

Isidora Jarić

Isidora Jarić

Obrazovanje za saosećanje

@2022 Isidora Jarić

Izdavač

Naučno društvo za istoriju zdravstvene kulture <http://actahistorica.com/> i

Centar za saradnju sa EU Filozofski fakultet Univerzitet u Beogradu

Za izdavača

Nikola Samardžić

Haris Dajč

Recenzenti

prof. dr Aleksandar Molnar

prof. dr Mirko Filipović

prof. dr Valentina Sokolovska

Grafičko oblikovanje

David Bilobrk

Lektura

Katarina Pišteljić

Štampa

SGR Standard 2

Tiraž

200

Ovo delo se ne sme umnožavati, fotokopirati ili na bilo koji drugi način reprodukovati u celini, niti u delovima, bez pismenog odobrenja autora i izdavača.

Ministarstvo prosvete, nauke i tehnološkog razvoja Republike Srbije sufinansiralo je izdavanje knjige Obrazovanje za saosećanje Isidore Jarić.

OBRAZOVANJE ZA SAOSEĆANJE

Beograd, 2022.

SADRŽAJ

Uvod	1
Strah od smrti	2
Društvena dimenzija smrti i umiranja	3
„Totalni bol“ i holistički koncept brige o pacijentima na kraju života	4
Izazovi: Starenje stanovništva i aktualizovanje problema palijativnog zbrinjavanja	5
Medijsko senzibilisanje javnosti	
Uvod	
Metod i uzorak istraživanja	
Rezultati istraživanja	
Analiza medijskih okvira	
Okvir briga zajednice	
Okvir briga države	
Edukativni okvir	
Zakonodavni okvir	
Etički okvir	
Zaključak	
Prilog 1	
Obrazovanje za palijativno zbrinjavanje: Podizanje kapaciteta ljudskih resursa	
Uvod	
O čemu treba voditi računa	
Palijativno zbrinjavanje u Republici Srbiji: Strateški okvir	
Obrazovanje za palijativno zbrinjavanje	
Reforma srednjeg stručnog obrazovanja	
Medicinske srednje stručne škole	
Visoko obrazovanje	
Zaključak	

SADRŽAJ

Palijativno zbrinjavanje u Republici Srbiji	1
Uvod	2
Metod i uzorak	3
Uzorak istraživanja	4
Metod	5
Realizovan uzorak	
Prva faza: fokusgrupni intervjui	
Druga faza: dubinski intervjui	
Rezultati istraživanja	
Dostupnost palijativne nege	
Podizanje institucionalnih ekspertskih kapaciteta za palijativno zbrinjavanje	
Vaninstitucionalni sistemi podrške	
Etičke kontraverze	
Umesto zaključka: Ka stvaranju distributivne mreže pružalaca palijativnog zbrinjavanja	
Prilog 2	
Prilog 3	
Prilog 4	
Zaključak	
Preporuke	
Literatura	
Rezime	
Summary	

UVOD

STRAH OD SMRTI

Palijativno zbrinjavanje je tema o kojoj se u javnosti društva Srbije nedovoljno govori. Postoji više razloga za to, i nijedan od njih nije u vezi sa odsustvom realnih potreba za ovom vrstom usluga.

Prema procenama Svetske zdravstvene organizacije, oko 40 miliona ljudi u svetu svake godine ima potrebu za palijativnim zbrinjavanjem. Procenjuje se da od tog broja 78% njih živi u zemljama sa niskim i srednjim prihodima. Nažalost, svega oko 14% osoba na svetu koje imaju potrebu za ovim vidom zbrinjavanja uspeva i da ga dobije. U ovom trenutku moglo bi se reći da globalna potreba za palijativnim zbrinjavanjem kontinuirano raste kao rezultat globalnog starenja stanovništva i povećanja broja obolelih od nezaraznih bolesti i određenog broja zaraznih bolesti. U tom smislu ni situacija u Republici Srbiji se bitno ne razlikuje.

Pandemija koronavirusa je i inače tešku situaciju u kojoj se nalaze palijativni pacijenti i članovi njihovih porodica u Republici Srbiji učinila još težom, dodatno im ograničavajući pristup različitim uslugama palijativnog zbrinjavanja. Blagovremeno uključivanje usluga palijativnog zbrinjavanja u lečenje palijativnih pacijenata, s jedne strane, rasterećuje zdravstveni sistem usled smanjenja nepotrebnih prijema u bolnice i broja različitih vrsta zdravstvenih usluga koje pacijenti zahtevaju, a s druge strane, poboljšava kvalitet života i svakodnevice palijativnih pacijenata i članova njihovih porodica.

Ovu knjigu posvećujem svima onima koji se sreću sa ovim životnim izazovom a ne uspevaju da dobiju neophodnu pomoć, s nadom da će ova knjiga doprijeti razumevanju teme i boljoj artikulaciji društvenog odgovora na rastuću potrebu za palijativnim zbrinjavanjem.

