dolaze putem otvorenih konkursa i tako dalje. Iz različitih tematskih oblasti. Inače sam volonter Belhospisa tri godine. Učestvovala sam u raznim događajima, nisam išla u posete moram da priznam i naglasim, ali sam učestvovala na neke druge načine u radu Belhospice-a. Fondacija za otvoreno društvo je nekada imala program koji se ticao zdravlja, i uopšte zdravlja i tako dalje. Tako da sam ja došla da podelim moje iskustvo možda kao volonter, pre svega. Relativno sam nova u fondaciji, pre toga se nisam bavila projektima. Ne zna se šta će biti dalje. Tako da sam pre svega došla jer sam u kontaktu dugo sa Belhospisom, poznajem njihov rad i sama sam učestvovala u njemu. Inače sam po struci magistar antropologije.

Ispitanica 1: Dolazim iz NORBS. Mi se bavimo podrškom iz oblasti socijalne, pravne zaštite, psihološkom podrškom obolelima od retkih bolesti, kao i članovima njihove porodice. Retke bolesti su Vrlo često, mislim, hronične su i genetske, smrtonosne, najčešće oboljevaju deca, tako da imamo dosta iskustva u radu sa obolelima kojima je neophodna palijativna nega. Inače, ja sam socijalna radnica i psihoterapeutkinja pod supervizijom.

Moderatorka: Ja bih sada želela da otvorim jednu temu sa kojom iz ovog vašeg kratkog predstavljanja vidim da svi imate i direktan kontakt. Šta mislite o kvalitetu palijativne zaštite u Srbiji koje je dostupna pacijentima u ovom trenutku? Znači, šta mislite o onome Kakvo je stanje sada, a kako bi trebalo da bude, ako možete neku vrstu komparacije da napravite?

Ispitanica 1: Moje prvo pitanje kakvo je stanje sada. Nepostojeće. Ono što ja primećujem iz iskustva jeste da većina osoba kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje jeste u domovima za stare osobe, da ne postoje centri koji se bave isključivo time, osim Belhospisa.

Moderatorka: Koji je nevladina organizacija.

Ispitanica 1: Tako je. Znači da ne postoji na nivou zdravstvenog sistema, državnog, ustanova koja zbrinjava isključivo osobe kojima je potrebna palijativna nega.

Ispitanica 2: Ja bih samo želela da dodam da postoje bolnice u kojima imate odeljenje za palijativnu negu, u kojima je dozvoljeno, ako se ja sećam, 15 dana da se ostane, pacijent stabilizovao se ili ne, posle toga ga šalju kući. Međutim, imajući prijatelje po bolnicama doktore koje rade, znam da se ta palijativna odeljenja koriste često za zbrinjavanje drugih ljudi, sa drugih

odeljenja kada nema mesta. Endokrinologije ili bilo kog drugog... Tako da čak i to malo nešto što postoji, eventualno, se ne koristi kako valja. Nažalost.

Ispitanica 4: Da li možete da mi ponovite pitanje još jednom?

Moderatorka: Kakav je kvalitet palijativne zaštite u Srbiji danas, a kako vi vidite da bi to palijativno zbrinjavanje trebalo da izgleda?

Ispitanica 4: Nikakvo. Nikakav kvalitet. Sve zavisi od porodice. Da li imaš prijatelje, porodicu i nekoga da se brine o o tebi. Ako si star i bolestan, imam prilike da vidim, živim na Doróolu, gde je 70% starih ljudi, i to treba snimiti jedan dan. Koliko starih samih usamljenih osoba ima. Nemaju nikakvu pomoć, nikakvu negu i mislim da je to katastrofa. Ovo što su navodno napravili neka mesta, to su nedostupna mesta, apsolutno, a da ne pričam još o ljudima sa infektivnim bolestima. To je Nemoguća misija.

Moderatorka: Vi radite sa specifičnom grupom ljudi?

Ispitanica 4: Naši ljudi uglavnom umiru na infektivnoj klinici ili u krugu porodice. Nema nikakvog mogućeg mesta gde bi bili primljeni.

Moderatorka: Kako bi po vašem mišljenju trebalo regulisati palijativno zbrinjavanje pacijenata koje sve elemente bi ta vrsta, da kažemo, zdravstvene usluge trebalo da sadrži? Znači, pretpostavljam da je zdravstvena medicinska nega jedan od elemenata, ali ne i jedini.

Ispitanica 1: Po meni postoje dva, recimo, načina. Jedan je u rezidencijalnim ustanovama, a drugi je neka vrsta povremenog palijativnog zbrinjavanja - stručnjaka koji bi dolazili u porodicu. Jer ono što je karakteristično za retke bolesti jeste da je, na primer, amiotrofična lateralna skleroza, koje se javlja od 30-te, 35-te godine u roku od pet godina, to je toliko progresivno opadanje i propadanje svih funkcija i osoba umire u roku od pet godina. Znači to je osoba koja je već izgrađena i porodično, ima uglavnom razvijen neki sistem podrške, jer je do tada bila potpuno zdrava. I mi često imamo partnere tih osoba koji nisu za smeštanje u instituciju, ali isto tako nemaju dovoljno kapaciteta da 24 časa brinu o obolelom. Tako da bi po meni bilo pitanje izbora. Da li, recimo, neka ustanova koja je fokusirana isključivo na to gde bi osim zdravstvene zaštite, postojala i neka vrsta socijalne podrške, psihološka podrška, kao i podrška za članove porodice umirućeg pacijenta. A sa druge strane, recimo, neka vrsta palijativnog zbrinjavanja koji bi se dešava u okviru porodice. Da li bi to bio neki tim koji bi dolazio na nedeljnom nivou, provodio par sati ili po potrebi koji porodica za tim istim timom ima.

Ispitanica 2: Ja bih se složila skroz da ne ponavljam šta je rekla **Ispitanica 1**. To bi trebalo da bude jedan holistički totalno pristup gde bi postojala neka institucija, jer, radeći kao volonter u Belhospisu, ja znam da taj dolazak jednom dnevno kući na pola sata-sat, volonterska poseta koja malo razbije rutinu tih ljudi umirućih pacijenata nije dovoljna. I da je najveći problem u stvari, Belhospis se uglavnom bavi onkološkim pacijentima, uglavnom, ne samo, najveći deo. Jeste, to su uglavnom stariji ljudi, o kojima porodica ne može da brine 24 sata, rade i tako dalje. Oni su

totalno socijalno izolovani. Sami su kod kuće po ceo dan, eventualno im razbiju to posetom jedan do dva puta nedeljno. Znači trebalo bi negde eventualno da se smeste, kvalitet života ne može da se produži, ali barem kvalitet života da im se poboljša koliko je to moguće. Ne samo da im se smanje bolovi, nego prosto i taj neki dodatni socijalni momenat koji dodatno otežava tešku situaciju. Ovo sada što Belhospis ima dnevnu bolnicu je već veliki pomak za za naše društvo, ali nedovoljan.

