

UNAPREĐENJE LJUDSKIH PRAVA KROZ RAZVOJ USLUGA PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA

ISTRAŽIVAČKA STUDIJA



SUPRAM
Beograd

2019

Ovaj dokument je deo projekta „Unapredjenje 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.

This document is a part of the project “Advancing Human Rights through Improved Palliative Care Services” which is financially supported by The Royal Norwegian Embassy in Belgrade and The Balkan Trust for Democracy of the German Marshall Fund of the United States.

*Unapredjenje ljudskih prava kroz razvoj usluga
paliativnog zbrinjavanja*
*Advancing Human Rights through Improved Palliative
Care Services*

Izdavač:
Udruženje pravnika za medicinsko
i zdravstveno pravo Srbije – SUPRAM
Beograd, Kraljice Natalije 45

Za izdavača:
Dr Marta Sjeničić

Priredila:
Dr Hajrija Mujović

Lektura:
Marina Zelić

Elektronsko izdanje:
Znanje plus, Banjani

Tiraž: 50

ISBN: 978-86-901426-0-6

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.

Opinions expressed in this publication do not necessarily represent those of the Royal Norwegian Embassy, the Balkan Trust for Democracy, the German Marshall Fund of the United States, or its partners.

S a d r Ź a j

Hajrija Mujović

ASPEKTI MEDICINSKOG PRAVA U PALIJATIVNOM LEČENJU UMIRUĆIH PACIJENATA	7
Uvod.....	7
Pravni okviri palijativnog lečenja sa posebnim osvrtnom na pravo Srbije	8
Kategorije umirućih pacijenata	22
Praksa palijativne medicine	27
Pitanja koja su posebno aktuelna sa stanovišta medicinskog prava	34
Zaključak	44

Isidora Jarić i Miloš Milenković

PERCEPCIJA ISPITANIKA O STANDARDIMA POŠTOVANJA LJUDSKIH PRAVA U POGLEDU DOSTUPNOSTI I KVALITETA USLUGA PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA (INSTITUCIONALNA I VANINSTITUCIONALNA PERSPEKTIVA)	46
Uvod	47
Metod i uzorak	47
Rezultati istraživanja	55
Preporuke	74
Literatura	76

Dragana Marčetić

PALIJATIVNO ZBRINJAVANJE – ASISTENCIJA SUDSKIH I UPRAVNIH POSTUPAKA	79
Pravo na prigovor po Zakonu o pravima pacijenata	80

Zaštita od diskriminacije	82
Zaštita prava po Zakonu o zdravstvenom osiguranju	86
Ostvarivanje prava na novčanu naknadu za pomoć i negu drugog lica po Zakonu o penzijskom i invalidskom osiguranju	90
Postupak za lišenje poslovne sposobnosti	92
Javni beležnici kao posrednici u ostvarenju prava terminalno obolelih pacijenata.....	95
Zaključci i preporuke	96

Sanja Stojković Zlatanović i Ranko Sovilj

USLUGE ZDRAVSTVENE I SOCIJALNE ZAŠTITE U PALIJATIVNOM ZBRINJAVANJU – NADLEŽNOSTI I SARADNJA	99
Uvod	99
Normativni okvir regulisanja palijativne nege – uporednopravna analiza	101
Nadležnost zdravstvenih službi u pružanju palijativne nege	106
Nadležnosti socijalnih službi u pružanju palijativne nege	116
Saradnja zdravstvenih i ostalih socijalnih aktera u pružanju palijativne nege	116
Zaključak	118

Studija je nastala kao rezultat istoimenog projekta *Unapredjenje ljudskih prava kroz razvoj usluga palijativnog zbrinjavanja (Advancing Human Rights through Improved Palliative Care Services)* realizovanog u partnerstvu sa Centrom za palijativno zbrinjavanje i palijativnu medicinu – BELhospice iz Beograda. Istraživanje na terenu sprovedeno je od strane metodologa Udruženja pravnika SUPRAM u periodu od marta do septembra 2019. Tematske analize grupe autora imale su u vidu važeće zakonodavstvo, kao i prikupljene empirijske podatke sadržane u transkriptima sa fokus grupnih intervjuja korisnika usluga, pružaoca usluga i donosioca odluka.

ASPEKTI MEDICINSKOG PRAVA U PALIJATIVNOM LEČENJU UMIRUĆIH PACIJENATA

Hajrija Mujović*

Uvod

Savremena praksa rada u zdravstvu, kao i socijalna zaštita u vezi sa tim, zahtevaju sagledavanje celovitosti takve zaštite, ali istovremeno i postojanje alternativa i širih opcija za društveno osetljive grupe. Jedna od tih grupa su teško obolele osobe na kraju života, za koje se takođe koristi i izraz – umirući pacijenti. Kada je u pitanju ova problematika, medicinsko-pravni pristup ima svoju razvojnu dimenziju i stavovi prema pacijentima su se tokom vremena menjali. Na primer, u prošlosti je nastao protest protiv sve veće tendencije u medicini da udalji pojedince od sopstvene smrti i umiranja, tako što se život, i onda kad to nije, svrsishodno veštački produžavao. Umiranje i ono što ga prati na neki način su bili zapostavljena tema, premda je reč o osnovnom ličnom statusu svake individue, o čijem životu i umiranju je reč. U tom kontekstu, a u potrazi za "boljom" smrću, ispoljila su se shvatanja za dopuštenost eutanazije, naročito u njenom pasivnom obliku.¹ S druge strane, povećanjem znanja i stručnosti u palijativnoj nezi došlo se do razmatranja da uvođenje

* Doktor medicinskog prava, naučni savetnik Instituta društvenih nauka u Beogradu.

¹ Silviya Aleksandrova-Yankulovska, Paliative care and euthanasia are they mutually exclusive? Project: "Hospice/Palliative care in Bulgaria", *Revista Romana de Bioetica*, vol.6, 4/2008, str.16.

eutanazije može biti nepotrebno. Naime, što se više sticalo iskustvo na području palijativne medicine, više se shvatala i činjenica da bol i patnja kod obolele osobe mogu imati mnogo lica. Različita su stanja i puno kategorija obolelih, te palijativna nega može učiniti nepotrebni zahtev za eutanaziju. Rešavanje ovih dilema posmatra se u jednom zajedništvu, a ne u suprotnosti, kako se u prošlosti smatralo. Ipak, kakav god stav zauzeli o eutanaziji, potreban je nesporno dalji razvoj palijativne nege. U tom smislu potrebno je opsežnije istraživanje bola i patnji, kontrola simptoma bolesti i unapređenje usluga palijativne nege. U Srbiji je u poslednjoj deceniji učinjen određeni napredak, sprovedena su važna istraživanja, ali na brojnim pitanjima još treba raditi. Od naročitog značaja upravo je pristup sa stanovišta medicinskog prava, koji zajedno sa drugim može napraviti bitni pomak u daljem razvoju rasprostranjenosti i kvalitetu usluga palijativne nege, kao i neizostavnih opcija na kraju života za svakog ko dođe u takvu situaciju.

Pravni okviri palijativnog lečenja sa posebnim osvrtom na pravo Srbije

Imajući u vidu obavljanje zdravstvenih delatnosti, pružanje usluga, odnos prema korisniku i institucionalna pitanja zakoni, propisi i međunarodna regulativa su veoma brojni i analizirani su u literaturi.²

Dokumenti Svetske zdravstvene organizacije u oblasti nege na kraju života, počev od definisanja i kvaliteta te nege, došli su do toga da promovišu podršku unapred planirane nege kao proces komunikacije o vrednostima u željama umiruće osobe. Različite situacije mogu biti predmet tog procesa kao što su tretman, nega u

² M. Sjeničić, "Palijativna nega i njen pravni okvir", *Pravni život*, 9/2010, str. 255-257; videti izvore sa web-stranica: Međunarodna asocijacija za hospis i palijativno zbrinjavanje (IAHPC), Svetska alijansa za palijativno zbrinjavanje (WPCA) i Posmatrači ljudskih prava (HRW), Evropska asocijacija za palijativno zbrinjavanje (EAPC).

specifičnim situacijama pa do odluke u vidu otpočinjanja ili prekidanja tretmana, kontrole simptoma sa palijativnom sedacijom ili medicinski asistiranim prekidom života (pomoć u umiranju, asistirano samoubistvo, eutanazija). Osnovni pravni obrazac u svim situacijama je da se poštuje volja pacijenta i da se poštuju njegove unapred date izjave – "ne oživljavati" i "dozvoliti prirodnu smrt".³

Svetsko udruženje lekara usvojilo je objavu o pitanjima dopuštenosti medicinskog postupanja na Generalnoj skupštini u Madridu još 1987. godine, proglašavajući da je eutanazija kao voljno prekidanje bolesnikovog života, bilo na njegov zahtev ili na zahtev njegovih bliskih srodnika, neetična. Međutim, to ne sprečava lekare da poštuju želju bolesnika i dopuste prirodan tok smrti u terminalnoj fazi bolesti.⁴ Ovo stanovište ne sagledava se do kraja i danas se pogrešno tumači ukoliko bi bilo reči o nekom obliku nege prema pacijentu na kraju života. U međuvremenu je 2017. godine revidirana Hipokratova zakletva koja kod različitih oblika medicinskog postupanja unosi dužnost poštovanja pacijentove autonomije i njegovog dostojanstva.⁵

Raznolikost u terminologiji i razumevanju ključnih pojmova palijativnog zbrinjavanja na prostoru država članica EU nekad dovodi do zabune, kao što su pojmovi hospisa i palijativne nege.⁶ Upravo je Komitet ministara Saveta Evrope još 2003. godine usvojio preporuke

³ WHO Definition of Palliative Care, <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

⁴ Adopted by the 39th World Medical Assembly, Madrid, Spain, October 1987; and reaffirmed by the 170th WMA Council Session, Divonne-les-Bains, France, May 2005; and reaffirmed by the 200th WMA Council Session, Oslo, Norway, April 2015.

⁵ World Medical Association International, 68th Annual General Assembly in Chicago, October 2017. <http://www.globalhealthethics.org/?p=2439>

⁶ B. Arandelović, D. Milutinović, S. Simić, "Hospis vs. Palijativno zbrinjavanje – evolucija i razlike" (Hospice vs. palliative care – evolution and differences), Univerzitet u Novom Sadu, Medicinski fakultet, Katedra za zdravstvenu negu, Klinički centar Vojvodine, Klinika za neurologiju, Novi Sad, Univerzitet u Novom Sadu, Medicinski fakultet, Katedra za neurologiju, *Sestrinska reč*, vol. 21, br. 75/2017, str. 8-11;

za palijativno zbrinjavanje kao osnovnu uslugu za stanovništvo, budući da postoje razlike u pristupu i kvalitetu palijativnog zbrinjavanja širom Evrope. Ove preporuke su postigle određene rezultate tako da je u 2008. godini svaka država članica EU imala usluge palijativnog zbrinjavanja, iako su u nekoliko zemalja one bile svedene na neadekvatne inicijative, s obzirom na veličinu populacije sa takvim potrebama.⁷

U sagledavanju nacionalnog pravnog okvira Republike Srbije polazi se od toga da zakon koji se tiče zdravstvene zaštite uređuje najpre ko se ubraja u učesnike zdravstvene zaštite, navodeći da su to: pružaoci zdravstvene zaštite, organizacije za zdravstveno osiguranje, građani, porodica, poslodavci, obrazovne i druge ustanove, humanitarne, verske, sportske i druge organizacije, udruženja, jedinice lokalne samouprave, autonomne pokrajine i republike.⁸ U delu pružaoca zdravstvene zaštite zakon navodi različite subjekte i priznaje im to pravo: - zdravstvene ustanove u javnoj i privatnoj svojini; - visokoškolske ustanove zdravstvene struke i druga pravna lica za koja je posebnim zakonom predviđeno da obavljaju i poslove zdravstvene delatnosti; - privatna praksa; - zdravstveni radnici koji obavljaju zdravstvenu delatnost, u skladu sa zakonom; - druge visokoškolske ustanove, odnosno naučno-obrazovne i naučne ustanove.⁹ Pod drugim pravnim licima zakon smatra: ustanove socijalne zaštite i druge pružaoce usluga socijalne zaštite sa domskim smeštajem, zavode za izvršenje krivičnih sankcija, kao i druga pravna lica za koja je posebnim zakonom predviđeno da obavljaju i poslove zdravstvene delatnosti, odnosno da je rešenjem utvrđeno da ispunjavaju propisane uslove za to.¹⁰ Na drugo pravno lice shodno se primenjuju odredbe zakona i propisa koje se odnose na određenu vrstu zdravstvene ustanove, odnosno privatne prakse.

⁷ D. Schrijvers, N. I. Cherny, "ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning", on behalf of the ESMO Guidelines Working Group, *Annals of Oncology*, 25/2014 (Supplement 3): 138–142, doi:10.1093/annonc/mdu241

⁸ Član 4 Zakona o zdravstvenoj zaštiti (ZZZ), "Sl. glasnik RS", br. 25/2019.

⁹ Član 27, *ibid.*

¹⁰ Član 36, *ibid.*

Izuzetno, ustanove socijalne zaštite, za koje je Ministarstvo rešenjem utvrdilo da ispunjavaju uslove, mogu angažovati zdravstvenog radnika iz drugog pravnog lica zaključenjem ugovora o poslovno-tehničkoj saradnji ili ugovora o dopunskom radu sa zdravstvenim radnikom, ukoliko je neophodno da se neposrednom saradnjom i konsultacijom sa zdravstvenim radnikom tog drugog pravnog lica određenom pacijentu obezbedi kvalitetna i bezbedna zdravstvena zaštita.

Zakonom se uređuju delatnosti na primarnom, sekundarnom i tercijarnom nivou zdravstvene zaštite, a načelna je odredba takođe da su zdravstvene ustanove dužne da pruže hitnu medicinsku pomoć svim građanima, u skladu sa zakonom, kao i neodložnu zdravstvenu uslugu, u oblasti za koju su osnovane.¹¹ Zdravstvena delatnost na primarnom nivou zdravstvene zaštite obuhvata, između ostalog, sprečavanje, rano otkrivanje i kontrolu malignih bolesti, patronažne posete, lečenje, zdravstvenu negu i rehabilitaciju u kući, kao i palijativno zbrinjavanje. U obavljanju zdravstvene delatnosti na primarnom nivou, radi pripremanja i izvođenja programa za očuvanje i unapređenje zdravlja, zdravstvene ustanove ostvaruju saradnju sa zdravstvenim, socijalnim, obrazovnim i drugim ustanovama i organizacijama.¹² Zdravstvena delatnost na sekundarnom nivou zdravstvene zaštite obuhvata specijalističko-konsultativnu i bolničku zdravstvenu delatnost. Bolnička delatnost uključuje smeštaj pacijenta, dijagnostiku, lečenje, zdravstvenu negu.¹³ Zdravstvena delatnost na tercijarnom nivou zdravstvene zaštite obuhvata pružanje najsloženijih mera i postupaka zdravstvene zaštite i specijalističko-konsultativne i bolničke zdravstvene delatnosti, kao i naučnoistraživačku i obrazovnu delatnost, u skladu sa zakonom kojim se uređuje naučnoistraživačka delatnost, odnosno delatnost obrazovanja. Tercijarni nivo

¹¹ Član 61-62, *ibid.*

¹² Članovi 65-66, *ibid.*

¹³ Član 68, *ibid.*

zdravstvene zaštite obuhvata obavljanje i apotekarske delatnosti u bolničkoj apoteci, u skladu sa zakonom.¹⁴

Zakonom se takođe propisuje da je dom zdravlja zdravstvena ustanova koja obezbeđuje, između ostalog, i zdravstvenu zaštitu iz oblasti polivalentne patronaže, kućnog lečenja, odnosno kućnog lečenja sa palijativnim zbrinjavanjem i zdravstvene nege.¹⁵

Predviđa se delatnost specijalizovanih zavoda, i zavoda za gerijatriju i palijativno zbrinjavanje, kao i zavoda za palijativno zbrinjavanje.¹⁶ Pri tome, zavod za gerijatriju i palijativno zbrinjavanje definiše se kao zdravstvena ustanova koja obavlja zdravstvenu zaštitu starih lica i sprovodi mere za očuvanje i unapređenje zdravlja i prevenciju bolesti, delatnost kućnog lečenja, zdravstvene nege i rehabilitacije starih lica, kao i poslove palijativnog zbrinjavanja starih lica, odnosno lica svih starosnih dobi. Ovaj zavod može imati stacionar i ambulantu za bol. Zavod za palijativno zbrinjavanje obavlja poslove palijativnog zbrinjavanja lica svih starosnih dobi i takođe može organizovati stacionar i ambulantu za bol. Zakonodavac je imao u vidu suštinu palijativnog zbrinjavanja i nedovoljne kapacitete koje treba proširiti, te je dopustio da se u zavodu za gerontologiju, na tim odeljenjima neguju i druga, a ne isključivo stara lica.

Ovde važe i propisi koji uređuju pitanja specijalizacije u oblasti zdravstvene zaštite predviđaju po vrsti i trajanju specijalizaciju iz palijativne medicine koja traje tri godine.¹⁷ Takođe se u okviru vrsta i trajanja užih specijalizacija predviđaju gerijatrija, onkologija i medicina bola, sa navođenjem u okviru kojih oblasti se mogu razviti.

Zakonom se proklamuje društvena briga za zdravlje stanovništva. Ona se ostvaruje posebno u delu da se obezbeđuje zdravstvena zaštita onim grupacijama stanovništva koji su izloženi povećanom

¹⁴ Član 69, *ibid.*

¹⁵ Član 75, *ibid.*

¹⁶ Član 80, *ibid.*

¹⁷ Član 2, st. 1 tačka 46 Pravilnika o specijalizacijama i užim specijalizacijama zdravstvenih radnika iz zdravstvenih saradnika, "Sl.glasnik RS", br. 10/2013, 91/2013, 113/2013, 109/2014 i 53/2018.

riziku obolevanja, zatim u vezi sa sprečavanjem, suzbijanjem, ranim otkrivanjem i lečenjem bolesti i stanja od većeg javnozdravstvenog značaja, kao i zdravstvene zaštite socijalno ugroženog stanovništva, pod jednakim uslovima na celoj teritoriji.¹⁸ Značajno je što su, između ostalog, obuhvaćeni: - lica starija od šezdeset pet godina života; - lica obolela od malignih bolesti, šećerne bolesti, psihoza, epilepsije, multiple skleroze, sistemske autoimune bolesti, reumatske groznice, retkih bolesti, bolesti zavisnosti, obolela, odnosno povređena lica u vezi sa pružanjem hitne medicinske pomoći, lica u terminalnoj fazi hronične bubrežne insuficijencije, kao i lica obuhvaćena zdravstvenom zaštitom u vezi sa davanjem i primanjem ćelija, tkiva i organa.

Načelo pravičnosti zdravstvene zaštite podrazumeva zabranu diskriminacije u pružanju zdravstvene zaštite po raznim osnovama, a posebno po osnovu starosti, zdravstvenog stanja, vrste bolesti, psihičkog ili telesnog invaliditeta, kao i drugog ličnog svojstva koje može biti uzrok diskriminacije.¹⁹ Ne smatraju se diskriminacijom mere uvedene radi postizanja pune ravnopravnosti, zaštite i napretka lica, odnosno grupe lica koja se nalaze u nejednakom položaju. Načelo pristupa zdravstvenoj zaštiti podrazumeva obezbeđivanje odgovarajuće zdravstvene zaštite građanima, koja je fizički, komunikacijski, geografski i ekonomski dostupna, odnosno kulturološki prihvatljiva, a posebno osobama sa invaliditetom.²⁰ Od značaja za primenu metoda lečena je odredba zakona koja govori o tome da su pružaoci usluga dužni da u sprovođenju zdravstvene zaštite primenjuju naučno dokazane, proverene i bezbedne zdravstvene tehnologije u prevenciji, dijagnostici, lečenju, zdravstvenoj nezi i rehabilitaciji obolelih i povređenih.²¹ Pravilo je da se obezbeđuju specijalističke studije i uže specijalizacije zdravstvenih radnika i zdravstvenih saradnika, kao i obezbeđivanje

¹⁸ Član 11, *ibid.*

¹⁹ Čl.22, *ibid.*

²⁰ Član 23, *ibid.*

²¹ Član 48, *ibid.*

zapošljavanja radi zamene izabranih lekara, u skladu sa propisima kojima se uređuje oblast zdravstvenog osiguranja.²²

Kada je reč o donošenju zdravstvenih odluka postoji zakonska obaveza svake zdravstvene ustanove da organizuje stručne organe kao što su stručni savet, stručni kolegijum, etički odbor i komisija za unapređenje kvaliteta zdravstvene zaštite. Za odluke o lečenju, ukoliko se one dovedu u pitanje, traži se konsultacija etičkog odbora kao stručnog organa koji prati pružanje i sprovođenje zdravstvene zaštite na načelima profesionalne etike, poštovanja ljudskih prava, posebno prava deteta, kao i kodeksa ponašanja zaposlenih u zdravstvenoj ustanovi.²³ Zadaci etičkog odbora zdravstvene ustanove su da prati i analizira primenu načela profesionalne etike u obavljanju zdravstvene delatnosti i predlaže mere za njihovo unapređenje. Odbor prati, analizira i daje mišljenja o primeni načela profesionalne etike u prevenciji, dijagnostici, lečenju, zdravstvenoj nezi, rehabilitaciji, istraživanju, kao i o uvođenju novih zdravstvenih tehnologija. Predmet odlučivanja pred etičkim odborom može biti ocena etičnosti odnosa zdravstvenih radnika, zdravstvenih saradnika i pacijenata, kao i savetodavna funkcija u vezi sa tim.

U delu zakonodavne materije iz oblasti zdravstvenog osiguranja polazi se od kategorija vulnerabilnih grupa u koje ulaze takođe umirući pacijenti i ostali na kojima se može preduzeti palijativno lečenje i nega.²⁴ U tom pravcu se i oni koji ne ispunjavaju uslove za status osiguranika po samom zakonu, radi dodatne zaštite smatraju osiguranim licem, i to: - lica starija od 65 godina života; - osobe sa invaliditetom; - lica u vezi sa lečenjem od malignih bolesti, dijabetesa, psihoze, epilepsije, multipleks skleroze, lica u terminalnoj fazi hronične bubrežne insuficijencije, sistemske autoimune bolesti, reumatske groznice, bolesti zavisnosti, oboleli od retkih bolesti, kao i lica obuhvaćena zdravstvenom zaštitom u vezi sa transplantacijom.

²² Član 17, *ibid.*

²³ Član 130, *ibid.*

²⁴ Član 16 Zakona o zdravstvenom osiguranju (ZZO), "Sl. glasnik RS", br. 25/2019.

U sistemu osiguranja obezbeđuje se pravo na zdravstvenu zaštitu za slučaj nastanka bolesti i pruža se na način da sačuva, unapredi ili povrati zdravstveno stanje osiguranog lica i njegovu sposobnost da radi i zadovolji svoje lične potrebe.²⁵ Takva zaštita, između ostalog, obuhvata mere prevencije i ranog otkrivanja bolesti, preglede i lečenje u slučaju bolesti, medicinsku rehabilitaciju, lekove i medicinska sredstva. U pogledu pregleda i lečenja u slučaju bolesti, u zavisnosti od medicinskih indikacija i stručno-metodoloških i doktrinarnih stavova, obezbeđuju se takođe kućno lečenje kada je ono opravdano i medicinski neophodno, kao palijativno zbrinjavanje.²⁶ Obezbeđuje se hitan sanitetski prevoz koji obuhvata prevoz osiguranog lica sanitetskim vozilom do najbliže zdravstvene ustanove koja je osposobljena za nastavak daljeg lečenja. Sanitetski prevoz koji nije hitan obuhvata prevoz sanitetskim vozilom do zdravstvene ustanove u kojoj se pruža zdravstvena zaštita koja je opravdana i medicinski neophodna, kao i prevoz iz zdravstvene ustanove do mesta stanovanja osiguranog lica. Sanitetski prevoz koji nije hitan opravdan je i medicinski neophodan ukoliko bi prevoz nekim drugim prevoznim sredstvom mogao da ugrozi život ili zdravlje osiguranog.