*„Ljudi se plaše smrti kao što se deca plaše da idu u mrak, i kao što priče pojačavaju taj urođeni strah u dece, tako isto one to čine i kod ljudi“
(Bekon, 1967: 8).*

Smrt je oduvek deo životnog ciklusa ljudi. Ipak, odnos prema smrti, umirućem i procesu kroz koji osoba na samrti prolazi menjao se kroz istoriju. To pokazuje i francuski istoričar Filip Arijes u svojoj knjizi Eseji o istoriji smrti na Zapadu, izvodeći uzbudljivu analizu, koju temelji na različitim kulturnim artefaktima koji nam pružaju uvid u, iz perspektive savremenog čoveka, egzotični svet pogrebnih rituala, žaljenja,¹ praksi lečenja i brige, ali i fantazija i verovanja ljudi o smrti. Arijes konstatuje da je sve do perioda romantizma preovlađujuće osećanje u odnosu na smrt bilo svojevrsno prihvatanje i prepuštanje, ili kako ga on opisuje: „[...] prastaro, trajno i vrlo snažno osećanje bliskosti sa smrću, bez straha i očajanja, osećanje na pola puta između pasivne rezignacije i mističnog prepuštanja“ (Arijes, 1989: 80). Ovo prihvatanje „prirodnog“ toka smenjivanja života i smrti menja se sa ulaskom u moderno doba, a kao posledica te promene smrt se stavlja „pod sumnju i kao da se krišom udaljava iz sveta običnih, životnih stvari“ (Arijes, 1989: 81). Tako, „prihvatamo da u čisto tehničkom smislu možemo umreti i obezbeđujemo se tokom života da pošteditimo naše najbliže materijalne bede. Ali, u stvari, duboko u sebi, osećamo kao da nismo smrtni“ (Arijes, 1989: 82). Zbog toga smrt prestaje da bude tema razgovora ili čak razmišljanja, jer intimno više ne verujemo u vlastitu konačnost. Danas se, kako kaže Arijes, „govor o smrti prekinuo i postao oblik neodređene zebnje (istakla I. J.)“ (Arijes, 1989: 170), koja subverzira socijalnu

¹ Tako na primer, Arijes navodi: „Kada bi se mogla nacrtati krivulja žalosti, dobila bi se prvo izražena faza otvorene i jake spontanosti do XIII veka otprilike, zatim druga faza ritualizovane žalosti do XVIII veka, a u XIX veku period preterano dramatičnog izražavanja bola i pogrebne mitologije. Nije nemoguće da paroksizam oplakivanja u XIX veku ne stoji u vezi sa zabranom u XX veku...“ (Arijes, 1989: 181).

artikulaciju društvenog odgovora koji bi predstavljao kvalitativni iskorak u odnosu na već uspostavljene protokole i ritualne prakse.

U toj neodređenoj zebnji ljudi svoju pažnju usmeravaju ka „tehnicima, gomilanju dobara i brizi za ekonomskom racionalnošću (organizacija, predviđanje, isplativost)“, što rezultira svojevrsnom „obesvećenošću univerzuma“ (Toma, 1980a: 131), koja se materijalizuje kroz specifičan odnos otuđenosti od prirode i životinja. U sklopu toga odnos prema smrti životinja i lažna nehajnost i ironija koje strukturišu naše narative o toj temi postaju lakmus za prepoznavanje ozbiljnijih „problema koje predstavlja Smrt uopšte, (i) izvestan način da se ona ukroti, da se oslobodimo strepnje od naše vlastite smrti. Upravo to objašnjava zašto se o smrti životinje može govoriti 'nehajnim, čak ironičnim tonom'“ (Toma, 1980a: 134). Isti mehanizam primenjujemo u susretu sa smrću drugih ljudi, ne želeći da dođemo u kontakt sa strahom kojim se hrani naša zebnja.

DRUŠTVENA DIMENZIJA SMRTI I UMIRANJA

„Način na koji ljudi umiru, ostaje u sećanju onih koji nastavljaju da žive.“

Cicely Saunders

Kao i mnogi značajni trenuci u životu čoveka, smrt ne predstavlja samo intimni trenutak onoga ko prolazi kroz iskustvo umiranja već i događaj koji utiče na ljude s kojima je osoba koja umire na različite načine povezana. Sam događaj (smrt), ili proces (umiranje), u svim kulturama je praćen različitim praksama i/ili (formalnim i neformalnim) ritualima i običajima, koji imaju funkciju da umirućem, ali i njegovoj okolini, olakšaju trenutak rastanka i susreta sa nepoznatim. Jer, uprkos naučno-tehnološkom napretku, kada govorimo o samoj smrti moglo bi se reći da „savremena nauka ne zna mnogo više [...] no što je čovek oduvek znao“ (Toma, 1980a: 5). Sam čin smrti „u drami što se često odigrava, drži na okupu samrtnika i njegovu okolinu, i [...] izaziva različita ponašanja, fantazme i katkad veoma razrađene duhovne tvorevine“ (Toma, 1980a: 197) kojima pokušavamo da prevaziđemo egzistencijalni strah i zebnju. S druge strane, „svojim ponašanjem prema samrtniku stojimo više nego ikad pred mnoštvom (socijalno konstruisanih, prim. aut.) stavova kojima je teško vladati. Ne samo što se susrećemo sa varijantama koje odgovaraju mestu, vremenu i uslovima života, ideologijama² [...] nego još moraju biti u obzir uzeti i tipovi smrti³ [...] kao i priroda odnosa⁴ održavanih sa pokojnikom [...] a takođe i funkcije⁵“ (Toma, 1980b: 28) aktera čiju poziciju sagledavamo.