Moderatorka: Šta se dešava sa obolelima od hiv-a koji u dužem vremenskom periodu..?

Ispitanica 4: Sad ću da vam kažem. Najveći problem kod nas je što smo mi između socijalnog sistema i zdravstvenog sistema. Mi nigde ne spadamo, praktično, ceo. I onda kada bi se udružili socijalni i zdravstveni sistem na normalnom nivou mozga, a ne na nivou politike i ostalog, to bi bilo potpuno drugačije. Ovako da bi dobio neku uslugu, usluga mora da postoji u socijalnom sistemu. A nje nema za HIV pozitivne osobe. I šta onda da dobiješ? Ništa. Sad se mi borimo da dobijemo neku uslugu, da je napravimo, to je isto jako teško, ta usluga bi podrazumevala od psihološke podrške i do kućne posete, i sve to zajedno. I pokušavamo da napravimo neke standarde za sve to. Međutim, nikako da se ova dva ministarstva dogovore, da bi mogli zajednički da napravimo te neke standarde za uslugu, pa da imamo uslugu, pa da onda na nivou opština postoji potreba. Zna se, imaš pet ljudi na nivou, ne znam, opštine, pa koja organizacija postoji na toj opštini, ta organizacija će da radi, pa ćemo da plaćamo organizaciju koja će da radi, da bi imali na neki način uslugu. Ovako, mi nismo nigde. Šta se dešava? Uglavnom se rešava sve u krugu porodice, ako neko nema porodicu dođe na kliniku i bude tamo dok ga ne izbace... Mislim, postoji momenat kada jeni klinika više ne može da mu pomogne, odlaze kući i umiru. Stvarno u jako teškim uslovima. Jer, nažalost, hiv je počeo kao bolest ne samo gej osoba, nego jako ugroženih socijalnih osoba koje su na granici sistema. Osobe koje, kako bih rekla, prodaju ljubav. Sve što kažu drugačiji naziv ne sviđa mi se. Onda gay osobe, LGBT, MSM populacija, man have sex with man, tako zovu ljude koje, osobe koje imaju i žene, žive u normalnom braku, ali plus vode ljubav sa muškarcima. Najmanje ima žena, a najviše ima mladih muškaraca. Potpuno se poslednjih godina izmenila situacija sa hiv-om, zato što ima lekova, ljudi dugo budu zdravi, nisu bolesni. Ali, šta sa onom populacijom koja je već godinama bolesna i koji su sada došli u situaciju da zaista jako puno bolesni? A ima ih dosta. I nema nikakve pomoći za njih. Ako nemaju porodicu...

Moderatorka: Hoćete da kažete da su oni zapravo izvan sistema?

Ispitanica 4: Jeste. Potpuno izvan sistema. Ne prepoznaju ih. Mnogo je kompleksna ova oblast da bi ja rekla u jednoj rečenici. Pokušavam nekako da sumiram sve, a jako je teško jer, kad se dohvatite, prvo, istorije cele, pa ko je sada bolestan, pa ko je bio bolestan, kome pomoći, ko je pomagao... Mi ne možemo, jedva smo uspeli jednu osobu da ubacimo u dom za stara lica. To je bila nemoguća misija. A ona je potpuno zdrava, održavana, negovana, dobro izgleda. A šta je sa osobom koja ne bi bila u tom sistemu, nego bolesna? Ne možemo ni banje da dobijemo za ljude, da ne pričamo o druge. Diskriminacija se ponovo povampirila, toliko sada ima slučajeva diskriminacije. Ne mogu ni da pričam o tome koliko ima problema. O samoj hospitalizaciji pacijenata, pa onda... Trebalo bi kao svuda u svetu da postoje hospisi. A to kod nas samo radi Belhospis. Ja ne znam da li je ikada u Belhospisu bila HIV pozitivna osoba. Mislim da ni tamo

ne može da ude. Nisam sigurna, ne mogu da garantujem, ali mislim da niko nije završio u Belhospisu.

Moderatorka: Da li vaša organizacija ima neku vrstu savetovališta?

Ispitanica 4: Da. Različite organizacije imaju.

Moderatorka: ... u kome vi instruirate pacijente kako da se probiju kroz sistem?

Ispitanica 4: Da, da, naravno. Ali, nema probijanja kroz sistem, zato što, na kraju krajeva, zakon postoji o infektivnim bolestima. I onda se svi vežu za taj zakon. Gde osoba koja ima infektivnu bolest ne može u kolektiv sa drugim osobama, pogotovo ako je već bolesna u krajnjem stadijumu, gde lako može da inficira druge.

Ispitanica 1: Nadovezala bih se na Ispitanicu 4, da su oboleli od retkih bolesti takođe neprepoznati u sistemu, jer Postoji velika separacija zdravstvenog sistema i socijalnog sistema. Gde se stalno oboleli od, jelte, neprepoznatih bolesti, da li su to retke bolesti ili hiv, nalaze između.

Moderatorka: Ili, recimo, oboleli bez dijagnoze.

Ispitanica 1: Tako je. I ono što je Jeste Važno je upravo ta integracija i multidisciplinarni pristup obolelom i specijalizovane usluge socijalne zaštite. Koje u sistemu ne postoje. Sve se vezuje za pravilnik o telesnom oštećenju, da li je to osoba sa hiv-om, da li je to osoba bez dijagnoze, autizam, oboleo od retke bolesti, tako da neka vrsta...

Moderatorka: Vi mislite da bi trebalo napraviti neku vrstu podpravljenika koji bi targetirali specifična socijalne grupe.

Ispitanica 1: Tako je. I pravilnik koji se ne bi prezivao isključivo za dijagnozu, nego bi posmatrao pacijenta, korisnika, kako god, kao celinu. Jer dosta često, to je vezano i za osobe sa hivom, je u stvari vrsta nevidljivog invaliditet, koju vi kada dođete na komisiju PIO fonda ne možete da vidite. Tako da integracija ta dva sistema i multidisciplinarni pristup i specijalizovane usluge podrške.