Stacionarno lečenje je opravdano i medicinski neophodno onda kad potrebna zdravstvena zaštita (dijagnostika, lečenje ili rehabilitacija) ili njen deo može da se pruži isključivo u tim uslovima, a ne ambulantnim ili kućnim lečenjem. Izuzetno i pod predviđenim uslovima pacijentu koji je u terminalnoj fazi bolesti i nepokretan, a kome je potrebno palijativno zbrinjavanje, obezbeđuje se kratkotrajno lečenje u stacionarnoj zdravstvenoj ustanovi radi primene simptomatske terapije i zdravstvene nege.²⁷

Kućno lečenje uzima se kao opravdano i medicinski neophodno ukoliko je od strane izabranog lekara ili lekara specijaliste indikovana primena parenteralnih lekova, medicinskih i

²⁵ Član 51 ZZO, *ibid.*

²⁶ Član 55, *ibid.*

²⁷ Član 57, *ibid.*

rehabilitacionih procedura koje zdravstveni radnik može da pruži u kućnim uslovima osiguranom licu koje je nepokretno ili čije kretanje zahteva pomoć drugog lica. Kućno lečenje sprovodi se i kao nastavak stacionarnog lečenja. Kućno lečenje, u smislu ovog zakona, pruža se u mestu stanovanja osiguranog lica.²⁸

Zakon u smislu značenja postupanja, definiše palijativno zbrinjavanje kao pružanje zdravstvenih usluga na svim nivoima zdravstvene zaštite obolelom osiguranom licu u terminalnoj fazi bolesti, bez obzira na vrstu bolesti, a radi poboljšanja kvaliteta života osiguranog lica koje se ostvaruje otklanjanjem psihološke i fizičke patnje, odnosno bola osiguranog lica.²⁹

Hitna medicinska pomoć zakonom se definiše kao neposredna trenutna pomoć koja se pruža da bi se izbeglo dovođenje osiguranog lica u životnu opasnost, odnosno nepopravljivo oštećenje njegovog zdravlja ili smrt. Pod hitnom se podrazumeva i medicinska pomoć koja se pruži u roku od 12 sati od momenta prijema da bi se izbeglo dovođenje osiguranog lica u životnu opasnost, odnosno nepopravljivo oštećenje njegovog zdravlja ili smrt. Neophodna zdravstvena zaštita obuhvata zaštitu koja je odgovarajuća i potrebna za dijagnostiku, odnosno lečenje lica, i koja treba da je u skladu sa standardima dobre medicinske prakse. Uslov je i da se zaštita ne pruža radi stavljanja u povoljniji položaj u odnosu na druga lica, odnosno radi sticanja posebnih koristi za zdravstvenu ustanovu, privatnu praksu ili zdravstvenog radnika.³⁰ Opravdanost pružene hitne medicinske pomoći i neophodne zdravstvene zaštite u postupku ostvarivanja prava osiguranih lica iz obaveznog zdravstvenog osiguranja utvrđuju stručno-medicinski organi Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje.³¹

²⁸ Član 58, *ibid.*

²⁹ Član 59, *ibid.*

³⁰ Član 61, *ibid.*

³¹ Član 60-62, *ibid.*

Centralna komisija za lekove utvrđuje predlog liste lekova, odnosno njene izmene i dopune i predlog za skidanje određenih lekova sa liste lekova, koji usvaja Upravni odbor Republičkog fonda.³²

Određene posebnosti u regulativi, naročito prava na pristup, postoje i u pogledu ostvarivanja prava iz obaveznog osiguranja. Ona se ostvaruju na osnovu overene zdravstvene isprave, ali i bez toga zaštitu uživaju posebne kategorije osetljivih pacijenata i to, između ostalog, u slučajevima hitne medicinske pomoći i palijativnog zbrinjavanja, gde osiguranik ne snosi troškove iz svojih sredstava.³³

U red zdravstvenih usluga koje se obezbeđuju iz sredstava obaveznog osiguranja u celosti (100%) se pokrivaju pregledi i lečenje od malignih bolesti, šećerne bolesti, psihoze, epilepsije, multipleks skleroze, progresivnih neuro-mišićnih bolesti, cerebralne paralize, paraplegije, tetraplegije, trajne hronične bubrežne insuficijencije kod koje je indikovana dijaliza ili transplantacija bubrega, sistemskih autoimunih bolesti, reumatske bolesti i njenih komplikacija i retkih bolesti, palijativno zbrinjavanje, a kućno lečenje u visini 80% sredstava.³⁴

Nomenklaturu zdravstvenih usluga za primarni, sekundarni i tercijarni nivo zdravstvene zaštite utvrđuje ministar,³⁵ a sadržaj i obim zdravstvene zaštite takođe su predmet posebnog podzakonskog akta.³⁶ Od značaja je odredba prema kojoj se obolelom, u zavisnosti od medicinskih indikacija i stručno-metodoloških i doktrinarnih stavova, obezbeđuju kućno lečenje, koje je opravdano i medicinski neophodno, i palijativno zbrinjavanje.³⁷ Palijativno zbrinjavanje saglasno propisanom

³² Član 68, *ibid.*

³³ Član 125, *ibid.*

³⁴ Član 131, *ibid.*

³⁵ Član 195, *ibid.*

³⁶ 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).

³⁷ Član 11, *ibid.*

predstavlja sveobuhvatnu i kontinuiranu brigu o osiguranom licu obolelom od malignih tumora, bolesti srca i krvnih sudova, dijabetesa, opstruktivne bolesti pluća, bolesti HIV/AIDS, posledica saobraćajne nesreće i traumatizma u terminalnom stadijumu bolesti. Cilj zbrinjavanja obolelog je manje patnje, više dostojanstva i bolji kvalitet života. U vezi sa tim, odredba koja se odnosi na lekove i medicinska sredstva uređuje prava pobrojane grupe pacijenata.³⁸ Naime, navodi se da se lekovi koji sadrže opojne droge ili psihotropne supstance, lekovi koji se koriste u lečenju HIV-a, lekovi iz grupe antineoplastika i imunomodulatora, kao i lekovi pod posebnim režimom izdavanja (Lista C) mogu prepisivati za period koji nije duži od trideset dana.

Kada su u pitanju usluge lečenja oslobođene plaćanja participacije,³⁹ za ovu oblast posebno se naglašavaju: - pregledi i lečenja u vezi sa HIV infekcijom i ostalim zaraznim bolestima zbog mera sprečavanja njihovog širenja; - pregledi i lečenja od malignih bolesti, hemofilije, šećerne bolesti, psihoze, epilepsije, multiple skleroze, progresivnih neuro-mišićnih bolesti, cerebralne paralize, paraplegije, tetraplegije, trajne hronične bubrežne insuficijencije kod koje je indikovana dijaliza ili transplantacija bubrega, cistične fibroze, sistemskih autoimunih bolesti, reumatske bolesti i njenih komplikacija; - medicinsko-tehnička pomagala, implantate i medicinska sredstva u vezi sa lečenjem bolesti i povreda iz ovog člana; - koncentrator kiseonika i ventilator za neinvazivnu ventilaciju (NIV). Participacija koja se daje za usluge kućnog lečenja iznosi pedeset dinara po danu.⁴⁰

Etička načela u obavljanju profesionalnih dužnosti sadržana su u kodeksima profesionalne etike zdravstvenih radnika. Kada je reč o postupanju lekara, navodi se da je cilj usvojenih pravila da čuvaju slobodu i ugled lekarskog poziva, podižu kvalitet lekarskih usluga i jačaju poverenje između lekara i pacijenta, uz poštovanje koncepta

³⁸ Član 14, *ibid.*

³⁹ Član 24, *ibid.*

⁴⁰ Član 21, *ibid.*

autonomije i prava pacijenata.⁴¹ Odluke lekara treba da se zasnivaju isključivo na postupcima koji bolesniku olakšavaju trpljenje i ostvaruju zdravlje. Ovaj odnos ne sme biti uslovljen koristoljubljem, zadovoljavanjem ličnih ambicija ili namerom lekara da sebi pribavi bilo kakvu drugu ličnu korist. Svoj posao lekar obavlja stručno i etički ispravno. Profesionalni odnos lekara prema pacijentu ne sme biti uslovljen bilo kojim neetičkim razlogom.⁴² Međusobni odnosi lekara i pacijenta treba da se zasnivaju na uzajamnom poverenju i odgovornosti, tako da pacijent aktivno učestvuje u svom lečenju. Lekar se posebno zalaže za poštovanje pacijentovih prava. Pacijent ima pravo na punu lojalnost lekara i sve mogućnosti njegovog znanja i veštine.⁴³ Etička pravila govore o neizlečivom i umirućem pacijentu.⁴⁴ Naime, kod neizlečivog bolesnika jedan od osnovnih zadataka lekara je da preduzima sve mere lečenja koje će pacijentu ublažiti bolove i psihičku patnju. Istovremeno, lekar upoznaje i bolesnikove bližnje sa njegovim stanjem i nastoji da obezbedi njihovo razumevanje bolesnikovih tegoba i pružanje adekvatne podrške. Kod umirućeg pacijenta, tj. u terminalnom stadijumu bolesti, lekar je dužan da obezbedi sve adekvatne mere lečenja.

Kodeks predviđa da je namerno skraćivanje života u suprotnosti s medicinskom etikom. Zabranjuje se preduzimanje postupaka kojima se život umirućeg pacijenta aktivno skraćuje. U slučaju kada bi odlaganje neizbežne smrti za umirućeg pacijenta predstavljalo samo nehumano produženje patnji, lekar može, u skladu sa slobodno izraženom voljom pacijenta sposobnog za rasuđivanje o odbijanju daljeg preduzimanja mera za produženje života, dalje lečenje ograničiti samo na efikasno ublažavanje pacijentovih tegoba. Lečenje umirućeg pacijenta je lekarska obaveza. Pacijentu u terminalnom stadijumu bolesti lekar treba da olakša telesne i

⁴¹ Član 1 st.2 Kodeksa medicinske etike LKS, "Sl. glasnik RS", br. 104/2016; videti više: Downinig J., Milićević N, Haraldsdottir E. *Smernice za kliničku praksu u palijativnom zbrinjavanju*, Projekat Ministarstva zdravlja RS i EU "Razvoj palijativnog zbrinjavanja u Srbiji", Beograd, 2011.

⁴² Član 45, *ibid.*

⁴³ Član 51, *ibid.*

⁴⁴ Članovi 66-70, *ibid.*

duševne patnje i obezbedi uslove umiranja dostojne čoveka. Umirući ima pravo na pomoć, negu i ljudski odnos, kao i na prisustvo članova porodice ili drugih bližnjih u trenucima završnog perioda njegove bolesti. Informisanje pacijenta i porodice u slučajevima teške i neizlečive bolesti isključivo je dužnost lekara. Lekar porodici bolesnika obrazlaže sve mogućnosti medicinskog tretmana. Lekar je dužan da u okviru mogućnosti umirućem obezbedi uslove da se psihički i duhovno pripremi.

Posebna odredba posvećena je volji umirućeg. Naime, prilikom lečenja umirućeg u poslednjem periodu bolesti potrebno je da se uzme u obzir njegova poslednja želja, ukoliko je umirući pri svesti. Ako je pacijent bez svesti ili je nesposoban za rasuđivanje, lekar je dužan da se prema njemu odnosi u skladu sa pravilima struke.

U Srbiji je usvojen poseban zakonski akt koji uređuje prava pacijenta kao korisnika usluga, pa time i prava osetljivih kategorija pacijenata, kakvi su oboleli na paliativnom lečenju.⁴⁵ Obuhvaćen je set bazičnih ljudskih prava svakog pojedinca, počev od pristupa, pristanka, informisanja, kvaliteta i sigurnosti. Pacijentu se garantuje jednako pravo na kvalitetnu i kontinuiranu zdravstvenu zaštitu u skladu sa njegovim zdravstvenim stanjem, opšteprihvaćenim stručnim standardima i etičkim načelima, u najboljem interesu pacijenta i uz poštovanje njegovih ličnih stavova.⁴⁶

Od suštinskog značaja je odluka o lečenju koju donosi pacijent pokazujući time svoju volju.⁴⁷ Pacijent ima pravo da slobodno odlučuje o svemu što se tiče njegovog života i zdravlja, osim u slučajevima kada to direktno ugrožava život i zdravlje drugih lica. Bez pristanka pacijenta ne sme se, po pravilu, nad njim preduzeti nikakva medicinska mera. Mera protivna volji pacijenta, odnosno zakonskog zastupnika deteta ili pacijenta lišenog poslovne sposobnosti, može se preduzeti samo u izuzetnim slučajevima, koji su utvrđeni zakonom i koji su u skladu sa lekarskom etikom. Za

⁴⁵ Zakon o pravima pacijenata, "Sl. glasnik RS", br. 45/2013 i 25/2019 - dr. zakon.

⁴⁶ Član 3 *ibid.*

⁴⁷ Članovi 15-16 *ibid.*

preduzimanje predložene invazivne dijagnostičke i terapijske medicinske mere, neophodan je pismeni pristanak pacijenta, odnosno njegovog zakonskog zastupnika. Pacijenta ne obavezuje pristanak kome nije prethodilo potrebno obaveštenje u skladu sa zakonom, a nadležni zdravstveni radnik koji preduzima medicinsku meru, u tom slučaju snosi rizik za štetne posledice. Pristanak na predloženu medicinsku meru pacijent može opozvati (usmeno ili pismeno), sve dok ne započne njeno izvođenje, kao i za vreme trajanja lečenja.

Predviđena su posebna pravila kod hitnih i složenih stanja obolelih koja iziskuju odgovarajuće rešenje i poštovanje njihove pretpostavljene volje i čime im se ne umanjuje pripadajuća pravna zaštita. Takve su situacije odbijanja predložene mere lečenja i postupanje zakonskog zastupnika (pacijent bez svesti, dete, pacijent lišen poslovne sposobnosti i sl.), a one se u istoj meri mogu odnositi i na kategoriju umirućih pacijenata.⁴⁸ Zakonom se uređuje da pacijent ima pravo na najviši nivo olakšanja patnje i bola, saglasno opšteprihvaćenim stručnim standardima i etičkim principima, što podrazumeva terapiju bola i humano palijativno zbrinjavanje. Navodi se da takav tretman pacijenta ni u kom slučaju ne podrazumeva eutanaziju.⁴⁹ Uredbom o planu mreže zdravstvenih ustanova propisan je kapacitet bolničkih ustanova za produženo lečenje i negu (gerijatrija, palijativno zbrinjavanje, hemioterapija, fizikalna medicina i terapija) i to 0,20 postelja na hiljadu stanovnika.⁵⁰ Propisano je da u odeljenjima za produženo lečenje i negu u opštoj bolnici ima osam doktora medicine i pedeset medicinskih sestara/tehničara sa višim, odnosno srednjim obrazovanjem, u specijalnoj bolnici pet doktora medicine i

⁴⁸ Članovi 17-19 *ibid.*

⁴⁹ Član 28 *ibid.*

⁵⁰ Članovi 19-26 Uredbe 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.; videti više: S. Janković, *Palijativno zbrinjavanje kod nas i u svetu*, dostupno na: <http://www.domzdravljaobrenovac.com/pdf/Palijativno%20le%C4%8Denje%20S%20Jankovic.pdf>

sedamdeset pet zdravstvenih radnika sa višim, odnosno srednjim obrazovanjem, a za kliniku u internističkoj oblasti i rehabilitaciji - osam doktora medicine – specijaliste odgovarajuće grane medicine, dvadeset medicinskih sestara/tehničara sa višim, odnosno srednjim obrazovanjem. Poslednja izmena akta o planu mreže zdravstvenih ustanova ne sadrži drugačija rešenja u odnosu na kadrove.

Ukoliko se konsultuju pravno-politički akti u Srbiji, uočava se da su posebnom strategijom zacrtani ciljevi za uspešno uspostavljanje i uključivanje palijativnog zbrinjavanja u postojeći sistem zdravstvene zaštite.⁵¹ Saglasno iznetim rešenjima, predviđeni su kao neophodni sledeći zadaci: - izmena propisa kojima se uređuje sistem zdravstvene zaštite; - uključivanje službi za palijativno zbrinjavanje u sistem zdravstvene zaštite Republike Srbije; - obezbeđivanje i dostupnost opioda i drugih lekova za palijativno zbrinjavanje u skladu sa razvojem liste esencijalnih lekova za palijativno zbrinjavanje pacijenata; - edukacija zdravstvenih radnika i zdravstvenih saradnika, pacijenata, porodica i javnosti o palijativnom zbrinjavanju. Strategijom se izražava potreba promovisanja pružanja palijativnog zbrinjavanja na svim nivoima zdravstvene zaštite, kako na primarnom (domovi zdravlja), tako i na sekundarnom (opšte bolnice) i tercijarnom nivou (kliničko bolnički centri).⁵²

Kategorije umirućih pacijenata

Populacija pacijenata na kraju života nije jednaka po težini stanja, životnom dobu i prognozi. Često se ne može prema svima da zauzme isti kriterijum u smislu primerenog postupanja. Teži se individualnom pristupu. Ne postoji unapred određena vremenska tačka u toku bolesti koja obeležava prelaz s kurativne na palijativnu negu. Za pitanja palijativne nege u literaturi se naročito vezuju

⁵¹ Strategija za palijativno zbrinjavanje, "Sl. glasnik RS", br. 17/2009.

⁵² *Ibid.*

pojmovi *umirućeg pacijenta, terminalnog stadijuma bolesti, i aktivnog umiranja*.⁵³

U određenju populacije pacijenata-korisnika, o kojoj je ovde reč, uvode se takođe termini iz uporednog prava i prakse. Jedan od njih je termin definisan u Zakonu o socijalnom osiguranju Engleske,⁵⁴ prema kome je "*progresivna bolest* (terminalna) ona kod koje se smrt kao posledica te bolesti može razumno očekivati u roku od šest meseci". Pacijenti mogu podnijeti zahtev za invalidninu, dodatak za pratnju ili naknadu za nesposobnost prema posebnim pravilima. U pravnim rečnicima *terminalna bolest*⁵⁵ definiše se kao aktivna i progresivna bolest za koju ne postoji lek, a prognoza je fatalna. Osoben primer predstavlja Zakon o umirućem pacijentu⁵⁶ usvojen u Izraelu, koji reguliše medicinski tretman terminalno obolelog pacijenta, na osnovu odgovarajuće ravnoteže vrednovanja između svetosti života, autonomne volje pojedinca i kvaliteta njegovog života. U anglosaksonskom pravu postoje različita rešenja, a jedan od njih je primer Zakona o umiranju sa dostojanstvom (DVDA)⁵⁷ države Oregon, koji je usvojen još krajem 1997. godine i dozvoljava

⁵³ "Aktivno umiranje je završna faza procesa umiranja. Dok pre-aktivna faza traje oko tri nedelje, aktivna faza umiranja traje otprilike tri dana. Po definiciji, pacijenti koji aktivno umiru veoma su blizu smrti i pokazuju mnoge znakove i simptome skoro smrti. Na primer, aktivni pacijenti koji umiru često često ne reaguju i njihov krvni pritisak se značajno smanjuje. Ispod je lista nekih od tipičnih znakova aktivnog umiranja. Dok pacijent ne može da doživi sve znakove ispod, ova lista će pomoći porodici pacijenta i njegovateljima da prepoznaju i definišu aktivno umiranje" (Etymology: L, terminalis + ON, illr, badan advanced stage of a disease with an unfavorable prognosis and no known cure. *Mosby's Medical Dictionary*, 9th edition. © 2009, Elsevier).

⁵⁴"Terminal illness.can claim Disability Living Allowance (DLA)", Attendance Allowance (AA) or Incapacity Benefit (IB) under the so-called "special rules". *Segen's Medical Dictionary*. © 2012 Farlex, Inc.

⁵⁵ <https://definitions.uslegal.com/t/terminal-illness/>

⁵⁶ The Dying Patient Law, 2005. Statute Book 2039, 58, 14 Keslev 5766, 15.12.2005. Original Hebrew, cited in translation on Web page of Schlesinger Institute for Medical-Halachic Research, Shaarei Zedek Hospital, Israel, Dec. 2013.

⁵⁷ Oregon's Death with Dignity Act (DWDA), enacted in late 1997 The Oregon Public Health Division, <http://www.healthoregon.org/dwd>

punoletnim obolelim da dobiju od svojih lekara i samostalno koriste recepte sa smrtonosnom dozom leka. Odeljenje za javno zdravlje u Oregonu obavezno je da prikuplja informacije o valjanosti sprovedenih postupaka i da dostavlja godišnji izveštaj. Američko društvo za borbu protiv kancera daje definiciju *terminalne bolesti* kao "nepovratne bolesti koja će bez procedura održavanja života rezultirati smrću u bliskoj budućnosti ili stanjem stalne nesvestice iz koje oporavak nije verovatan".⁵⁸ Kao primeri terminalnih bolesti navode se kasni stadijum maligne bolesti, određene vrste povreda glave i sindrom višestrukog zastoja organa, pri čemu dužina trajanja takvog stanja može da varira od pojedinca do pojedinca.

Prema problemu produženja života koji se sreće u svakodnevnoj praksi razlikuju se glavne kategorije umirućih pacijenata: 1) pacijenti sa akutnim srčanim ili respiratornim zastojima koji zahtevaju trenutnu reanimaciju; 2) pacijenti čija je prognoza beznadežna i koja se održava na suportivnoj terapiji; 3) umirući pacijenti koji su potencijalni kadaverični donori organa - bubrega, jetre ili srca - drugom umirućem pacijentu; 4) pacijenti koji umiru od teške bolesti, ali čiji život može biti produžen i zaista rehabilitovan transplantacijom živog organa ili upotrebom veštačkog organa. Problemi prva dva tipa pacijenata su oni koje se najčešće sreću od strane lekara u svakodnevnoj praksi. U poslednje dve kategorije ima mnogo manje pacijenata, ali njihovi problemi trenutno predstavljaju dramatične primere moralnih, etičkih i pravnih dilema koje nameće brzi napredak u biomedicinskoj nauci. Četvrta kategorija, međutim, razlikuje se od ostalih po tome što se razmatra opstanak za mnogo duži period, čak i rehabilitacija, pa se stoga javljaju i ozbiljni socioekonomski problem.⁵⁹

Prema kriterijumu zdravstvenog stanja najčešće specifične bolesti na kraju života su kancer, hronična opstruktivna bolest pluća,

⁵⁸ American Cancer Society, <https://www.cancer.org/treatment/finding-and-paying-for-treatment/understanding-financial-and-legal-matters/advance-directives/faqs.html>

⁵⁹ <https://definitions.uslegal.com/t/terminal-illness/>

demencija i kongestivna srčana insuficijencija, te se mogu izdvojiti sledeće kategorije obolelih:

- deca i punoletne osobe koje pate od prirođenih bolesti ili stanja koja dovode do zavisnosti od terapija koje ih održavaju na životu ili od dugoročne nege njihove porodice s ciljem pružanja pomoći za obavljanje svakodnevnih aktivnosti;
- osobe bilo koje dobi koje pate od akutnih, ozbiljnih i po život opasnih bolesti (poput teških povreda, leukemije ili moždanog udara) kada je izlečenje, ukoliko do njega dođe, vrlo dugotrajan i zahtevan put ispunjen značajnim poteškoćama;
- osobe koje pate od progresivnih hroničnih stanja (maligniteta, hroničnih zatajenja bubrega, bolesti jetre, moždanog udara koji je uzrokovao značajno funkcionalno oštećenje, uznapredovale srčane ili plućne bolesti, krhkosti, neuro-degenerativne bolesti i demencije);
- osobe koje pate od hroničnih i za život ograničavajućih povreda usled nesreća ili drugih oblika teških povreda
- ozbiljno i terminalno oboleli pacijenti (poput osoba koje pate od demencije u poslednjoj fazi terminalnog stadijuma karcinoma, ili teškog invaliditeta usled zadobijene moždane kapi), koji se verovatno neće oporaviti niti stabilizovati, te za koje je intenzivna palijativna nega vodeći fokus i cilj nege za vreme koje im preostaje.⁶⁰

U principu, palijativna nega je prikladna za sve pacijente od časa kad im je dijagnostikovana po život opasna ili iscrpljujuća bolest. Ipak, vođena je diskusija kada je i za koje pacijente palijativno lečenje primereno i u tom smislu se takođe pravi određena podela.⁶¹ Ranije je tretman uziman kao primeren kod obolelih sa uznapredovalom

⁶⁰ Morana Brkljačić Žagrović, Palijativna medicina u Hrvatskoj – nužnost implementacije u zdravstveni sustav Palliative medicine in Croatia – need for implementation in the health care system, *Medicina* 2010, Vol. 46, No. 1, p. 37-42, <http://hrcak.srce.hr/medicina> str. 40-41.