2 Na primer, vernici ili ateisti.

3 Na primer, dobra ili ružna smrt, nasilna ili naprasna...

4 Na primer, stranac, prijatelj, rođak, ljubavnik...

5 Na primer, lekari, sveštenici, bolničari, negovatelji...

Socijalni kontekst u kome se umiranje dešava tako postaje ključan za oblikovanje naracija u koje uklapamo interpretacije sopstvenih iskustava i iskustava drugih. Jer, kako Džoan Skot (Joan Scott) primećuje u svom čuvenom tekstu „Iskustvo“, različita iskustva postaju društveno i naučno relevantna samo ukoliko su „prepoznata kao takva u odnosu na potencijalni narativ“ (Scott, 1992: 24) koji nam omogućava da ih imenujemo. Zato prekidanje govora o smrti (Arijes, 1989: 170), u dvadesetom veku, čini većinu iskustava umirućih i osoba sa kojima su oni emotivno povezani nevidljivim. Kao što Arijes pokazuje, društveni kontekst i iskustva koja on strukturise su varijabilni u odnosu na svoju vertikalnu (istorijsku) i horizontalnu (društveno-strukturnu) dimenziju: „Što se više odmičemo u vremenu i što se više penjemo na društvenoj lestvici to sam čovek manje oseća svoju blisku smrt i sve više ga je za nju potrebno pripremati: prema tome, on sve više zavisi od svoje okoline“ (Arijes, 1989: 178).

S protokom vremena, čovek je izgubio neposrednost kontakta sa prirodom i neupitnog prihvatanja usuda prirodnih procesa. Naučno tehnološki progres omogućio je uspostavljanje (ograničene) kontrole nad mnogim procesima, uključujući i one koji se tiču naše telesnosti, stvarajući iluziju artificijelne sigurnosti u kojoj se govor o smrti isključuje. Zbog toga, nekada prisutno predosećanje vlastite smrti, koje je u ranijim epohama bilo uobičajeno, potpuno iščezava kao motiv u mislima i narativima savremenih ljudi. Kao posledica toga, umirući se na izvestan način otuđuju od sopstvenog iskustva umiranja ignorišući i potiskujući iskustva i osećanja koja nemaju socijalno artikulirano i prepoznato ime, koje bi omogućilo komunikaciju o njima sa drugima. Tako, paradoksalno ulaskom u fazu umiranja umirući se postepeno sve više otuđuje od sopstvenih osećanja i iskustva, što ga onemogućava da se racionalno pripremi za samu smrt. Teret i logistiku smrti na sebe preuzimaju drugi, bliske osobe iz njegove/njene okoline i najčešće članovi porodice.

Odnos prema smrti u savremenom društvu obeležava ne samo „otuđenje samrtnika, već i promenljivost trajanja smrti: ona više nema svoju nekadašnju 'lepu'pravilnost, predvidiv tok, onih nekoliko časova koji stoje između prvog upozorenja i poslednjeg zbogom. Napredak medicine neprestano produžava to vreme“ (Arijes, 1989: 223). Produžavanje vremena umiranja, pored olakšanja dodatno pojačava pritisak na druge, koji zajedno sa umirućim prolaze kroz traumatično iskustvo kulturno nemoderirane separacije koju kulturni kontekst odbija da prepozna, imenuje i inkorporira u postojeću „hegemonu konstrukciju društvenih svetova“ (Scott, 1992: 24).

„TOTALNI BOL“ I HOLISTIČKI KONCEPT BRIGE O PACIJENTIMA NA KRAJU ŽIVOTA

Kvalitativni pomak u tretiranju pacijenata na kraju života (engl. end-of-life patients) i njihovih porodica napravljen je u Engleskoj šezdesetih godina dvadesetog veka, kada je Siseli Sonders (Cicely Saunders), osnivačica hospis pokreta, 1964. godine promovisala koncept „totalnog bola“ (Wood, 2021). Ovaj koncept sublimira totalitet iskustava pacijenta na kraju života, uvažavajući činjenicu da njihov bol nije samo fizički već je i psihološki, socijalni i duhovni. Ovaj iskorak u imenovanju kulturno prećutanog iskustva pacijenata na kraju života otvorio je prostor za novu interpretaciju odnosa medicinskih stručnjaka i potreba umirućih pacijenata, koji zahtevaju pored medicinskog i druge oblike (psihološkog, emocionalnog i duhovnog) zbrinjavanja. Na tragu ovog inovativnog i za zdravstveni sistem subverzivnog koncepta brige, nakon nekoliko godina prikupljanja sredstava i motivisanja potencijalnih donatora, Sonders uspeva da otvori prvi St Christopher's hospis za palijativno zbrinjavanje onkoloških pacijenata.