Moderatorka: Kako stvari stoje vezane za dostupnost informacija? Mnogi pacijenti na ovim fokus grupama su se žalili da nemaju bazične formacije gde se, recimo, nalaze te jedinice za palijativno zbrinjavanje, kome mogu da se obrate... Da li vi na nivou vaših organizacija radite nešto što, imate li neki predlog kako da se na sistemskom nivou stvar reguliše? Jer očigledno problem nije fragmentaran.

Ispitanica 1: Mi imamo besplatnu liniju pomoći gde se najviše koristi u cilju informisanja obolelih o različitim pravima. Ono što smo mi pokušali da uradimo jeste širenje informacija, što kroz medije, što na nivou zdravstvenih i socijalnih ustanova kroz deljenje nekih materijala. Po meni, bilo bi važno da se sa svedena lokalni nivo, jer dosta ljudi nemam pristup niti Beogradu

kao jednom od najvećih gradova niti ima pristup internetu niti ide kod lekara ili je zdravstvena nega na nekom nižem nivou tako da po meni, lokalni nivo spustiti se malo na neka manja mesta, i mislim da je vrlo važno povezivanje sa profesionalcima i institucijama koje će onda da širi formaciju.

Ispitanica 2: Ne znam koliko ljudi znaju o Belhospisu, (..) u ime Belhospisa, jer nisam pozvana zbog toga, ali bi odgovorila na ličnom nivou da sam imala u porodici i među prijateljima obolele od karcinoma, gde su od mene saznali za Belhospis. Nisu saznali iz novina, medija i tako dalje... Nego su slučajno mene poznavali, ja sam bila volonter, pa sam ih uputila tako preko lične preporuke. Znam jednu gospođu koji su rekli na VMA doktori da se obrati, ali to je usamljeni slučaj. Ja ga Eto lično znam, ali ne znam puno ljudi koji su saznavali nekim regularnim kanalima u domovima zdravlja, ili na taj način koji bi trebao, ili iz medija. Ja se trudim lično koliko mogu, mislim da je jako važno. Koliko ljudi ima mogućnosti za PR-om i za takvim stvarima, i to je diskutabilno. Ni u organizacijama nije uvek to dostupno. Niti je to uvek medima interesantno. Nažalost.

Moderatorka: Da li imate iskustva, da li palijativni pacijenti imaju neku vrstu prednosti prilikom zakazivanja pregleda, i ostvarivanja različitih usluga zdravstvene zaštite?

Ispitanica 1: Trebalo bi u svakoj zdravstvenoj ustanovi na šalteru da stoji da oboleli od retkih bolesti, oboleli od karcinoma, oboleli od hiv-a, imaju prednost, to jest da mogu bez zakazivanja pregleda da budu pregledani kod lekara. Iz prakse se pokazalo da to nije slučaj. Da se čeka isto kao i bilo koji drugi pacijent koji je došao zbog gripa, na primer. Sve se opet vezuje za telesno oštećenje. I na subvencije koje osobe sa određenim stepenom telesnog oštećenja mogu da ostvare, kao što je ukidanje pdv-a, smanjivanje računa za električnu energiju...

Ispitanica 4: Tuđa nega i pomoć.

Ispitanica 1: Da, na osnovu tuđe nege i pomoći. Ali imate različite subvencije. Smanjivanjem, recimo, nekih računa, nalepnice za automobil, smanjivanje za PDV na registraciju vozila, uvoženje automobila, putarine, ali se sve vezuje za stepen telesnog oštećenja, nije fokusirano isključivo na umiruće pacijente. I ono što je, na primer, zanimljivo baš za tu subvenciju za električnu energiju, brojilo mora da bude na ime obolelog.

Moderatorka: A ne na člana porodice?

Ispitanica 1: Ako imamo dete, brojilo se ne vodi na njega. Na primer.

Ispitanica 4: Ja ću samo da kažem da je kod nas najveći problem diskriminacija. Jasno vam je da to odlučuje o svemu. Ako je neko iz malog mesta taj neće ni reći da je HIV bolestan. Leči se u Beogradu, prijavljen je na neku bezveze adresu, dolazi iz ko zna odakle nekog malog mesta, ako ima 30 kuća u selu zamislite ako bi saznali da je on hiv pozitivan. Ne da mu niko ne bi ušao, nego bi ga zaobilazili u širokom krugu 5km. To je najveći problem u ovoj oblasti gde sam ja. I onda imamo ono što sam rekla - dva načina gledanja, novi mladi, i drugi stari koji su upotrebi za palijativom. Informacije se isto po tome gledaju. Ovi mladi svi znaju - internet, umeju da dođu

da informacija, ovi stari, ne da ne znaju nego ne znaju da kažu da im nešto treba. Ne znaju da su diskriminirani čak. Tako da su to nekako sve stvari koje vode ovu priču u kojoj ja radim i ova oblast. Ništa nije jednostavno i ništa nije isto. Naprotiv, ako kažeš da si hiv pozitivan ti si u jako velikom problemu. A ne da te puste kao pre, zato što vlada grip pa da se ne prehladiš. U stvari ne bi trebalo, ali je tako. I nažalost oni lekari koji su bili naučeni ovih godina otišli su, sada su došli novi lekari koji opet ništa ne znaju. Opet treba ponovo da se obrazuju, da se priča o hiv-u, zaista to mnogo usmerava naš rad. Mi pokušavamo da dajemo informacije svima. Nažalost poslednjih godina donatori nekako nisu srećni da daju pare organizacijama koji rade sa hiv-om, tako da sve manje i manje imamo mogućnosti da apliciramo baš za pomoć ljudima. Moramo da apliciramo, recimo, bila je dekada Roma za nekih fond gde ćemo da dobijemo za Rome, ali ima i za rizične grupe, pa tu kao i sad ti radiš nešto što uopšte u životu ne bi radio, zato da bi došao do nekih parica da možeš da radiš sa svojim ljudima. I to mene užasno nervira. Zato i ne radim više, sada sam u uniji, a moja organizacija stoji. Ne radimo ništa, prosto sam izgubila želju i volju, ja ne vidim da je nešto poboljšavano. Naprotiv, sve gore i gore u ovom našem sistemu.