⁶¹ Vesna Klajn Tatić, *Lekareva pomoć neizlečivo bolesnom pacijentu - etički i pravni problemi*, IDN, Beograd, 2002. (Pacijenti za koje je palijativno lečenje prikladno), str. 112-113.

dijagnozom kancera. Kanceroznim pacijentima priznato je pravo da zahtevaju da im timovi za palijativno lečenje pruže negu. Dešavalo se da preterana upućenost na pacijente koji umiru od kancera ostavlja podgrupu drugih umirućih pacijenata bez nege koja bi poboljšala kvalitet njihovog života. Shvatio se da je u praksi potrebno da domovi za umiruće bolesnike i timovi za palijativno lečenje prošire svoje usluge koje bi bile na raspolaganju i nekanceroznim pacijentima.⁶²

Prisutni su takođe stavovi da postoje dve grupe pacijenata čije potrebe palijativno lečenje ne podmiruje, te da otuda ono za njih nije primereno.⁶³ Na primer, ni pri najvišim standardma palijativnog lečenja, ono ne rešava probleme pacijenata sa hroničnim neizlečivim bolestima koje će kasnije, iako nisu neposredno opasne po život, verovatno uzrokovati smrt. Pacijenti koji pate od kvadriplegije, amiotrofične lateralne skleroze, multipleksskleroze, cerebralne paralize, nekih drugih neuroloških bolesti i sl., imaju objektivno neprihvatljivo loš kvalitet života koji će se za većinu njih vremenom pogoršavati. Pri tome, većina ovih pacijenata ne gubi svoju mentalnu sposobnost do kasnog procesa bolesti. Oni su svesni uvećanog gubitka svojih motornih funkcija, kao što su sposobnost za samostalno kretanje, održavanje lične higijene, za obavljanje fizioloških potreba, za gutanje, žvakanje, disanje i govor, koje oni mogu smatrati krajnje zabrinjavajućim i nedostojanstvenim ili, upravo, ponižavajućim. Za pacijente obolele od AIDS-a sporno je, takođe, da li je palijativno lečenje primereno. Drugu grupu pacijenata čije potrebe palijativno lečenje ne može da podmiri su veoma stari pacijenti. Ima shvatanja da niko nema u odnosu na njih zadovoljavajući odgovor, iako se priznaje da palijativno lečenje nije za njih prikladno, jer ne rešava njihove probleme. Istovremeno, lekareva pomoć u samoubistvu i/ili aktivna direktna i dobrovoljna eutanazija, kao moguće opcije, *a priori* se odbacuju. Treba dopustiti

⁶² *Ibid.*

⁶³ *Ibid*, str.119.

okončanje njihovog života iz razloga što ne postoji nijedan delotvoran lek za njihove tegobe, a oni pate.⁶⁴

Još jedno razgraničenje kategorija pacijenata čini se između dece i odraslih obolelih, pri čemu se ukazuje na osobenosti palijativne nege kada su u pitanju deca. U literaturi se ističe stav da se medicinski radnici nekad osećaju strah kod palijativnog zbrinjavanja dece zbog izazova u pogledu komunikacije, različite farmakokinetike i farmakodinamike lekova, dečijeg razumevanja bolesti, smrti i umiranja, kao i zbog etičkih dilema sa kojima se suočavaju pri zbrinjavanju dece. Potrebno je da u vezi sa tim postoji dobro strukturisan sistem podrške i stručnog usavršavanja medicinskih radnika.⁶⁵ Nesporno je da palijativno zbrinjavanje dece zahteva veštine, organizaciju i resurse koji su različiti u odnosu na palijativno zbrinjavanje odraslih osoba. Kod dece se palijativno lečenje započinje od postavljanja dijagnoze sa osnovnim ciljem održavanja kvaliteta života na najvišem objektivno mogućem nivou, dok se kod odraslih započinje u odmakloj fazi bolesti kada izostaje efekat aktivne terapije.⁶⁶

Praksa palijativne medicine

Palijativna medicina predstavlja sveobuhvatno zbrinjavanje pacijenata sa uznapredovalom bolesti i njihovih porodica, s ciljem poboljšanja kvaliteta života i promovisanja prilagođavanja na bolest, a u skladu sa pacijentovim potrebama, zahtevima i željama, i uz

⁶⁴ *Ibid*, str.120.

⁶⁵ Downinig, Milićević i dr, *op.cit*, str.17.

⁶⁶ B. Janković i sar., *Osobnosti palijativnog zbrinjavanja u pedijatriji*, IMD, Beograd, 2018, str.2; videti više: navodi se tretiranje pet grupa pacijenata, odnosno patoloških stanja (potencijalno letalna patološka stanja, oboljenja koja sa velikom izvesnošću skraćuju život, neizlečiva oboljenja progresivnog ili neprogresivnog toka, ireverzibilni poremećaji sa visokim rizikom letalnih komplikacija, neizlečiva-letalna patološka stanja i oboljenja svojstvena novorođenoj deci).

uključenje kompetentnog multidisciplinarnog tima.⁶⁷ Zakon Srbije, kako je napred rečeno, u smislu značenja postupanja, definiše palijativno zbrinjavanje kao pružanje zdravstvenih usluga na svim nivoima zdravstvene zaštite obolelom osiguranom licu u terminalnoj fazi bolesti, bez obzira na vrstu bolesti, a radi poboljšanja kvaliteta života osiguranog lica koje se ostvaruje otklanjanjem psihološke i fizičke patnje, odnosno bola osiguranog lica.⁶⁸

Reč "palijativ" (lat. *palliatuus*) znači maskirati ili prikriti i upotrebljava se da bi se opisao medicinski tretman koji ublažava, olakšava ili otklanja bolne simptome bolesti koja sama po sebi ostaje neizlečiva.⁶⁹ Lekar ili drugo lice koje lekar ovlasti, ne radi protivpravno ukoliko preduzima mere u cilju ublažavanja teških bolova i muka, sa izričitim ili pretpostavljenim pristankom smrtno ili neizlečivo bolesnog pacijenta, čak i ako će upotreba tih mera više ili manje sigurno ubrzati momenat pacijentove smrti. Smrt pacijenta tumači se u ovom kontekstu kao neizbežna sporedna posledica i kvalifikuje se kao prirodna smrt. Lekarevo postupanje koje skraćuje pacijentov život intenzivnim korišćenjem lekova za oslobađanje od bola označava se u literaturi kao posredna pomoć neizlečivo bolesnom pacijentu. Na posrednu pomoć neizlečivo bolesnom pacijentu primenjuju se pravna pravila koja važe za aktivnu indirektnu eutanaziju.⁷⁰

U stručnoj literaturi uobičajeno je da se stavlja znak jednakosti između palijativnog lečenja i davanja lekova za oslobađanje od bola za koje je verovatno ili sigurno da će skratiti život pacijenta, čime se palijativno lečenje svodi samo na jedan od njegovih važnih segmenata. Međutim, treba naglasiti da palijativno lečenje ima šire

⁶⁷ Declan Walsh and others, *Palliative medicine*, ed. Clinical Key Australia - Books and Journals, Philadelphia, PA, Saunders/Elsevier, ©2009, str. 1475.

⁶⁸ Član 59.

⁶⁹ Klajn Tatić, *op.cit.*, str.105; videti isto: palliativa – palijativna sredstva, ona koja olakšavaju tegobe, ali ne leče bolest (*Medicinski leksikon*, ur.A. Kostić, Beograd, 1981, str. 584.

⁷⁰ Klajn-Tatić, *op.cit.*, str. 105.

značenje od onog koje mu se po pravilu pripisuje.⁷¹ Kao multidisciplinarni koncept palijativno lečenje temelji se na priznanju da izlečenje nije više moguće, nije dostižno, i da naglasak na medicinskom tretmanu u cilju lečenja treba preusmeriti na negu, na staranje umesto medicinskog tretmana. Ako se ovaj početni stav ne prizna, rezultat može biti nastavljanje rigoroznog i intenzivnog medicinskog tretmana koji, u odsustvu poboljšanja, uzrokuje uznemirenost i ogorčenje pacijenta i njegove porodice.

Ne postoji model pružanja usluga palijativnog zbrinjavanja koji bi bio pogodan za sve uslove i okolnosti. Stoga je, da bi se odgovorilo na izazov pružanja palijativnog zbrinjavanja u različitim delovima sveta, razvijen široki spektar različitih modela pružanja palijativnog zbrinjavanja koji uključuju sledeće: - bolnički timovi za palijativno zbrinjavanje koji pružaju specijalističke usluge u bolničkom okruženju, a mogu se naći i u javnim i privatnim bolnicama, kao i onima koje su osnovale verske zajednice; - hospitalne jedinice za palijativno zbrinjavanje i dnevne bolnice za usluge koje će se pružati na hospitalnom nivou, posebno kod pacijenata koji imaju teške simptome koji se ne mogu kontrolisati u kućnim uslovima, gde mogu da pruže dodatno savetovanje i podršku, i koriste priliku da daju transfuzije krvi itd., ako je to primereno; - palijativno zbrinjavanje kod kuće koje čini najveći deo palijativnog zbrinjavanja preko specijalizovanih timova za kućno lečenje i negu koji idu u posete pacijentima i pružaju im podršku kod kuće, ili se mogu pružati preko službi kućnog lečenja koje su vezane za ustanove primarne zdravstvene zaštite ili koje pružaju volonteri u zajednici. Često se podrška pruža kroz službe kućnog lečenja, a nedostajući elementi palijativnog zbrinjavanja mogu se dopuniti uz ove usluge. Često je problem u tome što pacijenti palijativno zbrinjavanje i usluge kućnog lečenja sagledavaju kao sinonime, što nije slučaj, a zapravo je nužno da se obezbedi da komponente palijativnog zbrinjavanja koje nedostaju budu integrisane u zbrinjavanje koje se pruža kod kuće. Sve usluge mogu da se pružaju u kontinuitetu na primarnom,

⁷¹ *ibid*, str. 106.

sekundarnom i na tercijarnom nivou zaštite. Specijalističke usluge pružaju i element liderstva, obuke, mentorstva i nadzora.⁷²

Načela palijativne nege čine dostojanstvo obolelog, njegova samostalnost i odlučivanje o sopstvenom životu i lečenju, kao i celoviti pristup svakom obolelom kao pojedincu. Palijativna nega omogućava pristup koji poboljšava kvalitet života pacijenata i njihovih porodica koji se suočavaju sa problemom povezanim sa bolestima opasnim po život, kroz prevenciju i olakšanje patnje putem rane identifikacije i procene lečenja bola i drugih problema, fizičkih problema, psihosocijalno i duhovno.⁷³ Palijativno lečenje podrazumeva sveobuhvatnu negu koja uključuje kontrolu bola, drugih mučnih simptoma i zadovoljenje psiholoških, socijalnih i duhovnih potreba pacijenata čija bolest ne reaguje na lekovite medicinske tretmane. Osnovni cilj palijativnog lečenja jeste da omogući najbolji kvalitet života za pacijenta i njegovu porodicu.⁷⁴ Da bi se ovaj cilj postigao i bolničarima i lekarima potrebni su znanje i veština u palijativnom lečenju, koji se razlikuju od znanja i veština koje iziskuje konvencionalna medicina. Budući da se zasniva na ograničenoj upotrebi aparata i tehnologije, palijativno lečenje kao sveobuhvatna ekstenzivna nega, iziskuje uređeno fizičko i socijalno okruženje pacijenta. Osim toga sve zadatke lečenja ne može da obavi samo jedna profesionalna osoba, tako da minimalan tim čine obično dvoje: osposobljen bolničar i osposobljeni lekar. U svemu tome, veoma važno je ostvariti komunikaciju između svih učesnika (obolelog i zdravstvenih radnika, porodice i zdravstvenih radnika, obolelog i članova porodice, zdravstvenih radnika i drugih službi uključenih u negu).

⁷² Dzon Ili (John Ely), dr Nataša Milićević, profesor Džulija Dauning (Julia Downing) i dr Erna Haraldsdotir (Erna Haraldsdottir), a recenzent je profesor Skot Marej (Scott Murray), Priručnik za studente iz predmeta palijativna medicina, EuropeAid/129769/C/SER/RS - Razvoj palijativnog zbrinjavanja u Srbiji, Beograd, avgust 2012, str. 13-14.

⁷³ WHO Definition of Palliative Care, <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

⁷⁴ Klajn Tatić, *op.cit.*, str. 107.

Kako se do kraja jedne bolesti mogu desiti promene u njenom toku, tako da pacijent može postati ponovo kandidat za aktivnu medicinsku intervenciju, u literaturi se navode različiti načini lečenja, kao primereni za različite bolesti: 1) lekovit način, podrazumeva terapijske intervencije u toku bolesti u kojoj su izlečenje ili potpuna remisija realistično očekivanje. Produžavanje života, preživljavanje i opstanak su ciljevi zbog kojih se visoka cena medicinskog tretmana može prihvatiti. Udobnost je pitanje koje je na drugom mestu. Kada su mere udobnosti u konfliktu sa preživljavanjem, dominantno je pitanje preživljavanja; 2) palijativan način podrazumeva upotrebu lekova ili sredstava koja privremeno uklanjaju bol i spoljašnje znake bolesti, a ne uzroke bolesti. Ne očekuje da će lekoviti tretman produžiti život, tako da koristi od medicinskog tretmana ne mogu biti važniji od njegovih tegoba. Zbog toga su terapijske intervencije usmerene na udobnost, olakšanje simptoma bolesti i uopšte dobrobit pacijenta; 3) terminalan, završni način podrazumeva medicinske postupke u fazi u kojoj smrt pacijenta izgleda neizbežna. Postoje klinički dokazi o završnom delu procesa umiranja, kao što su slab apetit, gubitak telesne težine, slabljenje psihološkog sistema i jasna progresivnost tj. napredovanje bolesti. Iako se smanjuje konzumiranje hrane i tečnosti, ne preduzima se nijedan oblik veštačke ishrane i napajanja i povlače se sve mere koje ne služe pacijentovoj udobnosti.

Trenutak u kome dolazi do prelaza između ovih faza u toku bolesti nije precizno odrediv, niti se sve faze moraju uvek dogoditi. Odluka o tome kada će se sa lečenja preći na palijativan ili terminalni način biće različita za svakog pacijenta, pošto je svaki slučaj za sebe.⁷⁵

Kada je razumna verovatnoća u zadovoljavajući ishod bolesti putem medicinskog tretmana odsutna, cilj palijativnog lečenja je pre svega da efikasno oslobodi pacijenta od jakog fizičkog bola i ako je moguće da ga potpuno otkloni. Fizički bol je obično lako kontrolisati do kraja trajanja bolesti, odnosno procesa umiranja, ako lekar zna kako to da učini. On treba da zna da su bolovi često višestruki i da raznovrsni

⁷⁵ *ibid*, str. 110.

bolovi mogu imati različite uzroke, tako da svaki iziskuje posebne lekove. Dalji cilj palijativnog lečenja je da pomogne pacijentu i njegovoj porodici da savladaju strah i nemir koji prati predstojeća smrt u porodici. Porodica treba da je uključena u palijativno lečenje u meri u kojoj to želi ili koliko je u stanju da pomogne i olakša pacijentu. Po pravilu ona čini najvažniji izvor podrške i udobnosti pacijentu na kraju života. Međutim, dešava se nekad da njena uloga nije uvek korisna i dobrodošla. Ona može biti kontraproduktivna ukoliko nije u stanju da se nosi sa zadacima koji se pred nju postavljaju u suočavanju sa bliskom smrću njima drage osobe. Kako novija istraživanja pokazuju pacijenti više vole da ostanu i umru kod kuće. Stoga se palijativno lečenje pruža, ukoliko je moguće, u mestu u kome pacijent želi da bude. Važan cilj je sadržajna komunikacija između lekara, pacijenta i pacijentove porodice.⁷⁶ Ona omogućava i pacijentu i porodici da bolje shvate šta se događa u pogledu toka bolesti. Kvalitet odnosa treba da bude od zdravstvene važnosti u smislu da se pacijent oseća ispunjenim i u miru sam sa sobom.

Ponekad je prisutan strah da će po saznanju za svoje stanje pacijent postati depresivan ili suicidalan. Ipak, pacijent treba da učestvuje do izvesnog stepena u realnoj situaciji da bi bio u mogućnosti da provede ostatak svog života, a ne da se prepusti strahu. Pacijentovo pravo na samoodredjenje iziskuje da se pacijentu posveti dovoljno vremena da bi se utvrdile i ispoštovale njegove potrebe i želje. Odluke pacijenta koje se tiču njega samog o tome šta bi trebalo ili ne bi trebalo učiniti imaju prednost i kad se ne podudaraju sa mišljenjima porodice, lekara ili drugog medicinskog osoblja, sve dok to ne narušava legitimna prava drugih. S druge strane, lekarevo obaveštavanje porodice o medicinskim tretmanima koji su na raspolaganju i o njihovoj relativnoj delotvornosti, može osposobiti porodicu da donosi odgovarajuće odluke u korist pacijenta, kad pacijent izgubi mentalnu sposobnost da o tome sam odlučuje na kraju svog života. Konačno palijativno lečenje ima za cilj da zadovolji i duhovne potrebe pacijenta. Razume se da te potrebe mogu biti promenljive od zanemarljivih do krajnje važnih za svakog pojedinog

⁷⁶ *ibid.*

pacijenta. No, palijativno lečenje iziskuje da se izađe u susret takvim osetljivim, ličnim i privatnim potrebama ili makar da se one razmotre sa svakim pacijentom.⁷⁷ Pri svemu tome beskorisno je pretvarati se da će umiranje uvek biti ili da bi moglo biti dostojanstveno i udobno. Kada je osoba društveno izolovana i otuđena, sama bez bliskih članova i prijatelja nije realno očekivati da palijativno lečenje čini čuda i tako će ponekad rezultat biti stvarno oskudan. Po pravilu porodica će imati najviše koristi od palijativnog lečenja, pre i posle pacijentove smrti. Kada je porodica zadovoljna sa dobrim staranjem koje se pružalo pokojniku, njene su šanse daleko veće da se oslobodi tuge i doživi normalnu žalost.

Kada je reč o praksi palijativne medicine u Srbiji dostupni su takođe određeni podaci iz istraživanja na terenu i aktivnostima zdravstvenih i socijalnih službi.⁷⁸ Postoji više primera dobre prakse, kao što je taj da je odeljenje za palijativno zbrinjavanje u sastavu Klinike za Interne bolesti počelo sa radom juna 2015. godine. Po preporukama Ministarstva zdravlja Republike Srbije dužina hospitalizacije za ove pacijente iznosi maksimalno četrnaest dana. Na Kliničkom odeljenju za palijativno zbrinjavanje pored lekara, specijalista interne medicine, zaposleno je devet medicinskih sestara i jedan saradnik za rad sa pacijentima i njihovim porodicama. Svi zaposleni na odeljenju su obučeni za rad sa palijativnim bolesnicima. Prijem pacijenata se vrši isključivo preko odeljenja kućne nege Domova zdravlja. Uputna dijagnoza za prijem pacijenta na odeljenje je maligna bolest u terminalnoj fazi (odluka konzilijuma da je završeno specifično

⁷⁷ *Ibid*, str. 111.

⁷⁸ Videti transkripte istraživanja sprovedenog od strane metodologa Udruženja SUPRAM (I. Jarić, M. Milenković) u periodu od marta do juna 2019. prikupljeni empirijski podaci na osnovu kojih je izvedena analiza uz pomoć fokus grupnih intervjua korisnika usluga, pružaoca i donosioca odluka (33 ispitanih, Beograd, Novi Sad i Niš); projekat "Unapređivanje ljudskih prava poboljšanjem usluga palijativne nege", podržan od strane donatora Balkanskog fonda za demokratiju (<http://www.gmfus.org/program/balkan-trust-democracy>) i Ambasade Kraljevine Norveške u Beogradu (<https://www.norway.no/en/serbia/>), a u partnerstvu u partnerstvu sa Centrom za palijativno zbrinjavanje i palijativnu medicinu – BELhospis iz Beograda.

lečenje). Za prijem na odeljenje je potrebno imati uput koji je izdat od strane lekara kućne nege pripadajućeg doma zdravlja, kompletnu medicinsku dokumentaciju uz laboratorijske analize ne starije od mesec dana, važeću zdravstvenu legitimaciju i ličnu kartu. Timove za palijativno zbrinjavanje ne sačinjava samo klasično bolničko osoblje, lekari i medicinske sestre, već su tu i psiholozi i socijalni radnici i deo sveštenstva. Samo na taj način može da se pruži puni obim palijativnog zbrinjavanja. Pacijenti koji dolaze na odeljenje palijativnog zbrinjavanja boluju od neizlečivih bolesti, ali, naravno, niko ne može da kaže unapred koliko će još da žive. Taj preostali deo života treba da bude što kvalitetniji, kako pacijentu tako i njegovoj porodici. To je, dakle, smisao palijativnog zbrinjavanja. Ne lečenje u terminalnim fazama bolesti, nego poboljšanje kvaliteta preostalog dela života pacijenata koji boluju od neizlečivih bolesti. Tu, naravno, ne spadaju samo maligne bolesti, već i ozbiljne neurološke bolesti i autoimune bolesti. Palijativno zbrinjavanje podrazumeva ponekad specifičan način ishrane, specifičan tretman bola, animaciju. Postoje takođe pacijenti koji se upošljavaju, igraju igrice, druže se, rade sa animatorima i koreografima. Ponekad su učinci neverovatni. Nisu svi pacijenti pod nepodnošljivim bolovima. Provedeno vreme nekad se pokaže kao značajna dobrobit i za pacijenta i za njegovu porodicu. S druge strane, rad palijativnih službi nekad prati nerazumevanje pacijenta, kao i nerazumevanje kolega.

Pitanja koja su posebno aktuelna sa stanovišta medicinskog prava

Načelo pristanka pacijenta

U svakodnevnoj praksi palijativnog lečenja rađaju se složena etička i pravna pitanja koja se tiču toga kada radikalni tretman lekom treba obustaviti ili koje korake treba preduzeti kada smrtno ili neizlečivo bolestan pacijent ne može više da uzima hranu i vodu na usta. Mada program lečenja treba da bude individualan, jer je svaki pacijent slučaj za sebe, razlike u onesposobljenosti diktiraju i razlike u načinu

i intenzitetu lečenja. U principu postoje četiri opšta stepena lečenja⁷⁹ koja lekar treba da uzme u obzir i razmotri sa umirućim pacijentom, njegovom porodicom i timom uključenih lekara: 1) hitno oživljavanje; 2) intenzivno lečenje i nastojanje da se produži život; 3) opšte medicinsko lečenje, koje uključuje antibiotike, lekove, operacije, hemoterapiju (u slučaju kancera) i infuziju; 4) opšta bolnička nega i naponi da se pacijentu omogući udobnost koja uključuje oslobađanje od bola i davanje hrane i vode prema njegovim potrebama.⁸⁰ Pri tome, dobro lečenje smrtno ili neizlečivo bolesnih pacijenata uključuje dva osnovna principa, koja su opštevažeća u medicinskoj praksi: prvo da svaki pacijent ima pravo da odluči na koji medicinski tretman pristaje ili na koji odbija da dâ pristanak, i drugo da pacijent nije obavezan da pristane na ma koji medicinski tretman koji je za njega prekomerno tegoban ili ima malo ili nimalo šansi za bolest ili za oslobađanje od bola i patnje. U mnogim slučajevima ni intenzivno lečenje ni hitno oživljavanje nisu želja ni pacijenta ni njegove porodice. Može postojati jedino potreba pacijenta za udobnošću i za davanjem sredstva koje će ga osloboditi od bola, muke i patnje.

Danas važi princip autonomije za pacijenta koji ne samo da poboljšava komunikaciju sa lekarom, naglašava pacijentovu aktivnu ulogu kroz sposobnost odlučivanja, nego i omogućuje njegovu zaštitu od paternalistički nastrojenog i previše autoritativnog lekara. Paternalistički pristup u lečenju u mnogim svojim vidovima potpuno je prevaziđen i smatra se ostatkom prošlih vremena. Glavni razlog je u tome što se pacijent smatra subjektom, a ne objektom lečenja. Neretko se u literaturi ističe da je ovde reč o poimanju čoveka kao pravnog subjekta u medicini. Pored tradicionalnog odnosa poverenja, autonomija pacijenta uslovila je i posmatranje odnosa između lekara i pacijenta kao odnosa dve međusobno upućene strane, jednu vrstu partnerstva i uzajamnih prava i obaveza.⁸¹

⁷⁹ Klajn-Tatić, *op.cit.*, 107.

⁸⁰ *Ibid.*, str.108.

⁸¹ J. Radišić/ H. Mujović Zornić, *Pomoć pacijentima u ostvarivanju njihovih prava: Zapadna Evropa kao uzor Srbiji*, Beograd, 2004, str.11; H. Mujović Zornić, "Pojam i

Iako se autonomija od strane mnogih etičara posmatra kao fundamentalna vrednost u etici zdravstvene zaštite, ona nikada nije do kraja priznata kao pravno fundamentalno zaštićeni interes. Umesto toga u pravu autonomija uživa zaštitu koja proizilazi iz druga dva interesa prema kojima je postojala pravna zaštita. Prvi od tih interesa je telesni integritet. Tu važi odredba koja zabranjuje povredu tela, izuzev onda kad lice koga se to tiče na nju pristaje. Drugi interes je dobrobit po ljudsko telo koje se štiti odredbom o profesionalnoj kompetentnosti i zabranom da se onaj ko nema medicinsko obrazovanje bavi praksom lečenja.⁸² Mada poštovanje pacijentovih želja normalno štiti njegovu dobrobit, nesporazumi mogu proizaći ako briga za pacijentovo dobro vodi paternalizmu, koji je u konfliktu sa pacijentovim pravom da donosi autonomne odluke.⁸³ Zahtev da bude dobijen pacijentov pristanak na taj način služi da umanjí moć zdravstvenog profesionalca koji postupa prema pacijentu. Naročito je važno da zakon štiti ovo pravo koje je dato budući da su zdravstveni profesionalci, pre svega lekari u nadmoćnom položaju prema pacijentu i da njihova uloga najčešće uključuje telesnu povredu, ispitivanje ili operaciju na pacijentu. Davanje toj moći dinamike i kontrola informacija postaju ključna činjenica u definisanju ravnoteže snaga između zdravstvenog profesionalca i pacijenta.