Koncept „totalnog bola“, po kome će Sonders ostati upamćena, ne izvestan način „inkapsulira njen multidisciplinarni pristup“ (Wood, 2021) u tretmanu pacijenata na kraju života koji je razvila radeći najpre kao medicinska sestra, potom kao socijalna radnica i na kraju kao lekarka. Radeći sa onkološkim palijativnim pacijentima Sonders je uvidela da bolnice i ceo zdravstveni sistem nedovoljno pažnje posvećuju umirućim pacijentima. Ona je prva javno ukazala na činjenicu da sistem olako prelazi preko specifičnih potreba ove kategorije pacijenata, prećutno podrazumevajući da se za bolesnike koji su na samrti više ništa ne može učiniti. Ovakav stav Sonders je smatrala „neispravnim i neprimerenim“, i kao duboko religiozna osoba posvećeno se zalagala za ideju da „postoji još mnogo toga što se može učiniti“ (Anđelković i dr., 2016: 151). U kreiranju novog oblika holističke institucionalne podrške za pacijente na kraju života Sonders je usmerila pažnju na poboljšanje sveukupnog kvaliteta

života kroz: (a) kontrolu fizičkog bola i (b) emocionalnu i socijalnu podršku umirućem i njegovoj okolini.

U svom pristupu Sonders je dovela u pitanje mnoge tabue. Zagovarala je ideju da pacijentima na kraju života „ne pomažemo kada poričemo da... (umiranje, prim. I. J.) ponekad može biti veoma teško“ (Saunders, 2003: 6). Mnogo je delotvornije da pokušamo da saslušamo osobu i da ne ignorišemo njena osećanja i strahove. Smatrala je da ako istinski želimo da pomognemo osobi da „umre mirno, moramo joj pomoći i da živi dok ne umre“ (Saunders, 2003). Jer, suočavanje sa smrću se „ne događa jednom i zauvek, već je to individualno putovanje za svaku osobu“ (Saunders, 2003: 19), a deo brige je i pružanje emocionalne i socijalne podrške na tom putovanju, kako bi umirući postigli bolji kvalitet života, psihološko i duhovno zadovoljstvo.

S napretkom bolesti pacijenti ne gube potrebu za socijalnim kontaktima i razmenom. Postupno smanjivanje i prekidanje socijalnih kontakata, naročito sa bliskim osobama, posebno je traumatično za pacijente: „Najveća tuga umirućeg pacijenta je prekid odnosa sa drugima i odgovornosti prema njima. Naš život je razmena sa drugima, a kako nas slabost obuzima uloge se menjaju“ (Saunders, 2003: 23), a deo podrške bi trebalo da bude usmeren ka tome da umirući to razumeju i prigrle umesto da žive u otporu i frustraciji.

I, na kraju, njen doprinos bilo je i uključivanje drugih, bliskih osoba u proces palijativnog zbrinjavanja koji se ne završava smrću palijativnog pacijenta. Emotivni bol bližnjih koji prati umiranje i smrt bliske osobe ona je prepoznala kao jednako važno iskustvo, koje zahteva podršku da bi život nakon gubitka mogao da se restrukturiše i nastavi:

„Produženi bol porodične žalosti je deo terminalnog bola. Porodica će početi da žali zbog skorog rastanka još tokom bolesti pacijenta, ali pravo prepuštanje i suočavanje sa novom situacijom se retko dešava pre smrti pacijenta“ (Saunders and Baines, 1983).

Uvođenje koncepta „totalnog bola“ otvorilo je prostor za razumevanje afektivne važnosti jedinstvenih detalja iskustava individualnih pacijenata koje su medicinski radnici do tada sistemski zanemarivali (Wood, 2021), smatrajući ih nevažnim za postavljanje dijagnoze i klinički tok same bolesti. Zahvaljujući Siseli Sonders „hegemonu konstrukcija društvenog sveta“ (Scott, 1992: 24) u kome živimo postala je za nijansu oštrija, bar u onom delu koji se tiče realnosti pacijenata sa ograničenim trajanjem života. Uvođenjem varijabli empatije⁶ i saosećanja⁷ u medicinski diskurs i kurikulume⁸ ona je napravila kvalitativni prodor u prepoznavanju, imenovanju i uvažavanju iskustava umirućih pacijenata. Jer, kako je i sama jednom izjavila: „Patnja je nepodnošljiva samo kada nikoga nije briga.“

6 U ovoj knjizi empatija će biti tretirana kao „sposobnost osobe da oseća ono što je odgovarajuće za situaciju druge osobe, a ne za sopstvenu“ (Hofman, 2003: 5). „U empatiji shvatamo kvalitet osećanja drugog – a da ono ne prelazi u nas ili ne generiše u nama jednako realno osećanje“ (Jovanov, 2021: 46).

7 Iako se pojmovi empatija (engl. empathy) i saosećanje (engl. compassion) u velikoj meri preklapaju, saosećanje će u ovoj knjizi biti korišćeno da označi sposobnost ljudskog bića da oseti bol i patnju drugog živog bića kao da su to njegovi/njeni sopstveni bolovi (Marriam Webster Dictionary, 2011). Za razliku od empatije koja omogućava spoznaju i razumevanje osećanja drugog, ali ne i doživljaj tog osećanja kao sopstvenog, saosećanje omogućava da bol drugog osetimo kao sopstveni bol (Jovanov, 2021: 46).

8 „Svojim radom doprinela je da Royal College of Physicians 1987. godine palijativno zbrinjavanje uvede kao novu medicinsku specijalizaciju. Smatrala je da treba sprovesti dodatna istraživanja u oblasti palijativnog zbrinjavanja da bi se podržao razvoj ove specijalizacije i da treba formirati ozbiljnu istraživačku fondaciju koja će postaviti svetske standarde“ (Anđelković i dr., 2016: 152).