Ispitanica 2: Ja ne znam odgovor na vaše pitanje konkretno. Mislim da je **Ispitanica 1** odgovorila dosta dobro. Ali sam svojevremeno pre 2 do 3 godine imalo dosta zdravstvenih problema, obišla sam bukvalno sve bolnice u Beogradu, ni na jednom šalteru nisam videla taj natpis. Osim da trudnice idu preko reda, da se vadi krv i to. Nisam videla apsolutno nigde, a stvarno sam prošla odeljenja i Kliničkog centra i tako dalje. Sva sreća nije mi ništa. To je druga stvar, ali ni na jednom šalteru nisam videla da neko oboleo od retkih bolesti, hiva, bilo čega, karcinoma, ima prednost osim trudnica.

Ispitanica 1: Ako niste pravnik pravnica, član porodice - vrlo teško ćete doći da informacije. Isto na primer zakazivanje pregleda. U slučaju da u državnoj ustanovi ne možete da zakažete pregled u roku od 30 dana vi po pravu imate da odete privatno i da vam to bude refundirano. To ljudi ne znaju. To možda eto mlađi, rekla je **Ispitanica 4**, sa interneta mogu nekako da dođu do informacije ili kroz različite društvene mreže. Starija osoba obrazovnog materijalnog tehnološkog nižeg statusa to ne može da zna nikako. I mi kao organizacija koje pruža direktno pomoć obolelima ne samo od retkih bolesti, nas zovu ljudi kako da izvadimo zdravstvenu knjižicu, mi se trudimo da dajemo informacije, ali ne možete vi ipak imati toliki obuhvat stanovništva kojima su potrebne zaista najbazičnije informacije.

Ispitanica 2: Da biste otišli privatno, vi treba da imate finansijska sredstva da odete privatno. Na drugu stranu što posle ta refundacija traje beskonačno dugo...

Moderatorka: To je poseban problem.

Ispitanica 2: Opet, ja ću da se vratim na Belhospis i na onkološke pacijente, tu se jako mnogo novca troši za te lekove, ljudi dođu u jedan stepen gde više nemaju novce ni za bazične potrebe, trudiću se da izleče člana porodice. Tako da odlasci kod privatnika posle postaju veliki luksuz. Mislim, a da vi toliko novca date i to nije samo jedan privatnik, to je (..) specijalista ako ne dođete u roku od 30 dana na red. A uglavnom ne dođete.

Ispitanica 1: Da li postoje posebne usluge? Konkretno vezano za pravilnik o medicinsko tehničkim pomagalicama, vi imate aparate za disanje koji su za kućnu negu, ventilator, 24 časovni koncentrador kiseonika, šta god, koji se vezuju za isključivo bolest, ne za stanje. I onda vi imate pacijenta koji boluje od neke retke bolesti za koju nikad niko nije čuo, a posledica je toga da nema, kapacitet pluća mu je apsolutno neupotrebljiv i onda vi ne možete da dobijete o trošku Fonda pomagalo koje je neophodno za život pacijenata. I u tom smislu to jeste palijativni oboleli koji apsolutno nema nikakvu podršku od strane države. Niti će njega neko da primi u zdravstvenu ustanovu da ga stavi na aparat za disanje.

Moderatorka: Znači predlog je pomeriti fokus sa dijagnoze na stanje pacijenta?

Ispitanica 1: Tako je.

Moderatorka: U ovom razgovoru dosadašnjem otvorili smo temu ne povezanosti i paralelnog funkcionisanja 2 jako važna sistema koji bi trebalo da se prožimaju, bar kada govorimo o, a ne samo o tome, o palijativnom zbrinjavanju pacijenata. Kako vidite ulogu sistema socijalne zaštite, na kojim tačkama bi ovaj sistem morao da se rekonstruiše, kako bi se palijativna nega podigla na jedan viši nivo? Gde vidite probleme?

Ispitanica 1: Prvi problem se odnosi na materijalne usluge koje su pa skoro nepostojeće. Postoji ova tuđa nega i pomoć, koja je osnovna i uvećana, u svakom slučaju to je nedovoljno finansijskih sredstava. Negde tu ubaciti deo neke novčane naknade koja se odnosi i na... Jer tuđa nega i pomoć je u stvari naknada koja se koristi da bi vi platili osobu da brine o obolelom. S obzirom da ljudi nemaju finansije niti za lekove niti za pomagala, oni to koriste u te svrhe. Ili za posebnu hranu, šta god. Znači, da li povećati sredstva ili uvesti još neku uslugu koja će se fokusirati baš na taj momenat pružanja podrške u smislu da se skuva hrana, da se nešto sredi... Postoji ta pomoć u kući, ali to je opet, vrlo malo ljudi pruža tu pomoć i uspeva da ostvari. Takođe, psihosocijalne usluge koje kao postoje u zakonu, ja lično ne znam da se one primenjuju. Postoje razne savetovališta koje pružaju usluge, recimo, savetovanja, ali se sve svodi na dolazak lično kod njih. Ja koliko znam u sistemu socijalne zaštite niko nema pružanje psihosocijalnih usluga kod kuće.

Moderatorka: Što automatski isključuje palijativnog pacijenta?

Ispitanica 1: Tako je. I ono što bi bilo dobro razmatrati jeste baš uvođenje neke specijalizovane usluge baš za umirući pacijente. Sad koje bi to bile, ja ne znam, možda baš to. Odlazak na adresu, jačanje kapaciteta porodice, širenje ili uključivanje te porodice u neka šire kontakte, po meni opet se vraćamo na to da je važno raditi na lokalnom nivou i da zajednice bude ta koja, i koja je uključiva i koja će da se uključuje.

Ispitanica 4: Šta je problem? Uvek je problem sa hivom što kada je usluga u pitanju u sistemu socijalne zaštite, već sam rekla, usluga koja je specifično za hiv pozitivne osobe. A potrebna im je. Mi smo probali i pokušali da tu uslugu uvedemo u sistem i sada ostalo je ove dve godine sledeće, napravili smo znači, ponudili smo standarde, ponudili smo sve što treba za tu uslugu, međutim sada treba, naravno lobiranje na oba sistema da bih uspela da uđe ta usluga u sistem

socijalne zaštite. Dok je ovako, ne postoji jedna određena usluga koja bi odgovarala po meri HIV pozitivnog čoveka i jako teško mogu da dođu do bilo koje usluge. Prvo ni jedna ne odgovara. Kućna poseta - probali smo, recimo, i rekli smo u jednom slučaju da je hiv pozitivna - niko nije hteo da dođe. Ni jedna osoba koja radi i pruža pomoć nije htela da dođe.