U pravnom sistemu Srbije, saglasno Zakonu o pravima pacijenata, svakom pojedincu se garantuje jednako pravo na zdravstvenu zaštitu koja treba da se pruža u najboljem interesu pacijenta i uz poštovanje njegovih ličnih stavova.⁸⁴ Pacijent ima pravo da slobodno

razvoj pacijentovih prava", u: *Pacijentova prava u sistemu zdravstva*, grupa autora, Beograd, 2010, str.13.

⁸² J. Mc Hale/ M.Fox, *Health Care Law – Text and Materials*, London, 2007, str. 349-350.

⁸³ *Ibid*, str. 121-123; videti više: osnovni principi biomedicinske etike, na kojima počiva moralno prosuđivanje ili moralno verovanje, jesu poštovanje autonomije, neškodjenje, korisnost i pravičnost u postupanju prema pacijentu (T. L. Beauchamp/ J. F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, New York, 2001, str. 12; P. Kaličanin, *Medicinska etika i medicinsko pravo*, Beograd, 1999, str.37).

⁸⁴ Član 3 Zakona o pravima pacijenata, "Sl. glasnik RS", br. 45/2013.

odlučuje o svemu što se tiče njegovog života i zdravlja, osim u slučajevima kada to direktno ugrožava život i zdravlje drugih lica. Bez pristanka pacijenta ne sme se, po pravilu, nad njim preduzeti nikakva medicinska mera. Medicinska mera protivno volji pacijenta, odnosno zakonskog zastupnika deteta, odnosno pacijenta lišenog poslovne sposobnosti, može se preduzeti samo u izuzetnim slučajevima, koji su utvrđeni zakonom i koji su u skladu sa lekarskom etikom.⁸⁵ Zakon o pravima pacijenata napušta staru formulaciju o pravu pacijenta na *samoodlučivanje* što je moglo biti, da je preuzeto u sadašnji zakonski tekst, i više adekvatno izrazu *samoodređenja*. Naime, odredba Zakona o zdravstvenoj zaštiti uključivala je pacijentovo pravo na samoodlučivanje i slobodan pristanak što je u novom zakonu kao naslov tog člana izostavljeno, ali je zadržan istovetan tekst.⁸⁶ Upotreba termina samoodlučivanje pretrpela je kritiku u smislu da samoodlučivanje i samoodređenje nisu potpuno identični pojmovi, budući da samoodređenje nekad može značiti za pacijenta prosto odbijanje tj. neodlučivanje i njegov krajnje pasivan stav kad ne želi lečenje ili drugu meru.

Pitanjima pristanka i autonomije bavio se i Evropski sud za ljudska prava čija praksa se prati i komentariše u medicinsko-pravnoj literaturi kroz nekoliko značajnih odluka.⁸⁷ U slučaju *Pretty v. United Kingdom*⁸⁸ Evropski sud je pošao od stava da je autonomija pojedinca važan princip na temelju kojeg se tumače pravo pojedinca da vodi svoj život u skladu sa sopstvenim odlukama i onim aktivnostima koje se mogu označiti kao fizički ili moralno štetne ili opasne po tog pojedinca. Sud je razmatrao situaciju u kojoj jedno lice odbija medicinski tretman i zaključio da bi nametanje

⁸⁵ Član 15, *ibid.*

⁸⁶ Član 31 Zakona o zdravstvenoj zaštiti (Pravo na samoodlučivanje i pristanak), *Sl. glasnik RS*, br. 107/2005

⁸⁷ A.Cornelis Hendriks, End of life decisions. Recent jurisprudence of the European Court of Human Rights, *Academy of European Law, ERA Forum*, 19/2019, str. 561-570.

⁸⁸ *Pretty v. United Kingdom*, App. No. 2346/02. Odluka dostupna na: <http://hudoc.echr.coe.int/eng#%7B%22appno%22:%5B%222346/02%22%5D,%22itemid%22:%5B%22001-60448%22%5D%7D>, 11.05.2013.

medicinskog tretmana punoletnom licu sa očuvanim mentalnim kapacitetom, čak i ako je tretman neophodan za očuvanje njegovih životnih funkcija, predstavljalo povredu fizičkog integriteta ovog lica garantovanog članom 8. Konvencije. U ovom predmetu govori se o ženi oboleloj od teške i neizlečive bolesti nervnog sistema. Bolest je prouzrokovala rapidno slabljenje mišića, paralizu njenog tela, a zatim i značajno otežalo disanje i uzimanje hrane. Uz sve ove simptome, njen mentalni i kognitivni kapacitet bio je potpuno očuvan. U poslednjoj fazi razvoja bolesti, a u cilju okončanja velikih duševnih patnji i osećaja poniženosti, ona je izrazila želju da samostalno odluči o tome kako će i kad umreti. Iako samoubistvo po engleskom pravu ne predstavlja krivično delo, zbog svog zdravstvenog stanja ona nije mogla samostalno da izvrši ovaj akt, te je bilo potrebno da joj drugi u tome pomogne. Na zahtev advokata da se njenom suprugu odobri da joj pomogne da umre, engleski sudovi odgovorili su negativno. Analizirajući pravni položaj podnosioca predstavke, Evropski sud je pošao od stava da je autonomija pojedinca važan princip na temelju kojeg se tumače garancije sadržane u članu 8 Evropske konvencije o ljudskim pravima. Patnje i poniženje koje trpi podnosilac predstavke, usled napredovanja oboljenja, sve su veća, a način na koji ona želi da umre jeste odluka živog ljudskog bića i ona stoga ima pravo da zahteva da se ova odluka poštuje. Suština Evropske konvencije, nalazi Sud, sastoji se u poštovanju slobode i dostojanstva pojedinca.

Odbijanje tretmana od strane pacijenta

Zakon koji se odnosi na prava pacijenata predviđa da pacijent, koji je sposoban za rasuđivanje, ima pravo da predloženu medicinsku meru odbije, čak i u slučaju kada se njome spasava ili održava njegov život.⁸⁹ Nadležni zdravstveni radnik dužan je da pacijentu ukaže na posledice njegove odluke o odbijanju predložene medicinske mere, i da o tome od pacijenta zatraži pismenu izjavu koja se mora čuvati u medicinskoj dokumentaciji, a ako pacijent odbije davanje pismene izjave, o tome će sačiniti službenu belešku. U medicinsku dokumentaciju nadležni zdravstveni radnik upisuje podatak o

⁸⁹ Član 17, *ibid.*

pristanaku pacijenta, odnosno njegovog zakonskog zastupnika na predloženu medicinsku meru, kao i o odbijanju te mere.

U praksi se u okviru ove problematike govori o uskraćivanju i prekidu i lečenja. Naime, prethodni vek je vek tehničkog razvoja, koji nije zaobišao ni medicinu. Razvoj anestezilogije doprineo je razvoju hirurgije, a uvođenjem antibiotika infektivne bolesti su postale izlečive. S napretkom medicine porastao je broj terapijskih intervencija usmerenih na produžetak života. U kontekstu palijativnog zbrinjavanja, postavlja se pitanje da li je sve to korisno, tj. da li odgovara svim pacijentima i da li se na taj način poboljšava kvalitet njihovog života. Ni zakon, ni medicinska praksa ne nameću obavezu sprovođenja lečenja/mera koje su uzaludne ili opterećujuće za pacijenta. Lekar nema ni zakonsku, ni etičku obavezu da čuva život pacijenta po svaku cenu. Odluka o sprovođenju i prekidu lečenja treba da se zasniva na kliničkim ciljevima. On treba da napravi razliku između pojmova uskraćivanje i prekid lečenja. Pod prekidom lečenja podrazumeva se prestanak lečenja, dok uskraćivanje lečenja podrazumeva da lečenje nije ni započeto, jer bi bilo uzaludno. Uskraćivanje je psihološki prihvatljivije, nego prekid lečenja. Etički principi na osnovu kojih se lečenje prekida ili uskraćuje jer bi bilo uzaludno su isti: čim se zaključi da je lečenje uzaludno ili opterećujuće, treba da prekinuti. Čak i ukoliko stručnjaci smatraju da je neka terapija korisna, pacijent ima pravo da traži prekid ili da odbije terapiju. Kada pacijent donese odluku koja ima ozbiljne posledice, koja je u suprotnosti sa stručnim savetima, kliničari mogu posumnjati u pacijentovu kompetentnost. Međutim, ukoliko je pacijent kompetentan, lekar je dužan da ispoštuje njegovu želju. Odluke o prekidu ili uskraćivanju lečenja nisu neuobičajena pojava u nekim kliničkim oblastima. U palijativnom zbrinjavanju, ovakve odluke se najčešće donose zajedničkim dogovorom pacijenta i kliničara. Sve veća primena tehnologija koje doprinose održavanju života ukazuje na to da će se takve odluke donositi sve češće, ali i da će odlučivanje postati složenije. Upravo zbog toga, lekari se susreću sa izazovom najbolje moguće komunikacije sa pacijentima, njihovim porodicama, članovima tima i drugim stručnjacima, kako bi što bolje rešili pitanje prekida ili uskraćivanja lečenja.

Kada je reč o vođenju razgovora o toku lečenja i željama pacijenta, pravo Srbije ne uređuje na izričit način tzv. pacijentove direktive unapred.⁹⁰ Ne postoji odredba Zakona o pravima pacijenata koja nosi taj naziv ili koja definiše šta se smatra izjavom volje unapred. Ipak zakon dopušta situacije kada se prilikom odlučivanja o medicinskom tretmanu imenuje srodnik ili blisko lice koje će odlučiti o prihvatanju ili odbijanju ponuđene mere. Saglasno odredbi zakona pristanak pacijenta predstavlja kvalifikovanu izjavu volje jer njemu uvek prethodi obaveštavanje o onome na šta se pristaje. U vršenju svog prava pacijent ima mogućnost da odredi lice koje će u njegovo ime dati pristanak, odnosno koje će biti obavešteno o preduzimanju medicinskih mera, u slučaju da sam postane nesposoban da donese odluku o pristanku.⁹¹ Ovakav način uređenja smatra se pozitivnim i na bolji način odražava postojeća prava, autonomnost i samoodređenje pacijenta, ali istovremeno dovodi u sumnju funkcionalnost takve odredbe. Ne uređuje se pitanje pacijentovog testamenta niti se na ovom mestu govori o pretpostavljenoj volji.

Načelno, treba poći od toga da u praksi ima situacija da je volja pacijenta, u pogledu zdravstvenog stanja i budućeg postupanja, već poznata i iskazana u nekom prethodnom periodu. Prihvatanje takvog stava potpuno je u skladu sa preporukama Svetske zdravstvene organizacije i osnovnim pravima pacijenta. Kod palijativne nege u svakom konkretnom slučaju različita pitanja mogu biti predmet unapred sačinjenog plana nege pacijenta počev od glavnog tretmana (npr. kardiopulmonalna reanimacija), prateće intervencije (npr. hranjenje putem sonde), specifičnih situacija (npr. iznenadna smrt, nesreća, hronična bolest), pa do odluka o kraju života kao što je početak ili prekid tretmana, kontrola simptoma sa palijativnom sedacijom ili o o medicinski asistiranom prekidu života u pravnim sistemima gde je to dopušteno (npr. pomoć lekara u umiranju, eutanazija). Poznato je da u onkologiji mnogi pacijenti dožive više faza toka bolesti, koje mogu da uključe sva navedena stanja. U palijativnom zbrinjavanju pitanja vezana za kraj života

⁹⁰ Eng: Advance directive.

⁹¹ Član 16 st. 5 Zakona o pravima pacijenata, *op.cit.*

treba da se diskutuju sa pacijentom i da se zna šta pacijent želi u određenoj situaciji.

U praksi koja je prisutna u Srbiji aspekt sagledavanje nege i toka bolesti unapred često nedostaje. Veliki broj pacijenata nije u mogućnosti da bude zbrinut, dešava se da budu otpušteni iz bolnice jer se smatra da nije medicinski opravdano raditi bilo šta, nema efekta i ne može doći do oporavka. Mnogi slučajevi u pravu Srbije nisu uređeni, a etička pravila lekarske profesije neka od činjenja pogrešno kvalifikuju kao eutanaziju (ubistvo iz milosrđa).⁹² Ipak treba reći da između tog nečinjenja i aktivnog činjenja postoji puno prelaznih koraka i mera koji se u svakodnevnoj medicinskoj praksi dešavaju. Kod veštačkog održavanja u životu najčešće se izgubi osnovna poruka sa pitanjem zašto se sve to radi i da li se time za umirućeg nešto postiže. Da li veštačko održavanje života tada postaje samo sebi cilj?

Sporni slučajevi i odgovornost

Pored dobre prakse, u pravnoj literaturi komentarišu se i nedostaci u praksi palijativnog lečenja. Nesumnjivo je da je oslobađanje od bola jedna od najvećih koristi koju lekar može da ponudi pacijentu i često je to samo po sebi dovoljno. Međutim, dok za fizički bol postoje lekovi, za patnju ima malo mesta u medicinskom postupanju. Za lekara postoji etički izazov da razume i podrži smrtonosno i neizlečivo bolesnog pacijenta kako bi se izborio sa svojom patnjom.⁹³ Sve ove radnje se fokusiraju na kvalitet nege koja se u konkretnom slučaju pruža.

U razmatranju eventualne odgovornosti hospisa i odeljenja palijativne nege za njihov rad, ranije se smatralo da je ova praksa drugačija i manje podložna nadzoru, te su pritužbe i sporovi bili retki. Vremenom se to promenilo. Tužbe koje se pokreću protiv hospisa uglavnom se pozivaju na zloupotrebe vezane za prinudno

⁹² Član 67 Kodeksa medicinske etike LKS, *op.cit.*

⁹³ Klajn-Tatić, *op.cit.*, str. 114 - 115.

lečenje, zanemarivanje standarda nege, kao i različite oblike šteta koju pacijenti ili njihove porodice mogu usled toga da pretrpe.

Među spornim slučajevima oni koji su došli pred neku pravnu instancu izdvajaju se se po svom činjeničnom osnovu, pravnom rešenju ili presuđenju. Tako, u jednom od predmeta prigovorilo se stručnosti postupanja prema pacijentu kod koga postoji opioidni refraktorni bol, što je čest problem u upravljanju bolom.⁹⁴ Opis slučaja: Dvadesetosmogodišnja žena sa karcinomom leve dojke i lokalno destruktivnim tumorom primljena je u hospis nakon što je iscrpela sve druge terapijske opcije. Njena glavna tegoba bila je pulsirajuća bol u levom zidu grudnog koša, donjem delu leđa i bilateralno donjim ekstremitetima, ocenjena sa 8/10 na verbalnoj skali bola od deset tačaka. Dato joj je više farmaceutika za bol, uključujući infuzije analgetika kontrolisane od strane pacijenta sa adjuvantnim metadonom i steroidima, koji nisu pružili konzistentno upravljanje bolom. Simptomi su bili teški za kontrolu u kućnom okruženju, a onda je obavljen više puta prijem u bolničkoj jedinici za lečenje bola. Ubrzo nakon prijema u hospis pacijentkinja je razvila epizode delirijuma. Takvi simptomi pripisani su brzom progresiji bolesti. Nakon neuspele kontrole bola opioidima, ketaminom i lidokainom, testirana je infuzija deksmedetomidina. Dok je bila na infuziji, ocena bola se smanjila na 0/10 i nije imala delirijum. Bol se pojavio ubrzo nakon prestanka infuzije, prvobitno ocenjen kao 6/10. Poznato je da deksmedetomidin sa tako opisanom upotrebom u hirurškim i intenzivnim jedinicama ima opioidne efekte. Neki lekari zagovaraju njegovu primenu zbog koristi koju daje. Smatra se da su efekti leka selektivniji na receptore od klonidina, što kod njega objašnjava relativno manju učestalost hipotenzije. Upotreba u sedaciji favorizovana je takođe jer se ne umanjuje respiratorni sistem. Glavni neželjeni efekat je bradikardija. Iz ovog slučaja se zaključilo da je deksmedetomidin bezbedan za bolove koji su otporni na opioide u bolničkom okruženju hospisa. Postoji potencijal za

⁹⁴ Charles T. Mupamombe, Debra Luczkiewicz, Christopher Kerr, Dexmedetomidine as an Option for Opioid Refractory Pain in the Hospice Setting, Published Online: 13 Jun 2019, <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0035>

njegovu upotrebu, ali samo uz moguću kontrolu delirijuma. Njegovi efekti neće uvek biti održivi, što takođe treba imati u vidu.

U drugom predmetu radilo se o tome da je pacijent imao metastaze kancera prostate i bio je pod nadzorom onkologa.⁹⁵ Upisao se kao pacijent hospisa u mestu BR, čije su medicinske sestre nekoliko puta nedeljno posećivale njegov dom. One su svoje nalaze prijavile onkologu koji ga je lečio i koji je prepisao da mu se uključi ukupno četrdeset morfijumskih supozitorija koje će se davati 1-2 na sat, koliko je potrebno za bol. Međutim, u receptu je navedeno da treba popuniti samo polovinu od dvadeset doza i odrediti kada se može pustiti preostalih dvadeset. Verujući da otac trpi bolove, sin pacijenta zahtevao je davanje preostalih dvadeset supozitorija. On nije prihvatio objašnjenje medicinske sestre da joj je dozvoljena procena pacijenta u pogledu preostale terapije. Nakon razgovora sestre sa onkologom, hospis je otpustio pacijenta, a hitna pomoć ga je prebacila u bolnicu u kojoj je pacijent preminuo te večeri. Porodica je podnela tužbu protiv hospisa, tvrdeći da je osoblje propustilo davanje leka i da je napustilo brigu o pacijentu. Na suđenju je doneta presuda u korist hospisa, nakon što je odbijen iskaz svedoka tužioca za koga je rečeno da je izvan njegove stručnosti. Međutim, po uloženom pravnom leku Vrhovni sud L. bio je mišljenja da je prvostepeni sud pogrešio i predmet je vraćen na ponovno suđenje. Sud koji je odlučivao ponovo je potvrdio presudu prvostepenog suda, ali sa drugim obrazloženjem. Nije dokazan nehat na strani tuženog, a standard nege je u tom slučaju ispunjen. Veštačenje je utvrdilo da onkolog nije izdao delimičan recept i da ne zna ko je ovlastio farmaceuta na to. Utvrđeno je takođe da medicinska sestra ima obavezu da proceni pacijenta, izvesti lekara o svojim nalazima i sledi sva njegova uputstva. Nadalje, medicinska sestra je naznačila da ju je lekar uputio da otpusti pacijenta, ali ne bez lekarske nege, već da se lečenje nastavi u bolnici.

⁹⁵ *McGregor v. Hospice Care of Louisiana* in Baton Rouge, LLC, No. 2013 CA 1979R, consolidated with No. 2013 CA 1980R. Court of Appeals of Louisiana, First Circuit, judgment rendered Sept. 21, 2015.

Zaključak

Palijativna medicina usmerena je na sveobuhvatno zbrinjavanje pacijenta – korisnika na kraju života, a sama nega omogućava pristup koji poboljšava kvalitet života pacijenata i porodica koji se suočavaju sa problemom povezanim sa bolestima opasnim po život. Ona se praktikuje kroz prevenciju i olakšanje patnje putem rane identifikacije i dobre procene lečenja bola i drugih fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih problema. Za pacijente koji se suočavaju sa završnom fazom života veoma je važno da im se pruže sve alternative, a jedna od njih je svakako palijativna nega na kraju života.

Preporuke u domenu medicinsko-pravnog tretmana i kvaliteta nege vezano za pacijente i članove njihovih porodica u Srbiji su sledeće:

- treba uvek imati u vidu da se palijativno zbrinjavanje ne odnosi samo na stare osobe, već na obolele od neizlečivih bolesti svih životnih doba (od najmanje dece do najstarijih starih), a isto tako ne odnosi se samo na bolesnike s kancerom, već i na obolele od drugih neizlečivih bolesti;
- težak položaj osoba koje su na kraju života nikako ne sme da zbog njihove slabosti umanjuje i njihovu pravnu i socijalnu 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 često imaju marginalizovane grupe;
- treba na prvo mesto staviti ljudsko dostojanstvo kada je reč o umirućim pacijentima i prema njemu meriti sve druge vrednosti; dostojanstvo se garantuje Ustavom Republike Srbije i 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*) i planiranu palijativnu negu na kraju života;
- treba dalje unapređivati pravo na pristup palijativnim merama, kako u pogledu kvaliteta usluga, tako i organizaciono, preko različitih institucija i oblika pružaoca takvih usluga;
- potrebno je dalje raditi na zakonskoj regulativi, kao i protokolima i vodičima dobre prakse u palijativnom zbrinjavanju, što će doprineti boljem tretmanu umirućih pacijenata.

PERCEPCIJE ISPITANIKA O STANDARDIMA POŠTOVANJA LJUDSKIH PRAVA U POGLEDU DOSTUPNOSTI I KVALITETA USLUGA PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA (INSTITUCIONALNA I VANINSTITUCIONALNA PERSPEKTIVA)

Isidora Jarić* i Miloš Milenković*

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

* Vanredni profesor Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu.

* Vanredni profesor Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu.

ove grupe pacijenata prepoznaju, mapiraju, sistematizuju, artikulišu i ponude preporuke koje će voditi njihovom ublažavanju i/ili njihovom intersistemskom⁹⁶ 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.

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 intervju 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

⁹⁶ Intersistemskom - zato što veliki broj problema sa kojima se ovi pacijenti susreću proističe iz nedovoljno jasno definisanih nadležnosti određenih društvenih podistema i konkretnih aktera zaposlenih u njima.

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 učešća u intervjuu, molili smo da u okviru svake fokus grupe bude pozvano 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 prurodičnih 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), *pružiocima* 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 (predstavnici 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 intervjua 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 intervjua 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 intervjua. 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 komfora" (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 instrument 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.

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 medjuinstitucionalnih 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 svakodnevica 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 indukovao kao deo šire strategije prilagodjavanja 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 prava palijativnih 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

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*.

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.

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	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*.

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*.

Kriterijumi selekcije ispitanika, i specifična socijalna optika koja proističe iz unutarstrukturalne 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 učešće 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 (pacijenata, 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).

U odnosu na stepen obrazovanja ispitanika naš ukupni uzorak značajno odstupa od strukture opšte populacije Srbije,⁹⁷ 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 obrazovanja/Fokus grupa	I	II	III	IV	V	VI	Total
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*.

⁹⁷ 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).

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

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*

Većina intervjuisanih ispitanika je zaposlena, 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 su tema

palijativne nege 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 bolesti,⁹⁸ u realnosti, bar prema tvrdnjama naših ispitanika, ovo

⁹⁸ 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*

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 konzumira.⁹⁹ Najveći broj ispitanika žali 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 I.J.) 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:

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.

⁹⁹ 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 I.J.), 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 I.J.), 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 I.J.)." (*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 zaštite,¹⁰⁰ u kojima bi trebalo da budu "palijativno zbrinuti" u trajanju "do trideset 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 dâ 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 kalkuliraju 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

¹⁰⁰ "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).

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 preglede, 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 vrate ... 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 zbrinut 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 uspeali 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.

"Doktorica 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 centara.¹⁰¹

"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. 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).

¹⁰¹ 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.

"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. ... Znete 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).

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

štednje¹⁰² 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

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

komplikovanijim 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.

¹⁰² 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.

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).

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 systemske 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; ja sam htela specijalizaciju iz palijativne medicine što 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 bismo došli u koliziju sa procedurama koje su određene da bismo 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 omogućeno 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." (Llekar, 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/pomoći¹⁰³ ona su, bar prema uvidima naših ispitanika, malobrojna i mnogim pacijentima nedostupna:

¹⁰³ 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 psihosocijalnu podršku, znači, psihološki deo, ali uključili smo i porodice, mislim da smo po tome nekako najprepoznatljiviji u ovom zdravstvenom sistemu." (Porodična psihoterapeutkinja).

"... 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 njihova 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 oblasti palijativne 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:

"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 prioritetno 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).

Jedan broj pacijenata i članova njihovih porodica, zbog nemogućnosti da zadovolje neke od svojih potreba, okreće se 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 polijativnog 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 Belhospis 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 prebacivanja. 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.