IZAZOVI SAVREMENOSTI:

STARENJE STANOVNIŠTVA I AKTUALIZOVANJE PROBLEMA PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA

„Današnji svet karakterišu različite odlike, ali bi se sve one, sa dosta pojednostavljivanja, mogle svesti na pet glavnih: opadanje stope smrtnosti, njeno kvalitativno pomeranje, poboljšanje izgleda za duži život, održavanje nejednakosti pred smrću i, najzad, starenje stanovništva, što posebno dolazi do izražaja u razvijenim zemljama“ (Toma, 1980a: 199).

Ove reči, iako zapisane pre više od četrdeset godina, verno oslikavaju glavne globalne demografske trendove, uz dodatni zaplet, izazvan pandemijom koronavirusa i njenim uticajem na rast stopa mortaliteta, koje u mnogim zemljama otkrivaju „višak smrtnosti“,⁹ koji se intepretira situaciono, kao neposredna posledica pandemije. Svetska zdravstvena organizacija procenjuje da će se u periodu 2015–2050. godine udeo svetske populacije starije od 60 godina bezmalo udvostručiti i porasti sa 12% (u 2015) na 22%. Zbog toga, pretpostavlja se da će se sve zemlje suočiti sa izazovom da se osiguraju da njihovi zdravstveni i socijalni sistemi budu spremni da odgovore na ovaj izazov. Porast udela stanovništva starijeg od 60 godina zahtevaće u budućnosti proširivanje usluga zdravstvenog sistema i povećanje broja zaposlenih.

Procene projektovanog starenja stanovništva u Republici Srbiji ne razlikuju se mnogo od onih na globalnom nivou. Rezultati projekcija (i niske i visoke) ukazuju na progresivno starenje populacije i značajno povećanje udela starih u opštoj populaciji u periodu do 2041. godine (v. tabelu 1).

9 Videti: <https://rs.n1info.com/vesti/britanski-ekonomist-srbija-peta-na-svetu-po-visku-smrtnosti/>

Tabela 1. Osnovni starosni kontingenti stanovništva u Republici Srbiji 2011. i 2041. godine (niska i visoka varijanta projekcije)

Starosni kontingent	2011.	2041. niska varijanta projekcije	2041. visoka varijanta projekcije
Mlađi od 15 godina	14,4%	11,7%	15,9%
Stariji od 65 godina	17,3%	25,2%	23,6%
Stariji od 80 godina	3,5%	7,8%	7,3%
prosečna starost stanovništva	42,2	46,5	44,1

Izvor: Projekcije stanovništva Republike Srbije 2011–2041. godine.

Starenje ukupnog stanovništva Republike Srbije proces je koji traje počev od kraja 60-ih godina prošlog veka, kada je na osnovu mišljenja demografa stanovništvo bilo demografski najmlađe (Demografski pregled, 2013: 2). Prosečna starost od 42,2 godine u 2011. godini svrstava stanovništvo Srbije u grupu izrazito starih populacija, i to ne samo u evropskim nego i u svetskim okvirima. Za nešto više od pola veka prosečna starost stanovništva Srbije porasla je za 12,8 godina (v. tabelu 2).

Tabela 2. Prosečna starost stanovništva Srbije prema popisima 1953–2011.

	Ukupno	Muško	Žensko
1953.	29,4	28,4	29,9
1961.	30,5	29,6	31,4
1971.	32,4	31,5	33,3
1981.	33,7	32,8	34,6
1991.	34,9	33,9	36,0
2002.	40,2	39,0	41,5
2011.	42,2	40,9	43,4