Moderatorka: Govorite o medicinskoj pomoći?

Ispitanica 4: Preko socijalnog sistema. Preko centra za socijalni rad. Znači Potrebno je raditi baš na uvođenju te specifične usluge. Ne mogu babe i žabe. Ne može da bude to jedna usluga koji će svima da odgovara. A, ovo je jedna zaista vrlo specifična bolest. Tako da kada je u pitanju umirući pacijent i on je specifičan. Sve što je vezano za HIV je specifično. I ne može da se ubaci u džep s drugim bolestima, ne može. Može samo da se kaže - jeste Potrebno je, potrebni su centri, potrebno je ovo ono, ali sve je specifično. Razumete šta hoću da kažem? Da ako je u pitanju hiv pozitivna osoba sve je određeno. Ne može da bude isto kao za običnu osobu koja umire od raka i od bilo čega. Mora da bude čovek koji je edukovan za rad sa HIV pozitivnim osobama, mora da bude medicinska sestra koja zna da radi i kako da radi. On ne treba da bude socijalno izolovan. Naravno da ne treba. I zato jeste sve u krugu porodice i infektivne klinike.

Moderatorka: Kako vidite i da li uopšte vidite ulogu centara za socijalni rad u ovom procesu?

Ispitanica 1: Socijalni rad je prvo mesto kome se osobe sa bilo kakvim problemom obraćaju. Ono što je centar - centar je organ starateljstva i centar je organ koji Vrlo često ne pruža direktne usluge, nego izdaje rešenje da li možete ili ne možete da ostvarite pravo.

Ispitanica 4: Ali ne po zdravstvenom stanju?

Ispitanica 1: Pa zavisi za šta im se obraćate. Znači, i i vna primer ako se obraćate - ja kao majka dečaka koji ne može sam da ide u školu, ima potrebu za ličnim pratiocem, ja se obratim centru za socijalni rad koji meni izda rešenje da ja mogu da koristim ličnog pratioca, ali centar ne pruža tu uslugu. Tu uslugu pruža druga licencirana organizacija, u Beogradu jedna jedina i ja imam papir da mogu da koristim to, a ovi ljudi kažu - mi nemamo, 300. ste na listi. I vi imate pravo, ali ne možete da ga iskoristite. To je ono što se dešava, a to više nema veze sa centrom. Centar bi mogao, jeste dobra poveznica sa drugim organizacijama koje pružaju licencirane usluge, po meni, sada je to druga tema ali zaposleni u centru za socijalni rad su preopterećeni, mislim da rade najbolje što mogu u ovom sistemu. Ali da bi uloga centra mogla da bude veća i adekvatnija u smislu da se više bavili korisnicima, manje rešenjima, i papirologijom administracijom, da, smatram da bi mogla. Zaboravila sam šta je pitanje bilo...

Moderatorka: Kakva je uloga centra?

Ispitanica 1: Nažalost samo kao, pa čak ne ni kao posrednik, nego oni kažu da imate pravo ili nemate pravo i to je to - njih više ne zanima da li ćete vi to pravo moći da ostvarite.

Moderatorka: Da li mislite da tu možda nešto treba uraditi i šta? Ako sam dobro shvatila, i vi ste socijalna radnica, pa imate uvid u funkcionisanje?

Ispitanica 1: Struktura zaposlenih i, generalno, funkcionisanje centra za socijalni rad se vrlo često menja. Mi sad imamo voditelje slučaja, jedna osoba koja vodi slučaj. Ali ako vi, po zakonu, ne znam, možete da se bavite, 70 slučajeva da imate, a vi imate 250 - apsolutno je nemoguće očekivati da možete barda ispratite šta se dešava posle sa tim. Ono što bi centar ono šta bi centar, što ja smatram da bi mogao, da ima više zaposlenih, da postoji bolja trijaža i da se više pažnje posvećuje tom nekom više psihosocijalnom modelu, pre nego tome - aha, vidim ti si imaš primanja tolika i tolika imovinu toliko i toliko nemaš ili imaš pravo.

Ispitanica 4: Ja ne znam sve te stvari Jer prosto nije deo onoga Čime se mi bavimo. Ljudi koji žive sa hiv-om OSTVARUJU veliki broj usluga u centru za socijalni rad. Dešava se, što ne bi trebalo. Ti dobiješ ili ne dobiješ neku pomoć, ne zbog svog zdravstvenog stanja, nego zbog socijalnog stanja, zbog socijalnog statusa - da li imaš ili nemaš novac, koliko imaš, da li imaš ili nemaš manje. Međutim, dešava se da kada mi dođemo sa osobom, ne da intervenišemo nego prosto objasnimo o čemu se radi, osoba dobija socijalnu pomoć, ali to je u okviru Beograda, jer smo u Beogradu. Šta je sa onima koji nisu iz Beograda? Dešavalo se da su u nekom manjem gradu, recimo u Požarevcu, dečko kako uđe na vrata centra za socijalni rad - kažu mu niko nije tu dođi sutra. Tako su ga šetali jedno godinu dana, dok nismo pozvali zaštitnika za prava pacijenta i onda je on došao, pozvao telefonom - sledećeg dana je dobio ono što je trebalo da dobije i što je tražio da dobije. A zaista u teškoj situaciji. Mislim, nije izmišljena priča i nije zbog toga što je imao HIV, nego nisu hteli da ga prime zato što je imao hiv. Držali smo puno edukacija, u centru za socijalni rad, i zaista ima ljudi koji razumeju priču i apsolutno im nije bitno da li je neko HIV pozitivan ili nije. Ali, imaš ljude koji dođu - pa kad izađe pere ruke. Dešavala su se i takve situacije. U principu mislim da treba kontinuirana edukacija centrima za socijalni rad o svim ovim stvarima o kojima smo pričali. Veza sa drugim pružaocima usluga. Da znaju Koga sve ima i ko postoji. Da ima neku bazu, gde mogu da pošalju ljude. Ne samo da bude vezano za Centar za socijalni rad. Znači da može da pomogne nekom.