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., Jaćović 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 Public Health Programme (2015): Open Society Foundation. www.osf.to/health

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%203_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%20015%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/>

PALIJATIVNO ZBRINJAVANJE – ASISTENCIJA SUDSKIH I UPRAVNIH POSTUPAKA

Dragana Marčetić*

Da bi se bolje sagledala problematika postupaka koji mogu pomoći licima i porodicama čiji članovi imaju potrebu za palijativnim zbrinjavanjem, moramo poći od pitanja da li u našem pravnom sistemu postoje pravna sredstva i postupci kojima se štite odnosno omogućava lakše ostvarivanje prava na palijativno zbrinjavanje, da li su sa mogućnošću da pokrenu ove postupke upoznati potencijalni korisnici usluga i njihove porodice, kao i da li postojeći postupci (upravni, sudski, ali i drugi), mogu obezbediti ostvarivanje prava korisnicima palijativnog zbrinjavanja u skladu sa proklamovanim standardima.¹⁰⁴

Kako suštinu palijativnog zbrinjavanja čine prava pacijenata, potrebno je najpre navesti koja su im prava data Zakonom o pravima pacijenata iz 2013. godine. Kako se kod palijativnog

* Sudija Višeg suda u Beogradu.

¹⁰⁴ "Palijativno zbrinjavanje je pristup koji poboljšava kvalitet života pacijenta i porodice, suočavajući se sa problemima koji prate bolesti koje ugrožavaju život kroz prevenciju i otklanjanje patnje putem ranog otkrivanja i nepogrešive procene i lečenja bola i drugih problema: fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih (Svetska zdravstvena organizacija 2002. godine). Izraz 'bolest koja ugrožava život' odnosi se na pacijente sa aktivnom, progresivnom, uznapredovalom bolešću za koje je prognoza ograničena. Palijativno zbrinjavanje podrazumeva i filozofiju brige o pacijentu i njegovoj porodici i samu uslugu palijativnog zbrinjavanja. Ono obuhvata period od dijagnoze bolesti do kraja perioda žalosti zbog gubitka člana porodice." - Strategija palijativnog zbrinjavanja, Službeni glasnik RS br.17/2009.

zbrinjavanja radi o pacijentima čije se zdravstveno stanje najčešće ne može poboljšati, niti im se određenim medicinskim tretmanom bolest može izlečiti, težište je na tretmanima koji pomažu u olakšavanju patnje i bola, pa je, osim opštih prava koja po ovom Zakonu uživaju svi pacijenti, izričito proklamovano da pacijent ima pravo na najviši nivo olakšavanja patnje i bola, saglasno opšteprihvaćenim stručnim standardima i etičkim principima, što podrazumeva terapiju bola i humano palijativno zbrinjavanje, bez prava na eutanaziju.¹⁰⁵ Postavlja se pitanje da li u našem pravnom sistemu postoje delotvorna pravna sredstva koja bi olakšala i omogućila ostvarenje ovih prava, te da li u Srbiji postoje stručni standardi u oblasti palijativnog zbrinjavanja.

Iako će se tekst baviti prevashodno upravnim i sudskim postupcima, biće pomenute i druge procedure koje bi mogle da pomognu u ostvarivanju prava na palijativno zbrinjavanje, kao što je prigovor propisan Zakonom o pravima pacijenata, postupak pred Poverenikom za ravnopravnost i postupak pred javnim beležnikom.

Pravo na prigovor po Zakonu o pravima pacijenata

Pacijent koji smatra da mu je uskraćeno pravo na zdravstvenu zaštitu, ili da mu je postupkom zdravstvenog radnika, odnosno zdravstvenog saradnika, uskraćeno neko od prava iz oblasti zdravstvene zaštite, ima pravo da podnese prigovor zdravstvenom radniku koji rukovodi procesom rada ili direktoru zdravstvene ustanove, odnosno osnivaču privatne prakse ili savetniku za zaštitu prava pacijenata.¹⁰⁶ Zakon se dalje ne bavi postupkom po prigovoru pred zdravstvenim radnikom koji rukovodi procesom rada, niti direktorom zdravstvene ustanove i osnivačem privatne prakse, ali se

¹⁰⁵ Član 28 Zakona o pravima pacijenata, "Sl. glasnik RS", br. 45/2013 i 25/2019 - dr. zakon.

¹⁰⁶ Isto, član 30.

bavi postupkom po progovoru upućenom savetniku za zaštitu prava pacijenata.¹⁰⁷

Zdravstvena ustanova, privatna praksa i organizaciona jedinica fakulteta zdravstvene struke koja obavlja zdravstvenu delatnost i drugo pravno lice koje obavlja određene poslove iz zdravstvene delatnosti, dužni su da na vidnom mestu istaknu ime i prezime, radno vreme savetnika pacijenata, kao i adresu i broj telefona na koji se pacijent može obratiti radi zaštite svojih prava. U cilju efikasnog rada savetnika pacijenata, zdravstvena ustanova, privatna praksa i pravna lica dužni su da savetniku pacijenata, u prisustvu zdravstvenog radnika, omoguće uvid u medicinsku dokumentaciju pacijenta, koja je u vezi sa navodima iznetim u prigovoru. Oni su obavezni da, na zahtev savetnika pacijenata, u postupku po prigovoru, bez odlaganja, a najkasnije u roku od pet radnih dana, dostave savetniku pacijenata sve tražene informacije, podatke i mišljenja.¹⁰⁸

Prigovor podnose pacijent ili njegov zakonski zastupnik savetniku pacijenata pismeno ili usmeno na zapisnik, dok je savetnik pacijenata dužan da odmah, a najkasnije u roku od pet radnih dana od dana podnošenja prigovora, utvrdi sve bitne okolnosti i činjenice u vezi sa navodima iznetim u prigovoru. Nakon utvrđivanja svih relevantnih činjenica i okolnosti, savetnik pacijenata sačinjava izveštaj, koji odmah, a najkasnije u roku od tri radna dana, dostavlja podnosiocu prigovora, rukovodiocu organizacione jedinice i direktoru zdravstvene ustanove, odnosno osnivaču privatne prakse. Direktor zdravstvene ustanove, odnosno osnivač privatne prakse, obavezan je da u roku od pet radnih dana od dobijanja izveštaja savetnika pacijenata, dostavi savetniku pacijenata obaveštenje o postupanju i preduzetim merama u vezi sa prigovorom. Podnosilac prigovora, koji je nezadovoljan izveštajem savetnika pacijenata, može se, u skladu sa zakonom, obratiti Savetu za zdravlje, zdravstvenoj inspekciji, odnosno nadležnom organu organizacije

¹⁰⁷ Isto, član 40 i 41.

¹⁰⁸ Isto, član 40.

zdravstvenog osiguranja kod koje je pacijent zdravstveno osiguran.¹⁰⁹

Zakon u glavi V, kroz kaznene odredbe popisuje prekršajne kazne¹¹⁰ za zdravstvenu ustanovu, odnosno drugo pravno lice koje obavlja zdravstvenu delatnost, kao i zaposlenog u ovim pravnim licima, ako savetniku pacijenata ne omoguće uvid u medicinsku dokumentaciju koja je u vezi sa navodima iznetim u prigovoru ili ako, u postupku po prigovoru, u roku od pet radnih dana ne dostave savetniku pacijenata sve tražene informacije, podatke i mišljenja, kao i ako direktor zdravstvene ustanove, odnosno osnivač privatne prakse ne dostavi u određenom roku obaveštenje savetniku pacijenata o preduzetim merama po prigovoru.

Iz ovih odredbi se može zaključiti da postupak po prigovoru savetniku pacijenata može trajati trinaest radnih dana, što znači oko tri nedelje, a to je vreme koje može biti dugo za pacijente u terminalnoj fazi bolesti, kojima je svaki dan, u kom im se može pružiti adekvatno zbrinjavanje, ili im je ono uskraćeno, od izuzetne važnosti. Zakon dalje ne razrađuje proceduru povodom prigovora, pa se ovo sredstvo ne može smatrati delotvornim za ostvarenje prava pacijenata uopšte, pa ni prava na palijativno zbrinjavanje. Sa druge strane, propisivanje prekršajnih sankcija je nedovoljno delotvorno pravno sredstvo i ne rešava zaštitu pojedinačnih prava konkretnog pacijenta, već služi generalnoj prevenciji kršenja ovih prava.

Zaštita od diskriminacije

Zakonom o pravima pacijenata, odredbom člana 6 propisuje da se pacijentu garantuje pravo na dostupnu i kvalitetnu zdravstvenu zaštitu, u skladu sa njegovim zdravstvenim stanjem, a u granicama materijalnih mogućnosti sistema zdravstvene zaštite, uz garantovanje prava na jednak pristup zdravstvenoj službi, bez

¹⁰⁹ Isto, član 41.

¹¹⁰ Isto, član 44.

diskriminacije u odnosu na finansijske mogućnosti, mesto stanovanja, vrstu oboljenja, vreme pristupa zdravstvenoj službi ili u odnosu na neku drugu različitost koja može da bude uzrok diskriminacije.

Zakon o zabrani diskriminacije,¹¹¹ kao posebne oblike propisuje diskriminaciju na osnovu starosnog doba¹¹² i diskriminaciju s obzirom na zdravstveno stanje¹¹³ i predviđa vansudsku i sudsku zaštitu. Ova bi se pravna sredstva mogla koristiti i u zaštititi prava na palijativno zbrinjavanje, ali je potrebno da se šira javnost bolje upozna sa mogućnošću i načinom njihovog korišćenja. Ono što ovi postupci ne mogu da pruže je brzina u postupanju, posebno kada je u pitanju sudska zaštita koja se po Zakonu o uređenju sudova¹¹⁴ pruža pred građanskim odeljenjima viših sudova u parničnom postupku, koji su, zbog preopterećenosti i izuzetno široke stvarne nadležnosti često spori.

Upravni postupak za zaštitu od diskriminacije se sprovodi pred Poverenikom za zaštitu ravnopravnosti po pravilima opšteg upravnog postupka.¹¹⁵ Članom 35 Zakona o zabrani diskriminacije je propisano da lice koje smatra da je pretrpelo diskriminaciju podnosi

¹¹¹ Zakon o zabrani diskriminacije, Službeni glasnik RS, br. 22/2009.

¹¹² Član 23 Zakona o zabrani diskriminacije: "-Zabranjeno je diskriminisati lica na osnovu starosnog doba. Stari imaju pravo na dostojanstvene uslove života bez diskriminacije, a posebno, pravo na jednak pristup i zaštitu od zanemarivanja i uznemiravanja u korišćenju zdravstvenih i drugih javnih usluga."

¹¹³ Član 27 Zakona o zabrani diskriminacije: "-Zabranjena je diskriminacija lica ili grupe lica s obzirom na njihovo zdravstveno stanje, kao i članova njihovih porodica. Diskriminacija iz stava 1. ovog člana postoji naročito ako se licu ili grupi lica zbog njihovih ličnih svojstava neopravdano odbije pružanje zdravstvenih usluga, postave posebni uslovi za pružanje zdravstvenih usluga koji nisu opravdani medicinskim razlozima, odbije postavljanje dijagnoze i uskrate informacije o trenutnom zdravstvenom stanju, preduzetim ili nameravanim merama lečenja ili rehabilitacije, kao i uznemiravanje, vređanje i omalovažavanje u toku boravka u zdravstvenoj ustanovi."

¹¹⁴ Zakon o uređenju sudova, Službeni glasnik RS, br. 116/2008, 104/2009, 101/2010, 31/2011, 78/2011, 101/2011, 101/2013, 106/2015, 40/2015, 13/2016, 108/2016, 113/2017, 65/2018, 87/2018 i 88/2018.

¹¹⁵ Član 40 stav 4 Zakona o zabrani diskriminacije.

Povereniku pritužbu pismeno ili, izuzetno, usmeno u zapisnik, bez obaveze plaćanja takse ili druge naknade. Uz pritužbu se podnose i dokazi o pretrpljenom aktu diskriminacije. U ime i uz saglasnost lica čije je pravo povređeno, pritužbu može podneti organizacija koja se bavi zaštitom ljudskih prava ili drugo lice. Poverenik dostavlja pritužbu licu protiv koga je podneta, u roku od 15 dana od dana prijema pritužbe.

Poverenik postupa po pritužbi ukoliko postupak pred sudom po istoj stvari nije već pokrenut ili pravnosnažno okončan¹¹⁶ i daje mišljenje o tome da li je došlo do povrede odredaba Zakona o zabrani diskriminacije u roku od 90 dana od dana podnošenja pritužbe, o tome obaveštava podnosioca i lice protiv kojeg je pritužba podneta. Uz mišljenje da je došlo do povrede odredaba zakona, Poverenik preporučuje licu protiv kojeg je podneta pritužba način otklanjanja povrede prava. Lice kome je preporuka upućena dužno je da postupi po preporuci i otkloni povredu prava u roku od 30 dana od dana prijema preporuke, kao i da o tome obavesti Poverenika.¹¹⁷ Ako lice kome je preporuka upućena ne postupi po preporuci, odnosno ne otkloni povredu prava, Poverenik ovom licu izriče meru opomene. Ako lice ne otkloni povredu prava u roku od 30 dana od dana izricanja opomene, Poverenik može o tome izvestiti javnost.¹¹⁸

Iz citiranih odredbi se može zaključiti da ovaj postupak može trajati više od pet meseci i ne može se smatrati delotvornim pravnim sredstvom za zaštitu prava na palijativno zbrinjavanje, jer sankcije koje su propisane ne dovode nužno do uspostavljanja ravnoteže i otklanjanja povrede prava.

S druge strane, zakon propisuje da svako ko je povređen diskriminatorским postupanjem ima pravo da podnese tužbu sudu, a tužbu može podneti i Poverenik i organizacija koja se bavi zaštitom ljudskih prava, odnosno prava određene grupe lica. Ako se diskriminatorско postupanje odnosi isključivo na određeno lice,

¹¹⁶ Isto, član 36, stav 1.

¹¹⁷ Isto, član 39.

¹¹⁸ Isto, član 40.

Poverenik i organizacija koja se bavi zaštitom ljudskih prava, odnosno prava određene grupe lica mogu podneti tužbu samo uz njegov pristanak u pismenom obliku. Postupak je hitan i revizija je uvek dopuštena.¹¹⁹

Članom 43 Zakona o zabrani diskriminacije je propisano da se tužbom može se tražiti:

- 1) zabrana izvršenja radnje od koje pretila diskriminacija, zabrana daljeg vršenja radnje diskriminacije, odnosno zabrana ponavljanja radnje diskriminacije;
- 2) utvrđenje da je tuženi diskriminatorski postupao prema tužiocu ili drugome;
- 3) izvršenje radnje radi uklanjanja posledica diskriminatorskog postupanja;
- 4) naknada materijalne i nematerijalne štete;
- 5) objavljivanje presude donete povodom neke od tužbi iz tač. 1-4. ovog člana.

Iz ove odredbe može se zaključiti da se radi o suštinski delotvornom pravnom sredstvu, odnosno sredstvu koje može dovesti do zadovoljavajućeg ishoda po diskriminisano lice. Ono se, međutim, može pokazati vremenski nedovoljno efikasnim s obzirom na intervale u kojima sudovi zakazuju ročišta, a koji mogu biti dugi i po šest meseci, imajući u vidu da lica sa potrebom za palijativnim zbrinjavanjem, po prirodi stvari, ne bi trebalo da čekaju na ostvarenje svojih prava.

Pravno sredstvo kojim bi se najbrže moglo ostvariti pravo na palijativno zbrinjavanje jeste privremena mera iz čl. 44 istog zakona, a predlog za njeno određivanje se može podneti uz tužbu, u toku postupka, kao i po okončanju postupka, sve dok izvršenje ne bude sprovedeno, i njome zahtevati da sud privremenom merom spreči

¹¹⁹ Isto, članovi 41 i 46.

diskriminatorско postupanje radi otklanjanja opasnosti od nasilja ili veće nenaknadive štete. U predlogu za izdavanje privremene mere mora se učiniti verovatnim da je mera potrebna da bi se sprečila opasnost od nasilja zbog diskriminatorскоg postupanja, sprečila upotreba sile ili nastanak nenaknadive štete. O ovom predlogu sud je dužan da donese odluku bez odlaganja, a najkasnije u roku od tri dana od dana prijema predloga. Ovaj rok predstavlja očigledan primer primerenog roka, ali valja naglasiti da se sva nabrojana pravna sredstva mogu koristiti samo ako su lica koja traže ovu vrstu zaštite diskriminisana u odnosu na ostale pacijente, a možemo zaključiti – i u odnosu na svoje stanje.

Zaštita prava po Zakonu o zdravstvenom osiguranju

Pod palijativnim zbrinjavanjem, u smislu Zakona o zdravstvenom osiguranju,¹²⁰ podrazumeva se pružanje zdravstvenih usluga na svim nivoima zdravstvene zaštite obolelom osiguranom licu u terminalnoj fazi bolesti, bez obzira na vrstu (tip) bolesti, a radi poboljšanja kvaliteta života osiguranog lica koje se ostvaruje otklanjanjem psihološke i fizičke patnje, odnosno bola osiguranog lica.¹²¹ Iz ove odredbe se može zaključiti da, iako Zakon o pravima pacijenata ne pravi razliku između osiguranika Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje i lica koja nisu osiguranici, Zakon o zdravstvenom osiguranju garantuje pravo na palijativno zbrinjavanje samo osiguranicima. Doduše, članom 16, stav 2, tačka 5 Zakona se neke kategorije osoba obolelih od terminalnih bolesti, po tipu bolesti, smatraju osiguranim licima i u slučaju da ne ispunjavaju uslove za sticanje svojstva osiguranika, pa se sredstva za njihovu zdravstvenu zaštitu obezbeđuju iz budžeta Republike Srbije. Time se ostvaruje posebna društvena briga za zdravlje određenih osetljivih društvenih grupacija. Sličnu odredbu sadrži i Zakon o zdravstvenoj zaštiti.¹²² Ipak, kako ovim odredbama nisu obuhvaćena sva lica koja imaju

¹²⁰ Član 59 Zakona o zdravstvenom osiguranju, Službeni glasnik RS", br. 25/2019.

¹²¹ Isto, čl. 56, Zakon o zdravstvenom osiguranju.

¹²² Član 11 Zakona o zdravstvenoj zaštiti, Službeni glasnik RS, br. 25/2019.

potrebu za palijativnim zbrinjavanjem, ostaje nerešena dilema kako će svoja prava ostvariti neosigurana lica koja nemaju sredstava da sebi obezbede palijativno zbrinjavanje i na koga tada pada i treba da pada teret njihovog zbrinjavanja – na njima bliska lica ili na zajednicu, lokalnu samoupravu.

Članom 52 Zakona o zdravstvenom osiguranju propisano je da pravo na zdravstvenu zaštitu, između ostalog, obuhvata lekove i medicinska sredstva. Republika Srbija je garant za izvršenje obaveza Republičkog fonda u ostvarivanju prava iz obaveznog zdravstvenog osiguranja (državna garancija), za palijativno zbrinjavanje. Ova zakonska odredba je nejasna, jer ne sadrži objašnjenje o načinu i sredstvima, odnosno instrumentima za ostvarenje ove garancije.

Zakon dalje propisuje niz prava koja se garantuju ovoj populacionoj grupi, pa je tako propisano da se obolelim, odnosno povređenim osiguranim licima, u zavisnosti od medicinskih indikacija i stručno-metodoloških i doktrinarnih stavova, obezbeđuje palijativno zbrinjavanje.¹²³ Osiguranom licu koje je u terminalnoj fazi bolesti i nepokretno, odnosno pokretno uz pomoć drugih lica, a kome je potrebno palijativno zbrinjavanje, obezbeđuje se kratkotrajno lečenje u stacionarnoj zdravstvenoj ustanovi radi primene simptomatske terapije i zdravstvene nege, pod uslovima propisanim opštim aktom iz člana 124 ovog zakona.¹²⁴

Član 125 istog zakona propisuje da se prava iz obaveznog zdravstvenog osiguranja ostvaruju na osnovu overene isprave o

¹²³ Član 56 Zakona o zdravstvenom osiguranju.

¹²⁴ Isto, član 57; Član 124 Zakona o zdravstvenom osiguranju propisuje da se osiguranom licu obezbeđuje zdravstvena zaštita u zdravstvenoj ustanovi, odnosno kod drugog davaoca zdravstvenih usluga, koji ima sedište na području filijale u kojoj se tom osiguranom licu obezbeđuju prava iz obaveznog zdravstvenog osiguranja, u skladu sa ovim zakonom. Osiguranom licu obezbeđuje se zdravstvena zaštita i kod zdravstvene ustanove, odnosno kod drugog davaoca zdravstvenih usluga, van područja filijale iz stava 1. ovog člana, pod uslovima propisanim ovim zakonom i propisima donetim za sprovođenje ovog zakona. Ministar, na predlog Republičkog fonda, uređuje bliže uslove i način za ostvarivanje prava iz obaveznog zdravstvenog osiguranja.

osiguranju na osnovu dokaza da je uplaćen dospelu doprinos, kao i na osnovu drugih dokaza, u skladu sa zakonom. U slučaju da nije izvršena uplata dospelog doprinosa, pravo na zdravstvenu zaštitu u skladu sa ovim zakonom i propisima donetim za sprovođenje ovog zakona može da se koristi za palijativno zbrinjavanje, a na teret sredstava obaveznog zdravstvenog osiguranja.

Članom 131 stav 1, tačkom 1, podtačkom 7 propisano je da se osiguranim licima obezbeđuju zdravstvene usluge u celosti na teret sredstava obaveznog zdravstvenog osiguranja za palijativno zbrinjavanje, ali je istim članom stavom 1, tačkom 4, podtačkom 5 propisano da se osiguranim licima obezbeđuju zdravstvene usluge na teret sredstava obaveznog zdravstvenog osiguranja u visini od najmanje 65% od cene zdravstvene usluge iz sredstava obaveznog zdravstvenog osiguranja za lečenje bolesti čije je rano otkrivanje predmet ciljanog preventivnog pregleda, odnosno skrininga, prema odgovarajućim nacionalnim programima, ukoliko se osigurano lice nije odazvalo ni na jedan poziv u okviru jednog ciklusa pozivanja, niti je svoj izostanak opravdalo, a ta bolest je dijagnostikovana u periodu do narednog ciklusa pozivanja. Ove dve odredbe istog člana su u međusobnoj koliziji, jer terminalno oboleli pacijenti mogu biti pacijenti koji se nisu odazivali pozivu na skrining, tačnije radi se najčešće o istim pacijentima i istim bolestima. Takođe, odredba o učešću u lečenju kao sankcija za neodazivanje skriningu protivna je članu 56 istog zakona kojim se proklamuje pružanje zdravstvenih usluga na svim nivoima zdravstvene zaštite obolelom osiguranom licu u terminalnoj fazi bolesti, bez obzira na vrstu (tip) bolesti, a radi poboljšanja kvaliteta života osiguranog lica koje se ostvaruje otklanjanjem psihološke i fizičke patnje, odnosno bola osiguranog lica. U tom slučaju može se očekivati da se i od pacijenata – osiguranika kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje zatraži participacija od 35% ukoliko se nisu odazivali pozivu na skrining, što bi bilo protivno pravnim principima da se izuzeci moraju usko tumačiti. Posmatrajući dosadašnju praksu RFZO kroz sudske postupke, može se zaključiti da ovakva situacija nije nezamisliva. Da li bi tada osiguranik mogao sa uspehom da povede postupak za zaštitu svog prava na lečenje iz sredstava obaveznog zdravstvenog

osiguranja, te koliko bi mu takav postupak oduzeo vremena i ostalih resursa, pitanje je koje će se postaviti u narednom periodu. Pitanje koje će se postaviti u narednom periodu je takođe i pitanje ažurnosti zdravstvenog sistema u pozivanju na skrining malignih bolesti. Dosadašnja praksa pokazuje da mehanizam pozivanja do sada nije bio naročito uspešan, pa je nejasno zašto se uvodi protivustavno sankcionisanje za neodazivanje na pozive na skrining, koji se ne šalju sistematično.