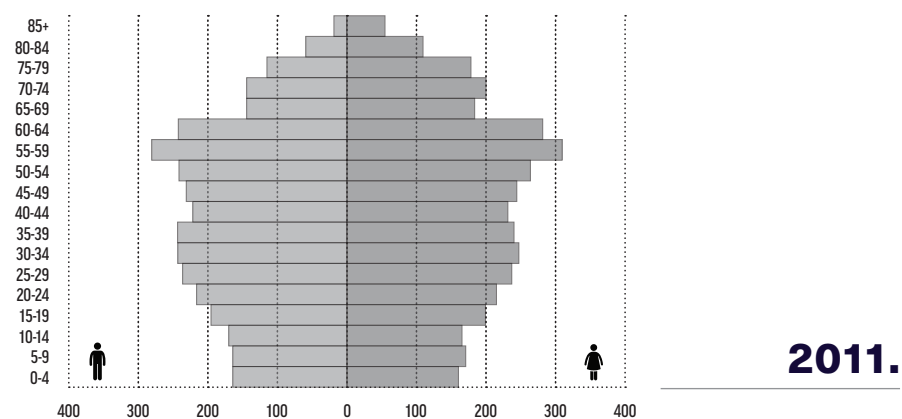
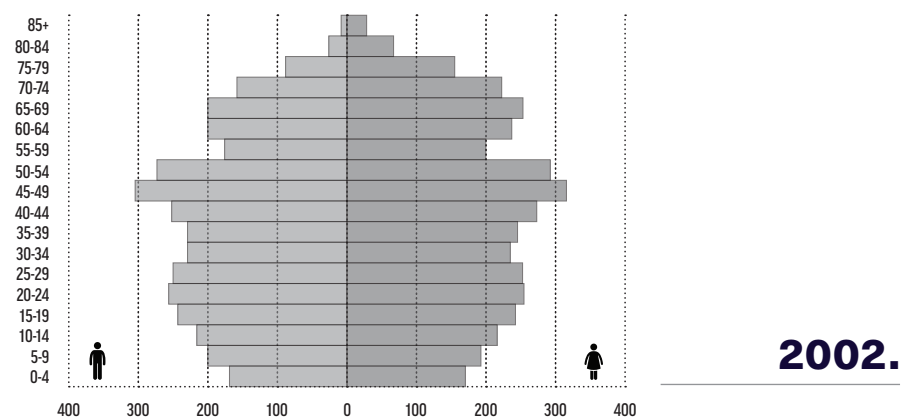
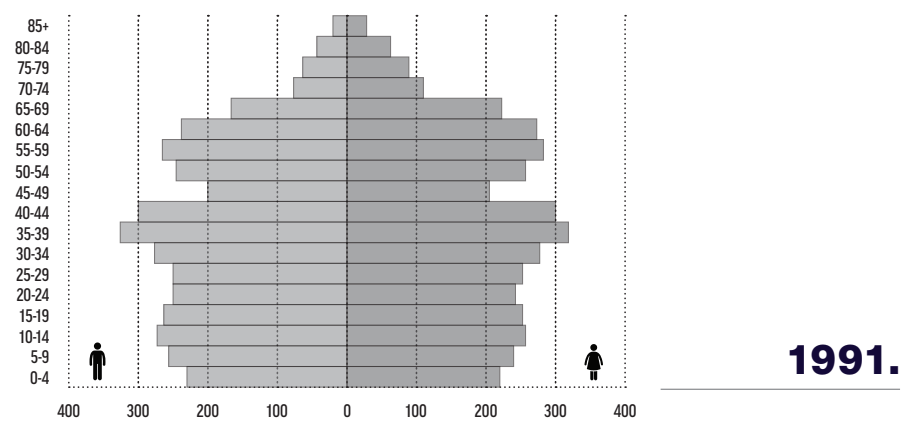
Izvor: Tabela je preuzeta iz publikacije RZS (2008), Dva veka razvoja Srbije – statistički pregled, str. 61, i dopunjena je podatkom za 2011. godinu.

Osim prosečne starosti, dobar indikator starenja predstavlja i očekivano trajanje života. U Srbiji je ono takođe u porastu. U periodu 1952–1954. godine očekivano trajanje života za ukupno stanovništvo bilo je 60,04 godine, dok je 2011. godine ono iznosilo 74,22 godine (Devedžić, Stojilković Gnjatović, 2015: 25). Produženo starenje je nadalje pokazatelj da je ovo heterogena grupa u generacijskom smislu, s različitim zdravstvenim problemima (fizičkim i mentalnim).

Naglašava se da povećanje udela starih osoba u društvu prati i povećana potreba za zdravstvenom, socijalnom i drugim vidovima pomoći starijima; da je pojava feminizacije starog stanovništva sve izrazitija sa rastom godina života, kao i da je to pojava „starenja starih lica“, odnosno rast broja pojedinaca starih 80 godina i više (Drča, 2006: 242).

Da su žene starije i brojnije pokazuju i piramide starosti (v. grafikon 1). U Demografskom pregledu iz 2013. godine navodi se da su žene prema svim demografskim kriterijumima (udeo starih, prosečna i medijalna starost, indeks starenja) starije od muškaraca. Godine 2011. žene su prosečno bile starije od muškaraca za 2,6 godina (Demografski pregled, 2013: 3)

Grafikon 1. – Piramida starosti stanovništva Republike Srbije
prema popisima iz 1991, 2002. i 2011. godine



Indikatori demografskog starenja i regresivnost starosno-polne piramide pored uloge dimenzionisanja procesa starenja, ukazuju i na kontinuirani trend porasta onih kojima su, ili će u relativno kratkom periodu biti, potrebni dodatna pomoć i podrška, a verovatno i usluge palijativne nege. Posebno zabrinjava primetno sužavanje starosne piramide (2011) u delu koji pokriva generacije koje bi trebalo da preuzmu „logistiku“ brige i umiranja, što ukazuje na potrebu razvijanja usluga u okviru institucionalnog sistema zdravstvene i socijalne zaštite koje bi bile u stanju da odgovore na ovu narastajuću potrebu.

Drugo poglavlje

**MEDIJSKO
SENZIBILISANJE
JAVNOSTI**

UVOD

Koliko će tema palijativnog zbrinjavanja biti zastupljena u javnosti, da li će biti predmet debate i promišljanja zavisi i od toga koliko su i na koji način mediji ovo pitanje učinili delom sopstvene, odnosno javne agende. Teorija o postavljanju agende (engl. agenda setting theory), koja sada spada u klasike teorije komuniciranja i medija ukazuje na to da mediji dvostruko definišu javnu agendu: (a) preko odabira tema koje će biti u fokusu izveštavanja i medijske interpretacije, ali i (b) preko načina na koji temu predstavljaju (McCombs i Shaw, 1972), što za rezultat ima specifičnu (medijsku) sliku o temi, pojavi, odnosno fenomenu koji je predmet izveštavanja. Stoga, prema stanovištu teorije o postavljanju agende, obim i način na koji mediji tretiraju palijativno zbrinjavanje određuje da li će i u kojoj meri publika ovoj temi pripisati značaj, odnosno u kojoj meri će ova tema biti relevantna za javnost.