Ispitanica 1: Složila bih se sa ovim da se Vrlo često centar vezuje isključivo za materijalne usluge. Ono što bi trebalo i šta može biti kao za unapređivanje rada centra za socijalni rad jeste da ako vama dođe osoba koja traži materijalnu pomoć, a vi vidite šta se sa njom dešava, da centar bude taj koji će da ih informiše o uslugama. Usluge dnevnog boravka, dnevnim uslugama u zajednici, personalnog asistenta, ličnog pratioca, jer ima masa usluga. Neki centar pruža, a neki centar ne pruža. Zato što se sada pomerio centar na pružanje usluga od strane nevladinog sektora koji je licenciran. Ali da centar bude taj koji će da pravi mrežu i da širi mrežu podrške osobe koja je došla isključivo zbog materijalnog stanja. Jer ona ne zna za drugu. Znači - meni treba lek, moje dete je bolesno, otići ću do centra oni će mi dati tu tuđu negu i pomoć 25.000 i to je to. Ali kada bi postojao fokus na mene kao majku, samohranu majku koja je izolovana od strane društva, čije dete ide u školu a ona mora da ga prati, ili dete koje ne ide u školu i nema nikakav kontakt sa vršnjacima, da se mapiraju šta je sve ono što meni...

Moderatorka: Da se napravi održivi projekat.

Ispitanica 1: Tako je. Šta je sve ono što meni i mom detetu može biti podrška, osim tih 25.000 dinara. U tom smislu informisanje od strane stručnih radnika u centrima za socijalni rad šta je ono, koje usluge postoje koje bih ja mogla da koristim.

Moderatorka: Da li vam je poznato iz rada vaših organizacija da li neko od pacijenata u toj palijativnoj fazi odbio da uzme određeni lek i da li je to uticalo na promenu tretmana unutar institucije u kojoj se leči?

Ispitanica 1: Iz privatnih kontakata - da, odbio je da uzme lek, jer, mislim govorimo o osobi koja je u umirućoj fazi, koja je depresivna i koja želi da samo to prestane. Tretman zaposlenih je bio prilično isti u smislu nezainteresovanosti. Niko tu nije bio uključen, niti psihološka niti psihijatrijska ocena, podrška, šta god... E, sad, što se tiče obolelih od retkih bolesti, mi češće imamo problem da se ne može doći do terapija raznih ili se koriste alternativne metode lečenja koje opet, takav izbor može uticati i utiče na odnos lekara pacijentu. Ali za ovaj deo - ne znam da je iko odbio.

Ispitanica 4: Nije primenljivo uopšte u našem slučaju.

Ispitanica 2: Jel se to odnosi samo na lek?

Moderatorka: Terapijsku proceduru, šta god...

Ispitanica 2: Zato što sada razmišljam, je li, znam da su Belhospisu odbijali volontersku pomoć, ne lek nego posete volontera i tako dalje, upravo kao - hoću da budem sam, neću da nikoga zamaram. međutim, pošto su oni dosta uporni u tome da ipak ljudi dobiju neko društvo da izađu iz svog balona nesreće u kome žive na kraju uglavnom se desi da pristaju i, naravno, posle budu i srećni što su ti volonteri došli, malo im se život, eto, u tom smislu promeni, ali ljudi vrlo često u startu odbijaju, jer možda i neće da dele svoju muku, možda im je i neprijatno to su nepoznati ljudi itd. Inače, Belhospis ne može da daje terapiju i ako, na primer, dođe, a neko je u bolovima itd., lekari Belhospisa mogu da primene samo terapiju odgovarajućeg Doma zdravlja i onda se vrlo često dešava da oni mogu da daju preporuku da bi neka kombinacija lekova bila bolja, pa onda ako član porodice ode u Dom zdravlja i, opet sa obuke znam, onda lekar u Domu zdravlja ne pristane na to iz sujete ili čega god, tako da ima i tih trvenja. Ne da neće da uzmu lek, nego možda ne mogu da dođu do bolje kombinacije lekova zbog neslaganja mišljenja lekara i ordinirajućeg lekara, iako su lekari u Belhospisu naravno pored svega bave terapijom bola. Jer im je to nekako primarno. Volonteri su za neke druge stvari.

Ispitanica 1: Ne znam da li je primenjivo u ovom slučaju, ali mi imamo obolele od retkih bolesti koji vrlo često odbijaju kliničke studije, koje su proverene. Proverene u smislu, nijedna klinička studija nije proverena, ali u smislu u trećoj je fazi, negde mislim pacijenti se uključuju. Ali ono što sam ja primetila i iz dosadašnjeg iskustva jeste da roditelji ili oboleli nemaju dovoljno informacija šta klinička studija jeste. Oni vide, dobijete ogroman upitnik, ne znam koliko strana, i vidite piše - ne znaju se posledice, ne zna se rezultat - i roditelji, naravno, koliko god da je dete u lošoj fazi, on će pre izabrati da čeka šta god - progresiju ili smrt, nego da se tim bavi. I ono što smo mi primetili da bi bilo korisno jeste da osim lekara koji bi pružio potpune informacije, tu

bude i psiholog-psihološkinja, neko ko bi mogao u stvari da objasni i umiri roditelje i obolelog i da ustvari... Opet se vraćamo na - ljudi odbijaju pomoć i šta god iz straha. Jer nikada ne znate šta je klinička studija - ne pada mi na pamet, neću to. Ne znam čemu ovaj lek koristi, ne znam čemu ova terapijska procedura. Šta će mi to doneti. Naravno da ću reći ne. A niko sa, pogotovo ako govorimo o obolelima u već rizičnom psihološko-emotivnom stanju, naravno da će reći ne ako niko im ne objasni ili sa njima podeli strahove.

Moderatorka: Da li su po vašem mišljenju pacijenti upoznati sa pravima koji imaju tokom korišćenja usluga palijativne zaštite? Ovu temu smo mi na više različitih načina već otvorili. Ako sam dobro shvatila, postoji konsenzus da informacija nema dovoljno, da se one ne prosleđuju unutar institucija blagovremeno. Mislite li da, vi ste odgovorili da jedino pacijenti koji su sami pravnici ili imaju u najbližoj porodici pravnike uspevaju da se izbore sa sistemom i ostvare određena prava. Da li imate još neke uvide vezane za ovu temu?

Ispitanica 1: Ono što mi sada pada na pamet Jeste jedan naš korisnik koji ima dve godine i koji je u jako lošem stanju. U jednom je Kliničkom centru van Beograda. Apsolutno nikakve informacija od lekara ne dolazi do roditelja. Oni su rekli ne znamo i to je to. Oni detetu stalno nešto rade. Razne analize. Ali nijednog trenutka sa roditeljima ništa govore.

Moderatorka: A dete je hospitalizovano?

Ispitanica 1: Dete je hospitalizovan, jeste. I to je skoro pa jedini slučaj da znam da je neko toliko dugo već na hospitalizaciji.