U svakom slučaju, o pravima iz obaveznog zdravstvenog osiguranja odlučuje, na osnovu dostavljenih dokaza, filijala Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje, bez donošenja rešenja, osim kada je donošenje rešenja utvrđeno Zakonom o zdravstvenom osiguranju, odnosno podzakonskim aktima donetim za sprovođenje ovog zakona ili kad donošenje rešenja zahteva osigurano lice, odnosno poslodavac. U postupku ostvarivanja prava utvrđenih ovim zakonom primenjuju se odredbe Zakona o opštem upravnom postupku,¹²⁵ ako Zakonom o zdravstvenom osiguranju nije drukčije određeno.¹²⁶

Osigurano lice koje smatra da je o njegovom pravu iz obaveznog zdravstvenog osiguranja doneta odluka u suprotnosti sa Zakonom o zdravstvenom osiguranju i propisima donetim za njegovo sprovođenje, može da pokrene postupak zaštite prava pred nadležnim organom.¹²⁷

O pravima utvrđenim ovim zakonom u prvom stepenu rešava filijala, a u drugom stepenu Republički fond, odnosno Pokrajinski fond za područje autonomne pokrajine, ako ovim zakonom nije drukčije određeno.¹²⁸ Protiv konačnog akta Republičkog fonda, kojim je odlučeno o pravu iz obaveznog zdravstvenog osiguranja, može se pokrenuti upravni spor.¹²⁹

¹²⁵ Zakon o opštem upravnom postupku, Službeni glasnik RS, br. 18/2016 i 95/2018.

¹²⁶ Zakon o zdravstvenom osiguranju, član 164.

¹²⁷ Isto, član 165.

¹²⁸ Isto, član 166.

¹²⁹ Isto, član 167.

Iz citiranih odredbi (članovi 164 do 167) može se zaključiti da Zakonom o zdravstvenom osiguranju nisu propisani rokovi u kojima su prvostepeni i drugostepeni organi dužni da okončaju upravni postupak, odnosno da važe rokovi iz Zakona o opštem upravnom postupku koji se primenjuju u svim upravnim stvarima. Opšte je poznato da sporovi protiv konačnih akata upravnih organa pred Upravnim sudom traju više godina, te da se ovaj organ, retko ili gotovo nikada, ne upušta u spor pune jurisdikcije i ne odlučuje o pravima iz obaveznog zdravstvenog osiguranja, već se ograničava na potvrđivanje ili poništaj upravnog akta, čime se upravni postupak vraća na početak. Dakle, i kod ovog postupka vreme kao najbitniji faktor ne ide na ruku terminalno obolelima, a procedure nisu dovoljno transparentne i pojednostvljene, zbog čega se ne može zaključiti da je ovim licima, po osnovu citiranih odredbi, obezbeđena adekvatna pravna zaštita, niti postupci za ostvarenje proklamovanih prava.

Ostvarivanje prava na novčanu naknadu za pomoć i negu drugog lica po Zakonu o penzijskom i invalidskom osiguranju

Pravo na novčanu naknadu za pomoć i negu drugog lica rezervisano je samo za osiguranike Republičkog fonda za penzijsko i invalidsko osiguranje i korisnike penzija, ali u svakom slučaju može pomoći u palijativnom zbrinjavanju. Veb stranica Republičkog fonda za penzijsko i invalidsko osiguranje sadrži obaveštenje o načinu ostvarivanja prava na novčanu naknadu za tuđu pomoć i negu sledeće sadržine: "Pravo na novčanu naknadu za pomoć i negu drugog lica ima osiguranik ili korisnik penzije kome je zbog prirode i težine povrede ili bolesti neophodna pomoć i nega za obavljanje radnji radi zadovoljavanja osnovnih životnih potreba. Po Zakonu o penzijskom i invalidskom osiguranju, pravo, praktično, imaju samo nepokretni, slepi i oni koji bez tuđe pomoći ne mogu da se hrane, oblače, niti kreću po kući, kao i oni koji su na dijalizi. U slučaju kada invalidska komisija proceni da zdravstveno stanje može da se

poboljša, zakazuje se kontrolni pregled. Naknada za tuđu pomoć i negu iznosi 17.164 dinara, a prima je oko 78.000 korisnika. Ova isplata nije uslovljena visinom drugih primanja. Visina novčane naknade za tuđu pomoć i negu određuje se u visini iznosa usklađene novčane naknade za tuđu pomoć i negu određuje se u visini iznosa usklađene novčane naknade za pomoć i negu drugog lica zatečenih korisnika u Fondu zaposlenih na dan 10.4.2003. godine i usklađuje se na isti način kao i penzije." Zahtev za isplatu naknade, sa detaljima o potrebnoj dokumentaciji, nalazi se u meniju Obrasci. Penzioneri ili osiguranici iz Srbije popunjavaju obrazac sa naznakom "filijale", a oni sa stažom iz inostranstva sa naznakom "direkcija".¹³⁰

Ovakav tekst obaveštenja može obeshrabriti potencijalne korisnike ove naknade, jer ne odgovara u potpunosti sadržini člana 41a Zakona o penzijskom i invalidskom osiguranju¹³¹ koji navodi da pravo na novčanu naknadu za pomoć i negu drugog lica, ima osiguranik i korisnik penzije, kome je zbog prirode i težine stanja povrede ili bolesti utvrđena potreba za pomoći i negom za obavljanje radnji radi zadovoljavanja osnovnih životnih potreba. Potreba za pomoći i negom drugog lica postoji kod lica iz stava 1 ovog člana koje je nepokretno, ili koje zbog težine i prirode trajnih bolesti i bolesnog stanja nije sposobno da se samostalno kreće ni u okviru stana uz upotrebu odgovarajućih pomagala, niti da se samo hrani, svlači, oblači i da održava osnovnu ličnu higijenu, kod slepog lica koje je izgubilo osećaj svetlosti sa tačnom projekcijom i kod lica koje postiže vid sa korekcijom do 0,05. Takođe, upućivanje korisnika penzija na preuzimanje obrazaca iz nekog od menija sajta nije delotvorno i ne razjašnjava procedure koje se moraju poštovati pri podnošenju ovakvog zahteva, te se ne može očekivati da će ga prosečni penzioner, pa ni građanin, razumeti i umeti da podnese zahtev koji

¹³⁰ Republički fond za penzijsko i invalidsko osiguranje, Naknada za pomoć i negu drugog lica, dostupno na: <https://www.pio.rs/lat/novcane-naknade.html>, pristupljeno 06.08.2019.

¹³¹ Zakon o penzijskom i invalidskom osiguranju, Službeni glasnik RS, br. 34/2003, 64/2004, 84/2004, 85/2005, 101/2005, 63/2006, 5/2009, 107/2009, 101/2010, 93/2012, 62/2013, 108/2013, 75/2014, 142/2014, 73/2018 i 46/2019.

zadovoljava formu i sadržinu koja je potrebna za uspešno apliciranje.

Sa druge strane, Zakon o penzijskom i invalidskom osiguranju propisuje da se postupak za ostvarivanje prava na novčanu naknadu za telesno oštećenje i prava na novčanu naknadu za pomoć i negu drugog lica pokreće na zahtev osiguranika odnosno korisnika prava, na osnovu medicinske dokumentacije. Postupak za ostvarivanje prava na novčanu naknadu za telesno oštećenje i prava na novčanu naknadu za pomoć i negu drugog lica pokreće se i po službenoj dužnosti na osnovu mišljenja organa veštačenja datom prilikom veštačenja o invalidnosti, u skladu sa opštim aktom fonda.¹³²

Takođe, problematično je i to što su oba organa koja daju nalaz i mišljenje o tome da li neko lice ispunjava uslove za ovu vrstu naknade (prvostepena i drugostepena lekarska komisija)¹³³ formirana u okviru Fonda za penzijsko i invalidsko osiguranje, zbog čega se odredbe o ovoj vrsti davanja usko tumače, pa mali broj lica uspe da ostvari pravo na naknadu. Odluka Fonda zasniva se isključivo na ovim veštačenjima, a protiv drugostepenog rešenja moguće je podneti tužbu u upravnom sporu, dakle mora se voditi višestepeni postupak. Zbog toga se nikako ne može smatrati da je ovaj postupak prilagođen potrebama pacijenata, a nisu retki slučajevi u praksi da osiguraniku ovo pravo bude priznato posthumno, odnosno da korisnik penzije ne uspe da okonča postupak priznanja ovog prava za svog života.

Postupak za lišenje poslovne sposobnosti

Da li se protiv potencijalnih korisnika usluga palijativnog zbrinjavanja mogu voditi postupci za lišenje poslovne sposobnosti, kako se okončavaju i da li je za ostvarenje nekog od prava lica, kojima je palijativno zbrinjavanje potrebno, ova mera bila neophodna, te ko su staraoci potencijalnih korisnika usluga palijativnog zbrinjavanja,

¹³² Isto, član 95.

¹³³ Isto, član 93.

ukoliko su potpuno ili delimično lišeni poslovne sposobnosti? Može se pretpostaviti da bi ova mera mogla biti upotrebljena prema terminalno obolelim pacijentima koji su, usled zdravstvenog stanja i starosti, oboleli od nekog oblika demencije, ili nekog drugog mentalnog poremećaja, kao i u drugim slučajevima u kojima pacijenti nisu u stanju da samostalno vrše neke ili sve pravne poslove. Zakon o vanparničnom postupku (u daljem tekstu: ZVP)¹³⁴ propisuje da sud u vanparničnom postupku: ispituje da li su se stekli zakonski uslovi za lišenje poslovne sposobnosti punoletnog lica, odlučuje o meri lišenja poslovne sposobnosti, određuje vreme za koje će se proveriti da li postoje razlozi za dalje trajanje izrečene mere i odlučuje o vraćanju poslovne sposobnosti kada prestanu razlozi za lišenje poslovne sposobnosti.¹³⁵ ZVP, takođe, istim članom propisuje da je postupak za lišenje, kao i postupak za vraćanje poslovne sposobnosti hitan, ali ne propisuje rok za okončanje prvostepenog postupka, dok je drugostepeni sud dužan da o žalbi odluči u roku od osam dana od dana kada mu je žalba dostavljena.¹³⁶

Postupak za lišenje poslovne sposobnosti sud pokreće po službenoj dužnosti, kao i na predlog organa starateljstva, supružnika, vanbračnog partnera, deteta ili roditelja lica koje treba lišiti poslovne sposobnosti. Postupak se pokreće i po predlogu dede, babe, brata, sestre, kao i unuka, ako sa tim licem žive u porodičnoj zajednici. Predlog za pokretanje postupka može da stavi i samo lice koje treba lišiti poslovne sposobnosti, ako može da shvati značenje i pravne posledice svog predloga.¹³⁷ Potrebno je naglasiti da, kada je pokretač postupka za lišenje organ starateljstva, on ne bi smeo da bude staratelj licu koje se lišava poslovne sposobnosti, jer tu postoji sukob interesa. Najbolje rešenje je da staralac bude lice iz porodice

¹³⁴ Zakon o vanparničnom postupku, Službeni glasnik SRS, br. 25/82 i 48/88 i Službeni glasnik RS, br. 46/95, 18/2005, 85/2012, 45/2013, 55/2014, 6/2015 i 106/2015.

¹³⁵ Isto, član 31.

¹³⁶ Isto, član 40a.

¹³⁷ Isto, član 32.

ili bliskog okruženja pacijenta. U svakom slučaju, neophodno je da se organi starateljstva više uključe, kako u sam postupak, tako i u brigu i staranje o ovoj kategoriji lica, naročito ako nemaju bliske srodnike i lica koja bi im mogla pružiti pomoć i negu i ako spadaju u kategoriju socijalno ugroženih.

Iako ZVP izričito propisuje da će sud lično saslušati lice prema kome se postupak vodi,¹³⁸ ova se odredba gotovo nikada ne primenjuje u praksi, već se sud poziva na stav 3 istog člana kojim je propisano da se može odustati od saslušanja lica prema kome se postupak vodi, jer bi to moglo da bude štetno po njegovo zdravlje ili da saslušanje uopšte nije moguće s obzirom na duševno ili fizičko stanje tog lica. Ovo se ne može smatrati dobrom praksom i faktički vodi obespravljenu osobu o čijoj se poslovnoj sposobnosti odlučuje.

Lišenju poslovne sposobnosti se u svakom slučaju mora pristupati pažljivo i ova meru koristiti samo kada je to neophodno za ostvarenje prava terminalno obolelog pacijenta. Potrebno je s da se u ove postupke više uključe lica koja su u neposrednom kontaktu sa licem o čijoj se poslovnoj sposobnosti raspravlja; veštačenje¹³⁹ ne bi trebalo da bude jedino dokazno sredstvo; moraju se uzeti u obzir i svedočenja bliskih lica, negovatelja, medicinskog osoblja koje se o pacijentu brine i slično, kao je to propisano članom 37 ZVP.¹⁴⁰ Ova se odredba u praksi ne poštuje: rešenje o lišenju poslovne sposobnosti se donosi isključivo na osnovu veštačenja i time se krši zakon, ali i član 6 Evropske konvencije o ljudskim pravima i osnovnim slobodama koji proklamuje pravo na pravično suđenje.

Članom 40a ZVP propisano je da protiv rešenja o lišenju poslovne sposobnosti, lice koje je lišeno poslovne sposobnosti može izjaviti žalbu bez obzira na stanje svog mentalnog zdravlja, ali u praksi se

¹³⁸ Isto, član 36.

¹³⁹ Isto, član 38

¹⁴⁰ Isto, član 37: "Sud je dužan da saslušava staraoca, odnosno privremenog zastupnika, predlagača i druga lica koja mogu da daju potrebna obaveštenja o životu i o ponašanju lica prema kome se postupak vodi i o drugim važnim okolnostima. Po potrebi, sud će podatke o tim činjenicama pribaviti od pravnih i drugih lica, koja tim podacima raspolažu."

lica lišena poslovne sposobnosti i njihovi zastupnici retko koriste ovim pravnim sredstvom, zbog čega drugostepena sudska praksa u ovoj materiji gotovo da ne postoji. Može se zaključiti da stranke verovatno nisu dovoljno upoznate sa ovim svojim pravom, ili da žalbu u postupku lišenja poslovne sposobnosti ne percipiraju kao delotvoran pravni lek.

Dakle, lišenju poslovne sposobnosti kao mogućem instrumentu za pomoć terminalno obolelom pacijentu u realizaciji njegovih prava, valja pribegavati samo kada je to zaista neophodno, a u toku postupka mora se insistirati da sud, ali i drugi učesnici u postupku, kao što su veštaci i organi starateljstva, dosledno i neselektivno primenjuju odredbe ZVP koje su ustanovljene pre svega radi zaštite prava lica o čijoj se poslovnoj sposobnosti odlučuje.

Javni beležnici kao posrednici u ostvarenju prava terminalno obolelih pacijenata

U postupku palijativnog zbrinjavanja usluge javnih beležnika mogu biti korisne, ali su ograničenog dometa. Mogu se koristiti za overu punomoćja i kopija isprava koje se prilažu u drugim postupcima za ostvarenje prava terminalno obolelih pacijenata. Moguće ih je koristiti i za overu ugovora sa naslednopravnim dejstvima, kao što je ugovor o doživotnom izdržavanju, kojima se primaocu izdržavanja omogućava pomoć i nega trećih lica, davalaca izdržavanja. Za overu ovih dokumenata postoji mogućnost da notari, uz naknadu, izađu na lice mesta, čime se takođe olakšava bolesnim licima da ostvare neko od svojih prava.

Sa druge strane, usluge javnih beležnika se naplaćuju, i naknade i nagrade idu od nekoliko stotina dinara za overu punomoćja, do više desetina hiljada dinara, kod overe ugovora o doživotnom izdržavanju.¹⁴¹ Takođe, i izlazak notara na teren se posebno tarifira,

¹⁴¹ Po Javnobeležničkoj tarifi (Službeni glasnik RS, br. 91/2014, 103/2014, 138/2014, 12/2016, 17/2017, 67/2017, 98/2017, 14/2019) naknada se kreće od 300 dinara do čak 600.000 dinara, zavisno od vrste i vrednosti pravnog posla.

što može predstavljati znatan trošak za obolela lica i njihove porodice.

Javnobeležnička tarifa ne poznaje mogućnost oslobađanja od naknade i nagrade za bilo koju kategoriju pacijenata ili socijalno ugroženog stanovništva, ali priznaje umanjenje nagrade od 50% za lica sa invaliditetom i lica koja su primaoci socijalne pomoći, na osnovu prethodno podnete dokumentacije na uvid javnom beležniku.¹⁴² Ova odredba se ne može smatrati pravičnom, jer postoje lica koja nemaju sredstava za plaćanje ni polovine javnobeležničke tarife, a primorani su da koriste notarske usluge. Zbog toga bi bilo neophodno, shodno zakonu koji uređuje parnični postupak,¹⁴³ da se omogući da određena lica budu potpuno oslobođena plaćanja naknada i nagrada beležnicima, naravno uz prilaganje odgovarajućih dokaza.

Zaključci i preporuke

Iako su Zakonom o pravima pacijenata i drugim opštim aktima propisani pravo na olakšavanje patnje i bola, te opšta briga za terminalno obolele pacijente i članove njihovih porodica, standardi za adekvatnu realizaciju ovog prava za sada nisu propisani, a samim tim ni ostvareni u praksi, a teško su i ostvarivi na postojećem nivou zdravstvene i socijalne zaštite. Postupci koji potencijalnim korisnicima palijativnog zbrinjavanja i članovima njihovih porodica stoje na raspolaganju ne omogućavaju brzo i delotvorno ostvarivanje prava pacijenata. Ne postoji ni adekvatan nivo obaveštenosti o mogućnosti pokretanja nekog od nabrojanih postupaka, a štura obaveštenja koja se nalaze na sajtovima državnih organa i fondova nisu dovoljna, naročito ako se ima u vidu da veliki deo naše populacije, pogotovu one starije i one koja živi u seoskim sredinama, i ne koristi internet. Brzina kojom se ovi postupci vode

¹⁴² Isto, član 17a, tarifni broj 19.

¹⁴³ Zakon o parničnom postupku, Službeni glasnik RS, br. 72/2011, 49/2013, 74/2013, 55/2014 i 87/2018.

takođe je jedan od faktora zbog koga se pacijenti sa potrebom za palijativnim zbrinjavanjem retko odlučuju da se u njih upuste.

Može se zaključiti i da su navedeni postupci previše komplikovani i zahtevni, te da moraju postati jednostavniji i dostupniji za terminalno obolele pacijente i članove njihovih porodica, kako se njima ne bi iscrpljivali materijalni i životni resursi ove osetljive grupe.

Od krucijalnog je značaja da se potencijalni korisnici palijativnog zbrinjavanja i članovi njihovih porodica upoznaju sa tim da, radi ostvarivanja prava na palijativno zbrinjavanje, mogu pokrenuti neki postupak pred sudom ili drugim državnim organom. Potrebno je da ova lica budu upoznata sa ovim mogućnostima i da se stvore takvi uslovi da oni mogu da samostalno ili uz asistenciju ustanova zdravstvene i socijalne zaštite, razumeju i vode postupke za ostvarenje svojih prava.

Potrebno je da se ova lica (pa i šira javnost) na odgovarajući način upoznaju koji sudski ili upravni postupak mogu pokrenuti radi ostvarivanja nekog od prava na palijativno zbrinjavanje, te da im se putem asistencije ustanova zdravstvene i socijalne zaštite, kao i drugih državnih tela, i pružalaca usluga palijativnog zbrinjavanja, olakša pokretanje i vođenje ovih postupaka. Takođe je potrebno da između pobrojanih subjekata postoji međusektorska saradnja.

Pravna sredstva za zaštitu prava terminalno obolelih moraju biti dostupna korisnicima i u manje razvijenim sredinama i u svim socijalnim slojevima.

Postupku lišenja poslovne sposobnosti lica sa potrebom za palijativnim zbrinjavanjem mora se pristupati pažljivo, odnosno ovo pravno sredstvo treba da se koristi restriktivno, samo u meri u kojoj je to neophodno, a u tim situacijama, kad god je to moguće, staraoci obolelima treba da se postavljaju iz kruga bliskih srodnika i lica koja se brinu o obolelima.

Mora se insistirati na hitnosti i ubrzanju postupaka za ostvarenje prava lica koja imaju potrebu za palijativnim zbrinjavanjem propisivanjem kratkih rokova (24 sata do najviše 3 dana) u kojima

sudski i upravni organi treba da sprovede postupak i donesu odluku. Akcenat, takođe, treba da bude na strogoj kontroli poštovanja zadatih rokova. Potrebno je, takođe, raditi na pojednostavljivanju procedura kako bi što više lica ostvarilo zaštitu svojih prava.

USLUGE ZDRAVSTVENE I SOCIJALNE ZAŠTITE U PALIJATIVNOM ZBRINJAVANJU – NADLEŽNOSTI I SARADNJA

Sanja Stojković Zlatanović* i Ranko Sovilj*

Uvod

Palijativna nega, odnosno palijativno zbrinjavanje podrazumeva sveobuhvatnu negu koja, pre svega, obuhvata kontrolu bola i drugih mučnih simptoma, uz istovremeno zadovoljenje ostalih zdravstvenih, socijalnih, psiholoških i duhovnih potreba u onim stadijumima bolesti kada više ne deluju medicinski tretmani. Stoga je cilj palijativne nege pružanje najboljeg kvaliteta života pacijentima i njihovim porodicama. Da bi se postigao cilj, palijativna nega, iziskuje uređeno fizičko i socijalno okruženje smrtno ili neizlečivo bolesnom pacijentu.¹⁴⁴

Najkraće rečeno, palijativna nega se obično definiše kao aktivna i sveobuhvatna briga o pacijentima koji boluju od teških i neizlečivih bolesti, ali uključuje i negu koja se pruža onima koji se, bilo iz razloga bolesti ili pak starosti, nalaze na kraju života i u stanju patnje i jakih bolova.¹⁴⁵ U okvirima Evropske unije, razvoj jedinica za palijativno

* Doktor pravnih nauka, naučni saradnik Instituta društvenih nauka u Beogradu.

* Doktor pravnih nauka, naučni saradnik Instituta društvenih nauka u Beogradu.

¹⁴⁴ V. Klajn Tatić, *Lekareva pomoć neizlečivo bolesnom pacijentu – etički i pravni problem*, Institut društvenih nauka, Beograd, 2002, 107.

¹⁴⁵ Prema prevladajućem stanovištu period koji se smatra „krajem nečijeg života“ je onaj gde postoji medicinska procena, odnosno veliki stepen verovatnoće da će

zbrinjavanje vezuje se za period sedamdesetih godina dvadesetog veka, i to u Velikoj Britaniji, Norveškoj i Švedskoj, da bi se one postepeno razvijale i u ostalim državama. S tim u vezi, 1988. godine osnovano je Evropsko udruženje za palijativnu negu koje, danas, broji više od 50.000 zdravstvenih radnika i volontera iz više od 50 država.¹⁴⁶ Na početku, cilj palijativne nege bio je pružanje olakšanja obolelima od kancera u završnoj fazi bolesti, kao i onima koji boluju od degenerativnih nervnih oboljenja.¹⁴⁷ Kasnije, ova definicija je proširena tako da se ona sada odnosi na sva ona lica koja boluju od teških bolesti, trpe bolove i pate, što je definicija potvrđena i od strane Svetske zdravstvene organizacije 2002. godine.¹⁴⁸ U širem kontekstu, ovaj vid zdravstvene usluge u okvirima sistema socijalne sigurnosti podrazumeva i brigu o pacijentu i njegovoj porodici u vidu psiho-socijalne podrške, a odnosi se na period od postavljanja dijagnoze pacijentu do kraja perioda žalosti usled gubitka člana porodice. Palijativno zbrinjavanje pretpostavlja usaglašeno zalaganje visoko obučenog i adekvatno formiranog multidisciplinarnog profesionalnog tima, koji se osim zdravstvenih radnika – lekara, medicinskih sestara/tehničara, sastoji i od socijalnog radnika, psihologa, duhovnika i volontera.¹⁴⁹

Nasuprot uobičajenoj medicinskoj praksi čiji je osnovni zadatak izlečenje pacijenta, ključni cilj palijativne nege i lečenja je ublažavanje patnje, očuvanje dostojanstva pacijenta, kao i unapređenje kvaliteta života pacijenta i članova njegove porodice.

lice preminuti u narednih 12 meseci. *The role of social workers in palliative, end of life and bereavement care*, Association of Palliative Care Social Workers in collaboration with the former College of Social Work and Making Waves Lived Experience Network/OPEN FUTURES Research, with support from the British Association of Social Workers and Hospice UK, 2016, 9.

¹⁴⁶ *Opinion of the Working group on ethics in research and medicine on palliative care in the European Union*, COMECE – February 2016, 5.

¹⁴⁷ *Ibid.*, 7.

¹⁴⁸ *Ibid.*

¹⁴⁹ Pokrajinski zaštitnik građana Autonomne pokrajine Vojvodine – Ombudsman, Organizacija palijativnog lečenja i nege i ostvarivanje prava na zdravstvenu zaštitu u oblasti palijativnog lečenja na području AP Vojvodine, Novi Sad, 2015, 4.