Kao ključne institucije javne sfere mediji, između ostalog, imaju i ulogu da uključe upravo teme koje su javnosti nevidljive ili su iz nje isključene ili su sklonjene sa agende iz različitih razloga, bilo da se odnose na zajednice koje imaju manje šanse da istupe u javnosti, bilo da je reč o temama koje iz pojedinih predubedenja ili stereotipnih predstava teško dospevaju u centar debate.

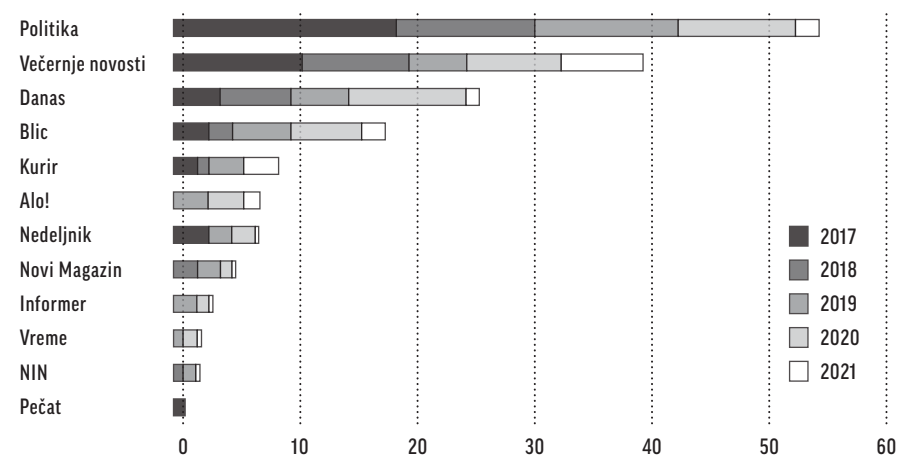
METOD I UZORAK ISTRAŽIVANJA

Metodološki postupak analize sadržaja odabran je za ovo istraživanje zato što predstavlja „analiziranje skupa činjenica (tj. kulturnih artefakata) [...] uz pomoć njihovog sistematskog prebrojavanja i/ili interpretiranja tema koje oni sadrže“ (Reinharz, 1992: 146). On je usmeren „određenim teorijsko-hipotetičkim okvirom [...] kojim se stvara objektivna i sistematična iskustvena građa o sadržaju društvenog komuniciranja, koja omogućuje izvođenje relevantnih

zaključaka o društvenom kontekstu u kojem se komuniciranje odvija“ (Gredelj, 1986: 19). Korpus odabranih tekstova biće dodatno interpretiran definisanjem medijskih okvira da bi se sagledalo na koji način mediji organizuju verbalni diskurs prilikom izveštavanja o palijativnom zbrinjavanju. Okviri se kao pojam prvi put pojavljuju u sociologiji, u knjizi Analiza okvira: Esej o organizaciji iskustva (Frame Analysis: An Essay on the Organization of Experience) Ervina Gofmana (Erving Goffman). Goffman okvire definiše kao „interpretativnu šemu koja omogućava pojedincima da lociraju, sagledaju, identifikuju i označe pojave ili životna iskustva“ (Goffman, 1986: 21). S druge strane, u medijskim studijama okviri se percipiraju kao „principi selekcije, svojevrsni 'kodovi' koje medijski profesionalci rutinski koriste da bi brzo procesuirali velike količine često kontradiktornih informacija. Medijski okviri su nužnost. Oni nastaju iz potrebe da se protumači realnost, da se lako nađu orijentiri kroz zamršenu mrežu događaja“ (Milivojević, 2014: 72). Način na koji mediji biraju i naglašavaju pojedine karakteristike događaja koje selektuju, način na koji ih povezuju, interpretiraju, evaluiraju i nude rešenje situacije zapravo predstavlja uokviravanje (engl. framing) (Entman, 2003: 417).

Uzorak tekstova analiziranih u okviru ovog istraživanja prikupljen je iz dnevnih novina: Politike (55 tekstova), Večernjih novosti (40), Danasa (26), Blica (18), Kurira (9), Alo! (7) i Informera (3), i nedeljnih novina: Nedeljnika (7), Novog magazina (5), Vremena (2), NIN-a (2) i Pečata (1). Tekstovi su preuzeti iz baze Medijskog arhiva Ebart za period 2017–2021. godine na osnovu ključne reči palijativ*.