Moderatorka: A jesu roditelji sa detetom?

Ispitanica 1: Ne. Sad da li...

Moderatorka: Vrlo neobičan slučaj.

Ispitanica 1: Znae šta, ako vi imate pored toga još troje dece, iako je još jedna od to troje obolelo, ako imate jednog roditelja koji radi, onda i nije toliko neobično. Moj odgovor na vaše pitanje je... Da palijativno zbrinjavanje ne postoji. Ili ako postoji, postoji pojedinačno vezano za konkretne slučajeve, a da samim tim onda ni prava ne postoje. A, ono što bih ja uvela kao najbitnije pravo jeste da pravo da pacijent i da članovi porodice znaju šta se dešava. Znači, pravo na informaciju, pravo na privatnost i i pravo na izbor. Mi govorimo o ustavom zagaranovanim pravima, koje su potpuno skrajnuta.

Ispitanica 4: Prava u palijativnoj nezi, stvarno nije tema o kojoj možemo da pričamo. Ali o pravima uopšte kao o pravima mogu da kažem da uglavnom ne znaju o svojim pravima ništa. 70% ljudi ne zna svoja prava vezano za zdravstveni sistem. Ne znaju ni kako da se bore. Ja kažem, često ni ne znaju da su bili diskriminisani, a kamoli nešto drugo.

Ispitanica 1: Ono što Mene jako ljuti, znači postoje dve vrste prava. Prava u oblastiima raznih zaštita, da li pravo na socijalno kako god i pravo kada govorimo o ljudskim pravima. Gde vi

imate pacijenta koji svakako jeste u krizi, kako god da nazovemo to trenutno izmenjeno ili ne izmenjeno stanje svesti, porodica takođe. Ali ne možete vi kao lekar, stručnjak, ne možete donositi odluke umesto nekoga. Trebao bi da postoji čitav tim ljudi, koji će da procene da li ona ima kapacitete da čuje, da razume, i da kaže da ili ne. Jer Vrlo često mi kao profesionalci mislimo da znamo bolje od obolelog. Ne znamo. Nekako se pacijent i dalje stavlja u podređen položaj, položaj objekta, kome mi treba nešto da uradimo, da pomognemo, jer mi znamo šta je njemu potrebno. Ja potpuno razumem, čak i kada govorimo o ljudima sa nekom vrstom mentalnog invaliditeta, naš Način komunikacije treba biti prilagođen njima. Tako da oni razumeju. A ne da mi donosimo odluke koji mi smatramo da su najbolje za nas. Tako da bih se opet vratila na najosnovnija ljudska prava. A to je Pravo na privatnost, informaciju i pravo na izbor.

Moderatorka: Da li vam je poznato iz vaše prakse, kontakata sa pacijentima, da li je ljudima poznato da mogu, po zakonu, da daju izjavu o svom daljem tretmanu? Ovo je posebno važno kada govorimo o palijativni pacijentima. Da li vam je poznato da neki od pacijenata koje poznajete ili ste upoznali su iskoristili ovo pravo, u trenucima kada to mogu dali izjavu o daljem tretmanu i ovlaste neku blisku osobu, da kada se steknu određene okolnosti, da osoba može da donosi neke odluke vezane za njihovo lečenje i zbrinjavanje?

Ispitanica 4: Kod nas ne.

Ispitanica 2: Ja sam bila dugo hospitalizovana i ispitivana, nikad nisam čula za to.

Moderatorka: Šta mislite o mogućnosti uvođenja prava pacijenta da odluči o sopstvenoj eutanaziji?

Ispitanica 4: Lično sam za. Potpuno. Znam od 23 godine od čega sam bolesna i prosto sam davno raskrstila sa sobom sa tim da li ili ne, je li, ja znam kako ću i šta ću, potpuno mi je jasno da ne bih volela da budem na nekim aparatima, da neko odlučuje umesto mene. Moja sestra živi u Americi, ona je istog mišljenja. I ona je recimo napisala Testament, ovlasila sina da u slučaju da ona nije svesna može da odluči o njene smrti. Što je meni potpuno OK, potpuno u redu. Holandija je zato po meni zemlja izbora. Gde bih volela da odem da umrem, jer možeš da izabereš kako ćeš, kad i na koji način.

Ispitanica 2: Švajcarska ima dobar sistem. Ako pitate lično ja sam isto za.

Ispitanica 4: Pretpostavljam da su to svi ljudi koji su se sreli sa, ja sam pet godina isto strašno bila bolesna, rak sam imala, tako da kada se sretneš sa tom nekom bolesti koja te dovede do izbora da li ćeš ovo ili ono, izbora testamenta etičkog kako god, mislim da ti tada postane jasno da nešto treba da uradiš, a ne da čekaš da umreš, pa da neko uradi posle tebe to. Tako da mislim da je pisanje testamenta dobro dok si živ, za života.

Ispitanica 1: Da, ali uz jako stroge procedure, timove, procene, uz ogroman multidisciplinarni tim, pristup, i na osnovu pojedinačnog slučaja, jer smatram da može biti puno malverzacija, kao i

kad govorimo o različitim psihičkim oboljenjima, koje mogu uticati na donošenje odluke u određenom trenutku.

Moderatorka: Šta mislite o, i o ovoj temi smo mi već na izvestan način počeli da razgovaramo, šta mislite o tim različitim vaninstitucionalnim načinima podrške pacijentima? Koliko je to dobro? Da li je u redu da se sistem oslanja na vansistemske aktere ili je to dobro, kako vidite taj odnos između sistema i organizacija koje ordiniraju oko sistema zdravstvene i socijalne zaštite?

Ispitanica 4: Tu vidim ulogu nevladinih organizacija, koje su ustvari i okupljene oko nekog problema za koji su videli da država ne radi dovoljno, pa hoće da ga reše. Tako da mislim, zato je potrebna standardizacija tih usluga koji će na neki način dati neku ocenu usluge koje radi ta organizacija dobro ili ne radi dobro. Mislim da i treba da se osloni. Zašto bi morao državni sistem sve da radi? Država treba da bude neko ko će da plati uslugu te organizacije za taj rad. Znači, da ne bude sve uvek vezano za volontiranje i isključivo volontiranje, jer mi nismo u poziciji, da ja radim 9 sati i da onda volontiram još pet sati, recimo, nismo u situaciji, nisam bogata žena bogatog muža, nego volontiram. To kada bi se zakonom nekako, a moglo bi da se. Ako može milion evra da se da za Notr Dam, onda može mnoge druge stvari da se reše kod nas, to sam sigurna.