Uprkos tome, što je poslednjih decenija zabeležen ogroman tehnološki napredak u medicini, otkrićem brojnih novih lekova i terapija, postavlja se pitanje delotvornosti novih medikamenata u palijativnom lečenju. Dostupnost novih terapijskih mogućnosti ne podrazumeva da će one automatske biti primenjive kod svih pacijenata, niti da će doprineti napretku kod svakog pacijenta. Stoga je uvek neophodno razmatrati da li je određeni medicinski tretman u najboljem interesu pacijenta, odnosno da li doprinosi poboljšanju života i ukupnoj socijalnoj dobrobiti, odnosno socijalnom blagostanju pacijenta.¹⁵⁰

Priznajući da svi pacijenti kojima se bliži kraj života, žele da profesionalni zdravstveni i socijalni radnici postupaju prema njima dostojanstveno, da im pruže adekvatnu stručnu pažnju usmerenu na očuvanje dostojanstva njihove ličnosti i podsticanje nezavisnosti, palijativno zbrinjavanje, kao i sva neophodna medicinska nega, trebalo bi da budu usmereni ka pacijentu, vođeni potrebama pacijenta, i činjenicama da su dostojanstvo i autonomija pacijenta najbitniji.¹⁵¹

Normativni okvir regulisanja palijativne nege – uporednopravna analiza

Danas u svetu preovladavaju različiti sistemi regulisanja palijativne nege. U domaćem pravnom poretku, palijativna nega regulisana je sistemskim zakonima u oblasti zdravstva i socijalne zaštite. Međutim, domaće zakonodavstvo još uvek ne prepoznaje hospise – domove koji pružaju sveobuhvatnu uslugu palijativnog zbrinjavanja umirućim pacijenatima u kontekstu preovadavajućeg integrativnog i holističkog pristupa u kreiranju i vođenju politike socijalne sigurnosti.

¹⁵⁰ Priručnik za studente iz predmeta palijativna medicina, Razvoj palijativnog zbrinjavanja u Srbiji, avgust 2012, 98.

¹⁵¹ Uredba o nacionalnom programu za palijativno zbrinjavanje dece u Republici Srbiji, *Službeni glasnik RS*, broj 22 od 4. marta 2016. godine, - Nacionalni program za palijativno zbrinjavanje dece u Republici Srbiji, čl. 6, st. 9.

Ideja o osnivanju hospisa za umiruće pacijente nastala je krajem XIX veka u Velikoj Britaniji. Još 1905. godine u Istočnom Londonu osnovan je Dom Svetog Jozefa. Naime, irske časne sestre pružale su usluge palijativnog zbrinjavanja u novoosnovanim domovima za naizlečivo bolesne, siromašne i umiruće pacijente. Kako je rastao broj obolelih pacijenata sa uznapredovanim kancerima, aproksimativno je rastao broj novoosnovanih hospisa. Osnivačem modernih hospisa smatra se baronesa *Sesil Sanders*, koja je pedesetih godina XX veka, radeći kao lekar, razvila tehnike u kontroli bola. Od 1958. godine, dr Sanders bila je angažovana u Domu Sv. Jozefa, gde je razvijala sopstvene metode smanjenja bola umirućih pacijenata.¹⁵² Osnovni principi na kojima su se zasnivale njene tehnike su: precizna kontrola simptoma bolesti, psihološko staranje o pacijentu i podrška pacijentovoj porodici. 1967. godine, dr Sesil Sanders osnovala je sopstveni hospis – Dom Svetog Kristofera, u kojem je primenjivala navedene tehnike u kontroli bola umirućih pacijenata. Kraljevski univerzitet lekara Velike Britanije priznao je tek 1987. godine palijativnu medicinu kao subspecijalnost opšte medicine. Priznanjem palijativne medicine otvorilo se pitanje primene, odnosno dostupnosti palijativnog lečenja. Naime, do tada je palijativno lečenje bilo namenjeno jedino pacijentima kojima je postavljena dijagnoza uznapređovalog kancera, i kojima nije preostalo još dugo da žive. U literaturi su se pojavili stavovi brojnih autora, koji insistiraju da se palijativno lečenje odnosi i na negu onih pacijenata koji boluju od akutnih, progresivnih i uznapređovalih bolesti, kojima su prognoze ograničene.¹⁵³

Uticao dr Sesil Sanders proširio se izvan granica Velike Britanije. Na poziv dekana Visoke škole za medicinske sestre, dr Sesil Sanders održala je 1963. godine seriju predavanja na Jejlu. Međutim, bila je potrebna jedna decenija, da bi tek 1973. godine bio osnovan prvi hospis na tlu SAD-a, u Brenfordu, državi Konektikat. Za razliku od

¹⁵² C. Saunders, "The evolution of palliative care", *Journal of Royal Society of Medicine*, Vol. 94, September 2001, 430.

¹⁵³ V. Klajn Tatić, *Lekareva pomoć neizlečivo bolesnom pacijentu – etički i pravni problem*, Institut društvenih nauka, Beograd, 2002, 107-112.

Velike Britanije, gde su hospisi mahom podrazumevali bolničko lečenje, u SAD-u akcenat je bio na kućnoj nezi i lečenju.¹⁵⁴ Tokom 1978. godine osnovana je Nacionalna organizacija hospisa (*National Hospice Organization – NHO*) na konferenciji održanoj u Vašingtonu. Već naredne godine objavljen je prvi Standard program o pružanju usluga hospisa. Sledeći značajan korak u osnaživanju hospisa u SAD-u je angažovanje dobrovoljnih volontera – profesionalaca i amatera. Kako se povećavao broj novoosnovanih hospisa u SAD-u, rasla je i uloga i značaj volontera. Danas, približno 400.000 volontera je angažovano u američkim hospisima. Iako postoje više decenija, rukovodioci hospisa u saradnji sa zakonodavnim vlastima nastoje da i dalje osnaže i prošire uticaj i značaj hospisa u SAD-u.¹⁵⁵

U evropskim zemljama razvijeni su i primenjuju se različiti modeli palijativne nege i lečenja umirućih pacijenata. Prva komparativna studija koja je istraživala razvoj palijativne nege u Evropi sprovedena je tokom 2000. godine, i obuhvatila je istraživanje u sedam zemalja. U organizaciji Fondacije otvorenog društva - Međunarodna inicijativa palijativne nege (*Open Society Foundation International Palliative Care Initiative – IPCI*) 2003. godine analiziran je položaj i razvoj hospisa i palijativne nege u 28 nekadašnjih komunističkih zemalja istočne Evrope i centralne Azije.¹⁵⁶

Ubrzo nakon toga, osnovana je Radna grupa Evropskog udruženja za palijativnu negu (*European Association for Palliative Care – EAPC*), koja je po prvi put, 2006. godine sprovedla komparativnu analizu o statusu palijativne nege na tlu Evrope, obuhvatajući 52 zemlje i populaciju od 879 miliona stanovnika. Istraživanje je pokazalo da ne postoji jedinstven model regulisanja palijativne nege. Naime, pojedine vrste usluga razvijene su samo u određenim zemljama. Na primer, pored već pomenute Velike Britanije, zemlje poput

¹⁵⁴ Stephen R. Connor, "Development of Hospice and Palliative Care in the United States", *OMEGA – Journal of Death and Dying*, Vol. 56(1), 2007-2008, 90.

¹⁵⁵ *Ibid*, 91.

¹⁵⁶ T. Lynch, S. Connor, D. Clark, "Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global Update", *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 45, No. 6/2013, 1094.

Nemačke, Holandije, Poljske, Rusije i Italije imaju dobro razvijenu i rasprostranjenu mrežu hospisa. S druge strane, mobilni timovi za pružanje palijativne nege i timovi za podršku bolničkog lečenja

Tabela 1 - Struktura organizacije palijativne nege i lečenja u odabranim evropskim zemljama 2006. godine, prema: C. Centeno, D. Clark, T. Lynch et al., "Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force", *Palliative Medicine*, 2007, 4.

Država	Bolničke jedinice za palijativnu negu	Hospisi	Timovi za podršku bolničkog lečenja	Jedinice za kućnu negu
Velika Britanija	63	158	305	356
Nemačka	116	129	56	30
Francuska	78	0	309	84
Holandija	4	84	50	NK
Rusija	33	74	17	0
Poljska	69	59	2	232
Italija	5	90	-	153

prihvaćeni su u velikom broju zemalja, a naročito u Francuskoj. Dnevni centri su osobeni za Veliku Britaniju, sa stotinama usluga koje svakodnevno pružaju (preciznije 263 usluge). Takođe, istraživanje je pokazalo da su Velika Britanija i Island zemlje sa najboljim odnosom usluga koje pružaju stanovništvu, sa preko 15

usluga na milion stanovnika.¹⁵⁷ Jedna od najvećih poteškoća u realizaciji ovog istraživanja bila je raznolikost u vrstama usluga u različitim zemljama i nedostatak jedinstvenih standarda i univerzalno prihvaćenih definicija. Šta se podrazumeva pod pojmom "hospis", i kako su definisane i kvantifikovane "kućna nega" i "bolnička jedinica" značajno varira između različitih zemalja i između različitih regiona.¹⁵⁸

Tokom 2011. godine sprovedena je nova komparativna analiza, koja je ovoga puta, obuhvatila sve zemlje sveta. Istraživanje je ukazalo da u 136 od 234 zemlje sveta (58%) postoji najmanje jedan vid palijativne nege i lečenja, što je predstavlja povećanje od 9% u odnosu na prethodni period (2006). Najveće postignuće zabeleženo je u Africi, dok je napredni model palijativne nege ostvaren u samo 20 zemalja sveta (8,5%), u okviru tzv. Grupe 4b zemalja. Uprkos ostvarenom napretku po pitanju poboljšanja palijativne nege, u 75 zemalja od 234 zemlje, ne postoje aktivnosti u pogledu pružanja palijativne nege i lečenja. Ovaj rezultat je nešto bolji u odnosu na 2006. godinu, kada u 78 zemalja nije zabeležena nikakva aktivnost u vezi palijativne nege.¹⁵⁹

Prema ovom istraživanju, Srbija je svrstana u sam vrh, u Grupu 4a zemalja. U pitanju je grupa zemalja u kojima postoji mogućnost pružanja palijativnog zbrinjavanja u hospisima, koji se nalaze u fazi preliminarne integracije, ne bi li jednog dana postali nosioci celokupne palijativne nege. Ovu grupu zemalja karakteriše izražen aktivistički pristup palijativnoj nezi i lečenju; raznovrsnost pružaoca palijativnog zbrinjavanja i usluga; izražena svest o značaju palijativne nege od strane zdravstvenih radnika i lokalne zajednice; dostupnost morfijuma i drugih jakih medikamenata koji se koriste u terapiji

¹⁵⁷ C. Centeno, D. Clark, T. Lynch et al., "Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force", *Palliative Medicine*, 2007, 1-4.

¹⁵⁸ *Ibid.*, 6.

¹⁵⁹ T. Lynch, S. Connor, D. Clark, "Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global Update", *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 45, No. 6/2013, 1094-1101.

ublažavanja bola; ograničen uticaj palijativne nege na kreatore javnih politika; pokretanje inicijativa i organizovanje brojnih obuka i edukacija; postojanje nacionalnog udruženja za palijativnu negu.¹⁶⁰

Nadležnost zdravstvenih službi u pružanju palijativne nege

Pravo na palijativnu negu ima svako, gde god da se nalazi, ukoliko pati od bolesti koja mu ugrožava život. S druge strane, obavezu pružanja palijativne nege ima svaki zdravstveni radnik i saradnik, kao što je psiholog, psihoterapeut i drugi, jer je obavezan da primenjuje pristup palijativnog zbrinjavanja (u konsultaciji sa zdravstvenim radnicima koji su obučeni za palijativno zbrinjavanje, ukoliko je to neophodno), bez obzira na to o kojoj se bolesti ili stadijumu bolesti radi.¹⁶¹

Države potpisnice dokumenata donetih u okvirima Saveta Evrope obavezale su se na poštovanje minimalnih standarda u oblasti zdravstva, prvenstveno Evropske socijalne povelje (*European Social Charter*) u delu koji se odnosi na ostvarivanje prava na zdravstvenu zaštitu, Konvencije za zaštitu ljudskih prava i biomedicine (*Convention on Human Rights and Biomedicine*), te Konvencije o pravima deteta. U okvirima Saveta Evrope, 2002. godine usvojena je Preporuka o palijativnom zbrinjavanju, gde se pozivaju države članice da, na nacionalnom nivou, uključe standarde palijativnog zbrinjavanja kako u opšte zdravstvene strategije tako i u posebne planove, odnosno programe koji se odnose na lečenje karcinoma, HIV-a ili u one koje regulišu oblast gerijatrije.¹⁶² To nedvosmisleno ukazuje da je palijativno zbrinjavanje prepoznato kao integralni deo zdravstvenog sistema i neotuđivi element prava građanina na

¹⁶⁰ *Ibid.*, 1097.

¹⁶¹ Uredba o nacionalnom programu za palijativno zbrinjavanje dece u Republici Srbiji, *Službeni glasnik RS*, broj 22 od 4. marta 2016. godine, - Nacionalni program za palijativno zbrinjavanje dece u Republici Srbiji, čl. 6, st. 7.

¹⁶² Council of Europe, *Recommendation of the Committee of Ministers to the Member States on the organisation of palliative care*, 12 November 2003, http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec%282003%2924_en.pdf

zdravstvenu zaštitu. Dalje, potrebno je razvijati kvalitetno zbrinjavanje, koje se sprovodi humano, sa namerom da postane suštinski deo zdravstvene zaštite za pacijente koji se bliže kraju života.¹⁶³

Ove godine u Republici Srbiji sprovedena je reforma zdravstvenog zakonodavstva, usvajanjem novih sistemskih zakona – Zakona o zdravstvenoj zaštiti¹⁶⁴ i Zakona o zdravstvenom osiguranju.¹⁶⁵ Zakon o zdravstvenoj zaštiti posvećuje nekoliko članova palijativnom zbrinjavanju, određivanjem formi u okviru kojih se može organizovati palijativno zbrinjavanje. Članom 84 ZZZ određuje se Zavod za gerijatriju i palijativno zbrinjavanje, kao zdravstvena ustanova koja obavlja zdravstvenu zaštitu starih lica i sprovodi mere za očuvanje i unapređenje zdravlja i prevenciju bolesti, delatnost kućnog lečenja, zdravstvene nege i rehabilitacije starih lica, kao i poslove palijativnog zbrinjavanja starih lica, odnosno lica svih starosnih dobi. Zakon predviđa mogućnost da Zavod može imati i stacionar, kao i ambulantu za bol. U narednom članu (član 85 ZZZ) definiše se da Zavod za palijativno zbrinjavanje obavlja poslove palijativnog zbrinjavanja lica svih starosnih dobi. Takođe, predviđa se mogućnost Zavoda da može imati stacionar, kao i ambulantu za bol.¹⁶⁶ Upoređujući sa doskorašnjim Zakonom o zdravstvenoj zaštiti,¹⁶⁷ uočavamo da je novi Zakon prepoznao značaj palijativne

¹⁶³ Uredba o nacionalnom program za palijativno zbrinjavanje dece u Republici Srbiji, *Službeni glasnik RS*, broj 22 od 4. marta 2016. godine, - Nacionalni program za palijativno zbrinjavanje dece u Republici Srbiji, čl. 6, st. 8.

¹⁶⁴ Zakon o zdravstvenoj zaštiti, *Službeni glasnik RS*, br. 25/2019.

¹⁶⁵ Zakon o zdravstvenom osiguranju, *Službeni glasnik RS*, br. 25/2019.

¹⁶⁶ Zakon o zdravstvenoj zaštiti, čl. 84, 85.

¹⁶⁷ Zakon je predvideo postojanje samo Zavoda za gerijatriju i palijativno zbrinjavanje, kao zdravstvene ustanove u kojoj se obavlja zdravstvena zaštita starih lica i sprovode mere za očuvanje i unapređenje zdravlja i prevenciju bolesti ove populacione grupe, odnosno koja obavlja i delatnost kućnog lečenja i nege, palijativnog zbrinjavanja i rehabilitacije starih lica. Zakon o zdravstvenoj zaštiti, *Službeni glasnik RS*, br. 107/2005, 72/2009 – drugi zakon, 88/2010, 99/2010, 57/2011, 119/2012, 45/2013 – drugi zakon, 93/2014, 96/2015 i 106/2015. Tumačenjem navedene definicije, uočava se da je Zakonom određena samo jedna

nege i lečenja, predviđajući osnivanje Zavoda za palijativno zbrinjavanje. Opravdanim se smatra osnivanje Zavoda za palijativno zbrinjavanje, uzimajući u obzir, rastuće potrebe za ovim vidom zdravstvene zaštite, nastale kao posledica demografskih promena, odnosno starenja stanovništva,¹⁶⁸ kao i sve većeg broja obolelih od bolesti koje imaju progresivni tok (npr. maligna oboljenja, kardiovaskularne bolesti, dijabetes, neuromuskularna oboljenja, cerebrovaskularne bolesti, itd.), HIV/AIDS-a, saobraćajnog traumatitma i drugo. U prilog tome, utvrđeni demografski trendovi predviđaju dalje povećanje zastupljenosti starih u ukupnoj populaciji, odliv mladih u inostranstvo, kao i produženje očekivane dužine života, što neminovno dovodi do povećanje zastupljenosti starijih lica, koji imaju i preko 80 i više godina. Samim tim, povećava se i zastupljenost hronično obolelih i funkcionalno zavisnih lica (npr. maligna oboljenja, oboljenja koštano-mišićnog sistema, hronične opstruktivne bolesti pluća, osteoporoza kao glavni uzrok invalidnosti starih i sl.). Stoga će biti sve neophodnije usluge službi za kućno lečenje i palijativno zbrinjavanje, imajući u vidu i zastupljenost starih koji žive sami, neretko i bez podrške porodice.¹⁶⁹

Uzimajući u obzir sve prethodno navedeno, 2009. godine usvojena je Strategija za palijativno zbrinjavanje. Prema Strategiji, predviđeno je da se palijativno zbrinjavanje odvija na svim nivoima zdravstvene

grupa stanovništva – stara lica, apstrahujući sve ostale kategorije obolelih lica, kojima je neophodna palijativna nega i lečenje.

¹⁶⁸ Projekcije vezane za starosni sastav stanovništva u Srbiji za period od 2010. do 2060. godine, pokazale su da bi na kraju posmatranog perioda broj starih 65 i više godina dostigao 1,5 miliona stanovnika, što je za 240 hiljada više nego 2010. godine (G. Penev, Projekcije stanovništva Srbije od 2010. do 2060. godine, 2013, dostupno na: <http://www.fiskalnisavet.rs/doc/istrazivacki-radovi/studija-projekcije-stanovnistva-srbije-od-2010-2060-penev.pdf>, 18). Osim toga, Nikitović ukazuje da, shodno projekcijama za period od 1950. do 2050., u Srbiji demografsko starenje predstavlja dominantan demografski proces, te da ni u najpovoljnijem razvoju događaja ne postoji mogućnost da se ono zaustavi, gde se medijalna starost sa 41,1 godine u 2008. povećava na 46,4 2050. godine. V. Nikitović, „Srbija kao imigraciona zemlja –očekivana budućnost?“, *Stanovništvo*, br. 1/2009, 45.

¹⁶⁹ Strategija za palijativno zbrinjavanje, *Službeni glasnik RS*, br. 17/2009, 2-3.

zaštite. Analizom dotadašnje organizacije, rada službi kućnog lečenja i nege i kadrovske strukture u domovima zdravlja, utvrđeno je da 59,3% domova zdravlja u Srbiji nema osnovanu posebnu organizacionu službu kućnog lečenja i nege, već se delatnost ove službe obavlja u okviru zdravstvene zaštite odraslih (opšta medicina, hitna medicina, polivalentna patronaža). Na teritoriji grada Beograda postoji specijalizovana zdravstvena ustanova (Gradski zavod za gerontologiju, Beograd), koji pruža usluge kućnog lečenja i palijativnog zbrinjavanja na dnevnom nivou, za oko 1500 starih i teško obolelih osoba.¹⁷⁰

Na sekundarnom nivou zdravstvene zaštite, Zakon o zdravstvenoj zaštiti omogućava bolnicama da obavljaju produženo bolničko lečenje i negu, palijativno zbrinjavanje, fizikalnu medicinu i rehabilitaciju, kao i lečenje obolelih u toku dnevnog rada (dnevna bolnica).¹⁷¹ Uredba o planu mreže zdravstvenih ustanova određuje kapacitet bolničkih ustanova za produženo lečenje i negu (gerijatrija, palijativno zbrinjavanje, hemioterapija, fizikalna medicina i rehabilitacija) i to 0.20 postelja na 1000 stanovnika.¹⁷² Pravilnikom je određen i maksimalan broj angažovanog kadra u odeljenjima za produženo lečenje i negu u opštoj bolnici, i to osam doktora medicine i 50 medicinskih sestara – tehničara sa višom odnosno srednjom školskom spremom, u specijalnoj bolnici pet doktora medicine i 75 zdravstvenih radnika sa višom odnosno srednjom školskom spremom, dok je maksimalan broj ljudstva u klinici u internističkoj oblasti i rehabilitaciji osam doktora medicine specijaliste iz odgovarajuće grane medicine i 20 medicinskih sestara – tehničara sa višom odnosno srednjom školskom spremom.¹⁷³

¹⁷⁰ Strategija za palijativno zbrinjavanje, *Službeni glasnik RS*, br. 17/2009, 4-5.

¹⁷¹ Zakon o zdravstvenoj zaštiti, čl. 91, st. 8.

¹⁷² Uredba o planu mreže zdravstvenih ustanova, *Službeni glasnik RS*, br. 42/2006, 119/2007, 84/2008, 71/2009, 85/2009 i 24/2010, čl. 22, st. 1.

¹⁷³ Pravilnik o bližim uslovima za obavljanje zdravstvene delatnosti u zdravstvenim ustanovama i drugim oblicima zdravstvene službe, *Službeni glasnik RS*, br. 43/2006, 112/2009, 79/2011, 10/2012, 119/2012, 22/2013, čl. 19, st. 1, tač. 11, čl. 25, st. 1, tač. 1, čl. 26, st. 1, tač. 1.

Prema Strategiji za palijativno zbrinjavanje, predviđeno je formiranje posebnih jedinica za palijativno zbrinjavanje u okviru odeljenja za produženo lečenje i negu pri opštim bolnicama. Kada je doneta Strategija, napravljen je plan bolnica pri kojima bi trebalo osnovati ove posebne jedinice, vodeći računa o demografskoj situaciji u zemlji, bolestima i stanjima koja dovode do potreba za palijativnim zbrinjavanjem, geografskoj distribuciji ovih ustanova, ali i o nepopunjenosti postojećih kapaciteta. Broj postelja u pojedinim jedinicama kreće se od 4 do 16 postelja. Ovaj broj trebao bi da bude adekvatan shodno teritoriji koju pokriva, ukoliko uzmemo u razmatranje međunarodni standard, koji je skreće u rasponu od 50 do 80 postelja na milion stanovnika.¹⁷⁴ Strategijom je bilo predviđeno da se u prvoj fazi, od 2009. do 2012. godine osnuju jedinice za palijativno zbrinjavanje u 13 zdravstvenih ustanova sa ukupnim brojem postelja 140, i to: u opštim bolnicama u Subotici, Somboru, Zrenjaninu, Smederevskoj Palanci, Čupriji, Zaječaru, Loznici, Užicu, Vranju, specijalnoj bolnici u Vrnjačkoj Banji, KBC Zemun i Zvezdara, Klinički centar u Nišu. U drugoj fazi implementacije predviđeno je formiranje jedinica za palijativno zbrinjavanje sa još 160 postelja u opštoj bolnici u: Kikindi, Pančevu, Vrbasu, Sremskoj Mitrovici, Valjevu, Požarevcu, Boru, Čačku, Kruševcu, Pirotu, Prokuplju, Kosovskoj Mitrovici, KBC "Bežanijska kosa", "Dragiša Mišović – Dedinje", Klinički centar u Kragujevcu.¹⁷⁵ Prema raspoloživim informacijama, na osnovu istraživanja koje je sprovedeno na teritoriji Autonomne pokrajine Vojvodina tokom 2015. godine utvrđeno je da su jedinice za palijativno zbrinjavanje osnovane pri opštim bolnicama u Subotici, Zrenjaninu, Sremskoj Mitrovici, Kikindi, dok je u Somboru otvoreno odeljenje za palijativno zbrinjavanje. U drugim mestima ističu da jedinice za palijativno zbrinjavanje nisu osnovane zbog manjka ljudskih kadrova, ali i nedostatka finansijskih sredstava. U opštoj bolnici u Pančevu navode da imaju 42 postelje namenjene za Odeljenje

¹⁷⁴ Informativni bilten asocijacije centara za socijalni rad Srbije, *Glas centara*, Vrnjačka Banja, br. 41, decembar 2013, 23.