Moderatorka: Da li ima još nekih razmišljanja?

Ispitanica 1: Ja se slažem da je potpuno u redu Ako država ne može da pruži uslugu, ali onda napravi kriterijume po kojima će biti raspisan konkurs, gde će se prijavljivati pružaoci usluga, tender, i ko ima najbolju ponudu, plati pa klati. To u glavnom na na tri godine, na pet godina. Da postoji zdrava konkurencija, gde ćemo da biramo kod koga ćemo i šta ćemo. Što se konkretno tiče institucionalizacije, ja zagovaram deinstitucionalizaciju. To se odnosi na osobe sa, recimo, psihičkim smetnjama ili sa nekim mentalnim invaliditetom, u smislu autizma šta god, da institucionalizacija nije nešto što bi trebao da bude poslednji korak. Jer vi imate masu pilot-projekata, koji su rađeni po modelu evropskih država, gde se pokazalo da, na primer ako govorimo o smeštanju dece u instituciju - vi pre toga imate 10 do 20 koraka alternativnog staranja ili kako god, koje se pokazuju kao korisne. Znači, uopšte ne mora da postoji. Ali ako vi imate pilot-projekat koji da super rezultate, digresija, a nemate sredstava za održivost projekta vama opet ostavite institucija, ostaje vam starateljstvo i neka još usluga. Po meni može i postoji masa usluga koje se pružaju u zajednici, a da nije institucionalizacija.

Moderatorka: A Kada razmišljamo o palijativi?

Ispitanica 1: Mislim da je to vezano za odgovor na vaše prvo pitanje, a to je - da, može da postoji institucija Gde se pruža palijativna nega, a može da postoji kao dnevna usluga zajednici.

Ispitanica 2: Mislim da bi morala da postoji državna, palijativa u državnim ustanovama, a sve to preko toga što postoji je samo plus ili minus i neki bonus za saradnju.

Ispitanica 1: Vrlo često, mi živimo u Srbiji koja ima kulturološki kulturni jak uticaj, vi osećate krivicu ako osobu smestite u ustanovu zatvorenog tipa. Zbog toga mislim, ne samo zbog toga, ali između ostalog da je važno podržati te porodice kroz te dnevne usluge, jer ja iz ličnog iskustva znam ma su ljudi koji nisu želeli da stave osobu u neku instituciju, baš iz tog osećaja odgovornosti krivice, zaista treba uzeti u obzir i kulturološki socijalni religijskim momenat, države u kojoj živimo.

Ispitanica 2: Ja se potpuno slažem, čak imam i u širem krugu prijatelja potpuno isti slučaj, ali kada bi se ta palijativa organizovala, kao što je organizovano, opet se vraćam na Belhospis jer druge ne znam, gde imaju i socijalnog radnika i duhovnika teologa, gde imaju psihologa, i to nekoliko, pa lekari, sestre, pa volontere koji su, na primer, studenti sa psihologije, hoću da kažem iole stručni volonteri, to onda izgleda potpuno drugačije nego da ste vi smestili vašeg roditelja negde u krevet tamo u neki ćošak i ostavili ga. Drugo, palijativa u Belhospisu je organizovna sada kada imaju dnevno, da oni imaju razne radionice, oni se druže, nije to da oni leže u krevetu. Vi ste ga ostavili zaboravljenog - naprotiv. Ljudi se onda osećaju prosto i prihvaćenije i prođe im dan. Ja sam bila na raznim radionicama. Oni organizuju šarena jaja za Uskrs, tako neke stvari koji su u stanju da dođu na to, nisu svi. Ali je veoma važno da ti ljudi budu okruženi nekim drugim ljudima tokom dana kada njihova porodica nije tu. Jer njima je generalno, osim što su u svojoj kući, oni su svejedno sami. Vrlo je važno da ne budu sami.

Moderatorka: I za kraj, šta mislite u kom pravcu bi trebalo usmeriti napore za poboljšanje palijativne nege u Srbiji? Prosto da sumiramo na neki način ovaj naš razgovor.

Ispitanica 1: Uraditi analizu postojećeg stanja i medijski gurati. Ne mislim medijski, ali zagovarati da se... Ako govorimo o palijativi ona je potpuno nepostojeća. Mislim da sama analiza stanja to može da donese, a sa druge strane da postoji ogromna potreba. I naravno onda kroz zagovaranje i menjanje zakona i opet se vraćam... Da postoji jedna ustanova fokusirana isključivo na pružanje te usluge sa ogromnim multidisciplinarni timom, sa različitim i socijalnim i zdravstvenim ustanovama i da postoji neka vrsta specijalizovane... E sad da li bi to bila usluga socijalnog ili zdravstvenog sistema ne znam, ali koja bi se fokusirala znači na usluge u zajednici.

Ispitanica 2: Videti šta je postojeće stanje, kad bi moglo da se unapredi pre nego što se gradi nešto novo. Ja sam pročitala ovu strategiju za palijativno zbrinjavanje, gde ima od ove do ove godine šta bi trebalo se uradi, možda analizirati da li je išta urađeno od toga, pošto već postoji ovo iz 2009 godine, već je stara. Vrlo je važno imati taj multidisciplinarni pristup. Mislim da je to zapravo i najvažnije. Samo je važno i gde.

Moderatorka: Da li bi ste vi želeli još nešto da dodate?

Ispitanica 4: Pa znate kada sam videla kako izgledaju domovi za smeštaj starih lica, to meni liči na palijativu iskreno da vam kažem. 50% njih leži u krevetu, ne može da ustane, bolesni su, u miru, ali zaista tako izgledaju. Slučajno je ta osoba koja je uspela da bude primljena u dom, naša korisnica, i onda sam videla otprilike, ne mogu da pričam iz njihovih primera, jer potpuno mi je ova vaša tema strana, ja sam se bavila isključivo ovim što je zahtevala naš obim i tema kojom se ja bavim. Palijativa je nešto što nam je ono bilo zaista bitno važno, ali u krajnjoj liniji nikad

nismo mogli o tome da mislimo. Nepostojeće. Sve što bi se uradilo, naravno multidisciplinarno, kao i ovo što se radi. Uvek je potreban socijalni radnik, psiholog, psihosocijalna podrška, sve to pokušavamo da pružimo korisnicima uz puno vremena i truda, ali... Eto tako je kako je.

KRAJ.