¹⁷⁵ Strategija za palijativno zbrinjavanje, 6.

produžene nege i lečenja, ali da ono nije u funkciji usled nedostatka prostora.¹⁷⁶

Na tercijarnom nivou zdravstvene zaštite, Strategijom za palijativno zbrinjavanje predviđeno je formiranje konsultativnog tima u ustanovama zdravstvene zaštite, poput kliničkih centara i instituta. Određeno je da direktor nadležne ustanove, na predlog Stručnog saveta ustanove, imenuje konsultativni tim koji uspostavlja saradnju sa timovima na primarnom i sekundarnom nivou zdravstvene zaštite, odnosno pruža stručnu pomoć u rešavanju problema pacijenata koji su na palijativnom zbrinjavanju. Predviđa se da konsultativni tim čine doktor medicine, specijalista određene grane medicine i medicinska sestra sa visokim ili višim stepenom obrazovanja.¹⁷⁷ Takođe, predviđa se formiranje centra za razvoj palijativnog zbrinjavanja u Institutu za onkologiju i radiologiju Srbije, u čijoj je nadležnosti praćenje, istraživanje i predlaganje mera za unapređenje razvoja palijativnog zbrinjavanja. Delokrug poslova centra pretpostavlja i uspostavljanje saradnje sa Svetskom zdravstvenom organizacijom, međunarodnim organizacijama i udruženjima građana, medicinskim fakultetima u zemlji i inostranstvu s ciljem unapređenja palijativne medicine.¹⁷⁸

Na osnovu sprovedenog istraživanja u nekoliko fokus grupnih intervjuja tokom proleća 2019. godine, održanih u Beogradu, Novom Sadu i Nišu, sa korisnicima palijativne nege i pružaocima usluga, u više navrata ukazano je na nedostatak broja postelja za palijativno zbrinjavanje, odnosno sve učestalijom potrebom za produženom negom i palijativnim zbrinjavanjem u zdravstvenim ustanovama. Imajući u vidu da je nedavno usvojen novi Zakon o zdravstvenoj zaštiti, te neophodnosti izmene i dopune pratećih podzakonskih akata, predlažemo izmene Uredbe o planu mreže zdravstvenih ustanova koje se tiču povećanja broja postelja za palijativno

¹⁷⁶ Pokrajinski zaštitnik građana Autonomne pokrajine Vojvodine – Ombudsman, Organizacija palijativnog lečenja i nege i ostvarivanje prava na zdravstvenu zaštitu u oblasti palijativnog lečenja na području AP Vojvodine, Novi Sad, 2015, 13-14.

¹⁷⁷ Strategija za palijativno zbrinjavanje, 6-7.

¹⁷⁸ *Ibid.*, 7.

zbrinjavanje. Naime, time bi se stvorili preduslovi da se pored opštih bolnica, osnuju jedinice za palijativno zbrinjavanje i u specijalnim bolnicama, koje obavljaju zdravstvenu delatnost na sekundarnom nivou, a pritom imaju neiskorišćene kapacitete. Osim pomenutog problema, ukazano je na još jedan problem, nedostatak ljudskog kadra, pogotovo medicinskih sestara i zdravstvenih tehničara. Ovaj problem se produbljuje sve češćim odlaskom medicinskog osoblja u inostranstvo, kao i zabranom zapošljavanja u javnom sektoru. Stoga je u narednom periodu neophodno intenzivnije kadrovsko osnaživanje palijativne nege i lečenja na svim nivoima zdravstvene zaštite.

Nadležnosti socijalnih službi u pružanju palijativne nege

Uloga ustanova socijalne zaštite, i socijalnih radnika uopšte, u kontekstu pružanja palijativne nege ne sme da bude zanemarena. Iako je značaj posebnih, odnosno dodatnih mera zdravstvene zaštite usmerenih ka pacijentima u terminalnoj fazi socijalnih rizika bolesti i starosti, a čiji se položaj kvalifikuje kao naročito vulnerabilan, dominantan, specijalizovane i koordinisane mere socijalne zaštite, u ovom domenu, u velikoj meri doprinose ostvarivanju vrednosti ljudskog dostojanstva pojedinaca. Pregledom literature, naročito stranih autora, uloga socijalne zaštite u palijativnom zbrinjavanju je uglavnom posmatrana kroz odgovornost socijalnih radnika i njihovo učešće u zdravstvenoj negi u periodu koji je, zatim, definisan kao usluga na kraju života pacijenta (eng. *End-of-life care*), ne kao posebna usluga sistema socijalne zaštite.¹⁷⁹ Međutim, osnivanjem i razvojem hospisa, kao multidimenzionih jedinica, gde multidisciplinarni timovi (zdravstveni radnik, socijalni radnik, psiholog, sveštenik) pružaju sveobuhvatne usluge pacijentima u završnoj fazi bolesti, na kraju života, kao i članovima njihovih porodica, a na osnovu pacijentovih potreba i želja bez diskriminacije po bilo kom osnovu, došlo je do potrebe sagledavanja uloge

¹⁷⁹ C. A. Couture, "*Hospice social work and the Patient Protection and Affordable Care Act*", Theses, Dissertations, and Projects. 1709, 2016, 25.

socijalnih radnika u palijativnom zbrinjavanju, uzimajući u obzir biopsihosocijalne potrebe pacijenata i članova porodice. Naime, razvoj hospisa doveo je do prepoznavanja značaja socijalnog rada u pristupu palijativnom zbrinjavanju, a u kontekstu holističkog pristupa u oblasti ostvarivanja ljudskih prava, naročito onih iz grupe ekonomsko-socijalnih, ali i specijalizacije pojedinih, gde se pravo na palijativnu negu, danas, sve češće definiše i kao posebno pravo.

Po ugledu na rešenja u međunarodnom i uporednom pravu, i u Srbiji je za oblast palijativnog zbrinjavanja primaran sistem zdravstvene zaštite, gde su, prema postojećem zakonskom okviru, jedinice za palijativno zbrinjavanje prepoznate kao usluge dugotrajne nege i lečenja u ustanovama sekundarnog nivoa zdravstvene zaštite, i kao služba kućnog lečenja i nege koja deluje u okvirima primarnog nivoa zdravstvene zaštite. Jedino na nivou Grada Beograda postoji ustanova specijalizovana za kućno lečenje, negu i palijativno zbrinjavanje (Gradski zavod za gerontologiju), gde se obezbeđuju usluge zdravstvene zaštite, kao deo produženog bolničkog lečenja ili se pružaju usluge palijativnog zbrinjavanja za stara lica.¹⁸⁰ Na osnovu navoda ispitanika, odnosno zaposlenih u Gradskom zavodu, učesnika u fokusgrupnom intervjuu, koje je sprovedeno u okviru ove studije, u Zavodu se primenjuje multidisciplinarni pristup pacijentu, uz obavezno učešće socijalnog radnika, ali i psihijatra, odnosno fizijatra. Osim toga, ispitanici ukazuju na dobru obučenost zaposlenih, plan za formiranje stacionara u budućnosti, uz postojeće ambulante i rad na terenu. Kao lica kojima je potrebna palijativna nega, osim starih, prepoznaju se i deca obolela od teških, neizlečivih bolesti, zbog čega je Vlada RS usvojila podzakonski opšti akt, odnosno Uredbu o nacionalnom programu za palijativno zbrinjavanje dece u RS.¹⁸¹ Uredbom se utvrđuje mogućnost pružanja usluge u posebnim hospisima za decu van bolničkih ustanova sa specijalizovanom namenom, zatim osnivanje multidisciplinarnih

¹⁸⁰ G. Matković, "Dugotrajna nega starih u Srbiji – stanje, politike i dileme," *Stanovništvo*, br. 1/2012, 7.

¹⁸¹ Uredba o nacionalnom programu za palijativno zbrinjavanje dece u RS, *Službeni glasnik RS*, br. 22 od 4. marta 2016. godine.

pedijatrijskih timova u čiji sastav ulazi i socijalni radnik, te se ukazuje na nedovoljnu saradnju zdravstvenih i socijalnih ustanova, što je od posebne važnosti za ostvarivanje zaštite i kvalitet usluge.

U Srbiji je 2005. godine usvojena Strategija razvoja socijalne zaštite¹⁸² koje je prestala da važi, a nova nije usvojena, iako je javnosti dostupan Nacrt Strategije socijalne zaštite u R Srbiji 2019-2025. Shodno Strategiji iz 2005. godine, kao osnovni ciljevi u politici socijalne zaštite, navode se deinstitutionalizacija, decentralizacija, uključivanje različitih socijalnih aktera u koncipiranju politike, uključujući i specijalizovane socijalne nevladine organizacije, integrativnost u pristupu korisnicima, kao i razvijanje i jačanje međusektorske saradnje, naročito u oblasti zdravstva, socijalne zaštite, zapošljavanja i obrazovanja. Posebno se naglašava pristup koji počiva na specijalizaciji potreba i usluga, shodno karakteristikama grupe korisnika, odnosno fokus je na uvođenju specijalizovanih programa podrške za posebne grupe korisnika, koje se definišu kao vulnerabilne. Osim toga, tendencija je i pluralizacija pružaoca usluga iz javnog, privatnog i nevladinog sektora uspostavljanjem javno-privatnog partnerstva, kao i uvođenje novih, inovativnih i fleksibilnih usluga za različite grupe korisnika. Prema navodima iz Strategije razvoja socijalne zaštite (2005) dominira rezidencijalni, odnosno institucionalni smeštaj, kao najzastupljenija usluga socijalne zaštite, gde se u državnim ustanovama za stare smešta znatan broj korisnika sa medicinskim indikacijama, psihijatrijskim problemima i hroničnim bolestima, i to sve do terminalne faze, često bez adekvatnih materijalnih i kadrovskih uslova.¹⁸³ U Nacrtu Strategije socijalne zaštite za period od 2019. do 2025. stoji podatak da je došlo do povećanja broja korisnika u domovima za stare, s tim da je ukupan obuhvat starijih u domskom smeštaju u Srbiji manji nego u drugim evropskim državama, gde kako u državnim tako i u privatnim domovima, stoji da se korisnici opredeljuju za smeštaj "tek u podmaklom stadijumu bolesti i

¹⁸² Strategija razvoja socijalne zaštite, *Službeni glasnik RS*, br. 108/2005.

¹⁸³ G. Matković, „Dugotrajna nega starih u Srbiji – stanje, politike i dileme“ *Stanovništvo*, br. 1/2012, 6.

nemoći" dok jedan broj privremeno koristi nakon bolničkog lečenja.¹⁸⁴ Kao cilj utvrđena je potreba za kombinovanjem zdravstvenih i socijalnih usluga, posebno u kontekstu palijativne nege, koja postoji samo u okviru domske zaštite dok se u zdravstvenom sistemu tek uspostavlja.¹⁸⁵ Ovaj cilj treba da se ostvari na srednji rok, gde je neophodno definisanje uloge domske zaštite u sistemu palijativne nege, ali i donošenje protokola kako bi se unapredila zaštita korisnika koji koriste usluge zdravstvene i socijalne zaštite.¹⁸⁶

Pravni osnov za međusektorsku saradnju, kao i integrativni pristup korisnicima u okvirima sprovođenja specijalizovanih programa podrške vulnerabilnim kategorijama, kakvi su, svakako, palijativni pacijenti, u sistemu socijalne sigurnosti nalazi se u čl. 60. Zakona o socijalnoj zaštiti. Ovim članom se predviđa da se za korisnike koji zbog svog specifičnog socijalnog i zdravstvenog statusa imaju potrebu za socijalnim zbrinjavanjem i stalnom zdravstvenom zaštitom mogu osnivati posebne zdravstveno-socijalne jedinice bilo u okviru ustanova socijalne zaštite ili u okviru zdravstvenih ustanova.¹⁸⁷ Ove specijalizovane jedinice u Srbiji još uvek nisu osnovane dok se može reći da njihov položaj odgovara hospisima, koji se pak pretežno osnivaju kao privatne institucije, odnosno od strane nevladinog sektora, te obavljaju delatnost van sistema uz određenu saradnju koja je još uvek nedovoljna na čemu je potrebno raditi u budućnosti, naročito, jer važeći zakonodavni okvir predviđa saradnju javnog i privatnog, odnosno nevladinog sektora, po osnovu tendencija u međunarodnom i uporednom pravu, koje se tiču razvoja javno-privatnog partnerstva i pluralizacije pružalaca usluga, uz fokus na kvalitet same usluge i okrenutost ka korisniku. Podzakonski akti vezano za ovaj član Zakona nisu doneti, a prema

¹⁸⁴ Nacrt Strategije socijalne zaštite u RS za period od 2019. do 2025, Inicijalna verzija, 27. mart 2019, dostupno na: <http://www.udruzenjesz.rs/images/PDF/nacrt-strategije-socijalne-zastite-2019-2025-27032019.pdf>

¹⁸⁵ *Ibid.*

¹⁸⁶ *Ibid.*

¹⁸⁷ Zakon o socijalnoj zaštiti, *Službeni glasnik RS*, br. 108/2011, čl. 60.

navodima ispitanika u fokusgrupnom intervjuu, standardi pružanja palijativne nege u okvirima sistema socijalne zaštite, takođe, nisu usvojeni, što ukazuje na nezadovoljavajuće stanje u ovoj oblasti. Ovde treba ukazati na to, da hospisi, te i same socijalno-zdravstvene jedinice ne treba da budu organizovane kao stacionari za rezidencijalni smeštaj, već više kao tip predah smeštaja za pacijente i članove porodica, što je, inače, i stanoviše ispitanika, odnosno zdravstvenih radnika, učesnika u fokusgrupnom intervjuu.

Saradnja zdravstvenih i ostalih socijalnih aktera u pružanju palijativne nege

Saradnja zdravstvenih i socijalnih službi posebno je izražena u pružanju palijativne nege i lečenja, budući da pacijenti i njihove porodice imaju različite potrebe, u zavisnosti of faze bolesti kroz koju prolaze, što neminovno zahteva angažovanje brojnih stručnjaka iz različitih oblasti.

Međusobna saradnja i podrška zdravstvenih radnika na svim nivoima zdravstvene zaštite je preko potrebna. Upravo ta saradnja doprinosi širenju osnovnog principa i filozofije palijativne nege i lečenja – holistički pristup patnji pacijenta i članova njegove porodice. Punom saradnjom na svim nivoima zdravstvene zaštite omogućava se procedura upućivanja pacijenata, odnosno kontinuitet zbrinjavanja pacijenata. Jedan tim za palijativnu negu pomaže pojedinim pacijentima i njihovom porodicama, dok dobro razvijena mreža timova za palijativnu negu pomaže celokupnoj populaciji.¹⁸⁸

Osim uspostavljanja adekvatne saradnje zdravstvenog i socijalnog sektora, neophodno je uključiti i sektor civilnog društva u pružanje palijativne nege. Sem toga, lokalne zajednice takođe mogu doprineti na više načina promovisanju i razvoju palijativnog zbrinjavanja (prikupljanjem finansijskih sredstava, angažovanjem volontera).

¹⁸⁸ Priručnik za studente iz predmeta palijativna medicina, Razvoj palijativnog zbrinjavanja u Srbiji, avgust 2012, 124.

Dobra saradnja na lokalnom, regionalnom i nacionalnom nivou je izuzetno bitna, s obzirom da palijativna nega i lečenje nije u nadležnosti samo jednog sektora, već više njih: sektor zdravstvene zaštite, sektor socijalne zaštite, sektor obrazovanja, što treba da doprinese sveobuhvatnom unapređenju palijativne nege i lečenja.¹⁸⁹

Uzimajući u razmatranje da palijativna nega i lečenje zahteva multidisciplinarni pristup, prevashodno saradnju ustanova zdravstvene i socijalne zaštite, uočavamo da se u praksi ovakav vid saradnje mahom i realizuje, premda nije formalizovan (samo 8 domova zdravlja na teritoriji AP Vojvodine navelo je da ima potpisan protokol o saradnji sa centrom za socijalni rad ili gerontološkim centrima). Kao primer dobre prakse, navodimo opštu bolnicu "Dr Radivoj Simonović" u Somboru, u kojoj postoji dobra saradnja ustanova zdravstvene i socijalne zaštite u pružanju palijativne nege. Na odeljenju za palijativnu negu angažovan je lekar i sedam medicinskih tehničara, a usluge palijativne nege pružaju i socijalni radnici, psiholozi, farmaceuti.¹⁹⁰

Na osnovu sprovedenog istraživanja uočava se da je krucijalan problem u obezbeđivanju i pružanju palijativne nege i lečenja pacijenata nedostatak zdravstvenih radnika – lekara i medicinskih sestara/tehničara, ali i drugog nemedicinskog osoblja (psihologa, psihoterapeuta, fizioterapeuta, farmaceuta, socijalnih radnika). Premda je tokom trajanja projekta "Razvoj palijativnog zbrinjavanja u Srbiji" održan nemali broj edukacija u ovoj oblasti, uz prisustvo brojnih učesnika, ukazuje se da i dalje postoji potreba za obukom većeg broja zdravstvenih radnika i saradnika. Ova obuka treba da se sprovodi, kontinuirano, i za socijalne radnike.

Sprovedeno istraživanje, kao i komparativna analiza svakako može doprineti daljem unapređenju palijativne nege i lečenja, ukazivanjem na značaj palijativne nege, aktivnim promovisanjem u

¹⁸⁹ *Ibid.*

¹⁹⁰ Pokrajinski zaštitnik građana Autonomne pokrajine Vojvodine – Ombudsman, Organizacija palijativnog lečenja i nege i ostvarivanje prava na zdravstvenu zaštitu u oblasti palijativnog lečenja na području AP Vojvodine, Novi Sad, 2015, 14, 17.

medijima, uticanjem na kreatore javnih politika, u kontekstu izmene i dopune trenutne regulative. Takav rad trebalo bi da bude sveobuhvatan, ukorenjen u načelima obezbeđenja javnog zdravlja, uzimajući u razmatranje odredbe o palijativnoj nezi u okviru zdravstvene politike, politike socijalne zaštite, ali i etičke i kulturne činioce. Ovakav rad pretpostavlja kompleksan pristup u regulisanju palijativne nege, kombinujući zakonodavni okvir uz aktivno učešće civilnog društva i volonterskih organizacija.¹⁹¹

Zaključak

Na osnovu prethodno navedenog konstatujemo da uprkos preduzetim merama i aktivnostima s ciljem poboljšanja usluge palijativne nege i lečenja, i dalje postoji obilje prepreka u normalnom odvijanju pružanja palijativne nege, pre svega, nedostatak ukupnih kapaciteta zdravstvenih ustanova na svim nivoima zdravstvene zaštite, kao i nedovoljno aktivno učešće ustanova socijalne zaštite u pružanju palijativne nege. Osim toga, odredba čl. 60 Zakona o socijalnoj zaštiti nije implementirana, pa tako još uvek nisu osnovane specijalizovane zdravstveno-socijalne jedinice namenjene naročito vulnerabilnim kategorijama, kakva su i lica sa potrebom za palijativnim zbrinjavanjem, iako postoji definisan pravni osnov. Pozitivni pomaci su zapaženi, ali su nedovoljni. Svakako, gorući problem u pružanju adekvatne palijativne nege na svim nivoima zdravstvene zaštite predstavlja nedostatak medicinskog osoblja, kao i njihova obučenosť. Pomenutom problemu doprinosi i podatak da shodno Zakonu o budžetskom sistemu, korisnici javnih sredstava ne mogu zasnivati radni odnos s novim licima u cilju popunjavanja slobodnih i upražnjenih mesta do kraja 2019. godine.¹⁹² Ovde treba ukazati i na

¹⁹¹ C. Centeno, D. Clark, T. Lynch et al., "Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force", *Palliative Medicine*, 2007, 8.

¹⁹² Zakon o budžetskom sistemu. *Službeni glasnik RS*, br. 54/2019, 73/2010, 101/2010, 101/2011, 93/2012, 62/2013 – ispr. 108/2013, 142/2014, 68/2015 – dr. zakon, 103/2015, 99/2016, 113/2017, 95/2018 i 31/2019.

problem odlaska medicinskog osoblja na rad u inostranstvo. Tako, učesnici u fokusgrupnom intervjuu, u smislu nedostatka kadra, su kao problem prepoznali i nedostupnost specijalista različitih grana medicine kao konsultanata zdravstvenim radnicima koji u okviru primarne zdravstvene zaštite pružaju uslugu kućne nege i pomoći. Pri tome, ukazuju na potrebu za većim brojem medicinskih tehničara i sestara u odnosu na lekare, shodno prirodi palijativne nege. Osim toga, ističu i to, da usluga palijativne nege nije prepoznata od strane Republičkog zavoda za zdravstveno osiguranje, kao moguća usluga koju sistem zdravstvene zaštite pruža, što je osnov za ostvarivanje prava iz zdravstvenog osiguranja, odnosno prava na zaštitu zdravlja. Stavovi ispitanika, zdravstvenih radnika u državnom sistemu zdravstvene zaštite, ukazuju i na to da se njihovo radno angažovanje u pružanju kućne nege u kontekstu palijative, prvenstveno, svodi na administrativne procedure, vremena je malo zbog nedostatka kadra, čime se sam kvalitet usluge zanemaruje.

Na osnovu rezultata sprovedenog istraživanja, a uzimajući u razmatranje primedbe i sugestije korisnika usluga i pružaoca usluga – zaposlenih u zdravstvenim ustanovama obuhvaćenim istraživanjem, preporučujemo donosiocima javnih politika u nadležnim organima da je neophodno:

- Obezbediti optimalnu dostupnost svih nivoa palijativnog lečenja i nege kroz adekvatne organizacione modele na primarnom, sekundarnom i tercijarnom nivou zdravstvene zaštite;
- Obezbediti uslove u pogledu mogućnosti angažovanja dodatnog broja lekara i zdravstvenog osoblja (medicinske sestre i tehničari) u službama kućnog lečenja i nege na primarnom nivou (domovi zdravlja), odnosno, u jedinicama za pružanje palijativne nege na sekundarnom nivou zdravstvene zaštite (bolnice);
- Uspostavljanje odgovarajuće koordinacije u oblasti palijativne nege, shodno holističkom i integrativnom pristupu, formiranjem stručnih tela za palijativno zbrinjavanje, odnosno,

uspostavljanjem i jačanjem intersektorske i međusektorske saradnje, kao i saradnje sa udruženjima građana putem javno-privatnog partnerstva;

- Stvaranje preduslova da se palijativno lečenje i nega sprovede i u ustanovama socijalne zaštite;
- Omogućiti i ojačati saradnju zdravstvenih ustanova i ustanova socijalne zaštite u pružanju usluga palijativnog lečenja i nege, po osnovu odredbi važećeg Zakona o socijalnoj zaštiti;
- Obezbeđivanje novčanih sredstava za nabavku odgovarajuće opreme (npr. vozni park), lekova i medicinskih pomagala, koji su potrebni pružaocima usluga palijativnog lečenja;
- Organizovanje edukacija svih učesnika koji su uključeni u palijativno zbrinjavanje: zdravstvenih radnika i saradnika na svim nivoima zdravstvene zaštite, socijalnih radnika, psihologa, pacijenata i članova njihovih porodica;
- Upoznavanje javnosti putem medija (štampanih i elektronskih) o značaju i specifičnostima palijativnog zbrinjavanja, organizovanjem multidisciplinarnih timova, i podsticanjem intersektorske i međusektorske saradnje;
- Na nacionalnom nivou, neophodno je definisati zdravstvenu, odnosno socijalnu politiku o palijativnom lečenju i saradnji sa zdravstvenim radnicima, socijalnim radnicima, udruženjima građana, pacijentima i njihovim porodicama.
- Unapređenje kvaliteta naučno-istraživačkog i stručnog rada u oblasti palijativnog zbrinjavanja – donošenjem protokola, standarda i vodiča dobre prakse; objavljivanjem relevantne naučne literature iz oblasti palijativne nege, uspostavljanjem međunarodne naučne i stručne saradnje, organizovanjem naučnih konferencija; realizacijom naučno-istraživačkih projekata iz oblasti palijativnog zbrinjavanja.

CIP – Katalogizacija u publikaciji
Narodna biblioteka Srbije
349:616-083(497.11)(082)(0.034.2)
364-787.9(497.11)(082)(0.034.2)

**UNAPREDJENJE ljudskih prava kroz razvoj usluga
paliјativnog zbrinjavanja** = [Advancing human rights
through improved palliative care services] : istraţivaĉka
studija / [priredila Hajrija Mujović]. - Beograd : Udruţenje
pravnika za medicinsko i zdravstveno pravo Srbije -
SUPRAM, 2019 (Banjani : Znanje plus). - 1 elektronski optiĉki
disk (CD-ROM) ; 12 cm

Sistemske zahteve: Nisu navedeni. - "Studija je nastala kao
rezultat istoimenog projekta 'Unapređivanje ljudskih prava
putem poboljšanja usluga paliјativne nege' ..." --> kolofon. -
Nasl. sa naslovnog ekrana. - Tiraţ 50.

(978-86-901426-0-6)

a) Палијативна нега -- Правни аспект -- Србија --
Зборници

COBISS.SR-ID 279203596