GRAFIKON 2. – DISTRIBUCIJA TEKSTOVA PREMA MEDIJU I GODINI OBJAVLJIVANJA



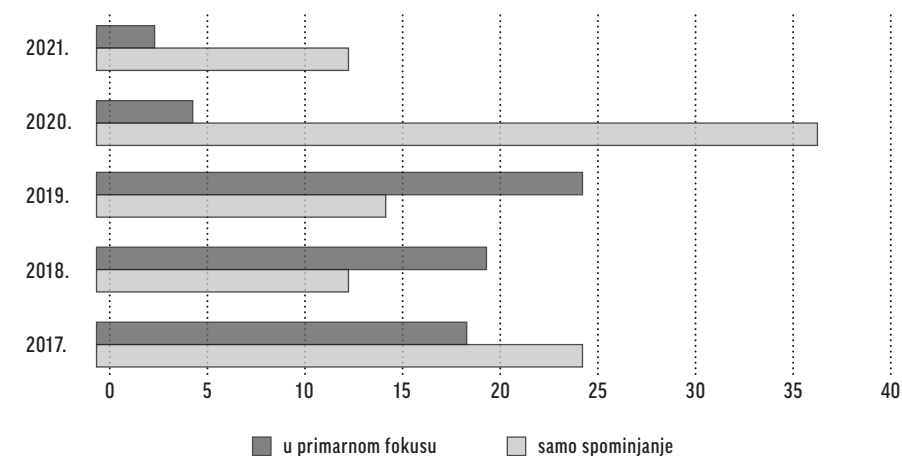
Izvor: Jarić, I., Obrazovanje za saosećanje.

Iz priloženog grafikona 2 vidi se da su različiti mediji s nejednakim interesovanjem izveštavali o istraživanoj temi.

Tokom perioda od pet godina koji je obuhvaćen ovom analizom (2017–2021) objavljeno je ukupno 175 tekstova u kojima se reč palijativ* pominje u kontekstu palijativnog zbrinjavanja.¹⁰ Relativno ujednačen broj tekstova objavljen je 2017. (44), 2019. (40) i 2020. (42), 2018. nešto manje (33), dok je u 2021. godini ta tema bila u potpunosti van fokusa medija (16 tekstova). Analizirani tekstovi prvenstveno su klasifikovani na osnovu toga da li je tema palijativne nege/zbrinjavanja samo spomenuta ili je u fokusu selektovanog teksta – u jednom segmentu teksta ili je tekst u celini bio posvećen temi palijativnog zbrinjavanja. Od 175 napisa dalje su analizirana svega 72 teksta, dok je za 103 samo notiran kontekst u kojem je palijativno zbrinjavanje spomenuto.

¹⁰ Na primer, nije redak slučaj da se u tekstovima koji govore o ekonomskim pitanjima rešenja koja se smatraju „poslednjim“ nazivaju „palijativnim“.

GRAFIKON 3. – TRETMAN TEME PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA PREMA FOKUSU TEKSTA I GODINI



Izvor: Jarić, I., Obrazovanje za saosećanje.

REZULTATI ISTRAŽIVANJA

Kada su u pitanju tekstovi u kojima je palijativno zbrinjavanje samo usputno spomenuto¹¹, odnosno u vezi sa drugim temama, najviše jedinica analize odnosilo se na kovid 19. Ta praksa je bila najvidljivija u 2020. godini, kada je od 42 analizirana teksta, u čak 20 tekstova palijativna nega samo usputno pomenuta u kontekstu borbe protiv koronavirusa. Ovaj kontekst bio je vidljiv i u 2021. godini, istina u samo jednom tekstu. Međutim, medijska slika kojoj doprinosi ova grupa tekstova ne pominje palijativno zbrinjavanje u vreme pandemije kao deo problema funkcionisanja zdravstvenog sistema, već dominantno u vezi sa kapacitetima kojima raspolažu palijativna odeljenja, a koja mogu biti stavljena u funkciju ili su već u funkciji prijema i lečenja pacijenata od kovida 19. Tako na primer, štampa izveštava da je „još sedamnaest (pacijenata, prim. aut.) hospitalizovano u tri bolničke jedinice za

¹¹ Videti tabelu 3 u Prilogu 1.

slučajeve sumnjive na zarazu. Reč je o odeljenjima za neurologiju i palijativnu negu, kao i očnom odeljenju, koje je ispražnjeno kako bi se primali novi pacijenti¹², s tim da pitanje o tome kako pacijenti s pomenutih odeljenja u novonastaloj situaciji mogu da ostvare svoja prava na zdravstvenu zaštitu nije dospelo na medijsku agendu. Mediji ne samo da ne problematizuju mogućnost palijativnog zbrinjavanja u ovim okolnostima nego čak i u usputnim spominjanjima postaju platforma za perpetuiranje ideje o tome da je ovaj vid nege / zdravstvene usluge gotovo bespotreban: „Ranije je planirano da tamo bude formirana klinika za palijativno zbrinjavanje pacijenata, ali sad je važnije da tamo budu smešteni zaraženi koronom, kazao je on.“¹³

Da je problem palijativnog zbrinjavanja, uključujući i „vakcinisanje pacijenata u terminalnoj fazi bolesti“, važno „medicinsko i etičko pitanje“ podseća deo jednog novinskog napisa objavljenog u Nedeljniku, u kojem sagovornik ukazuje na to da „ukoliko čoveku ne pružite priliku da, ukoliko želi, primi vakcinu, izlažete ga nepotrebnoj patnji i umiranju od druge bolesti i težem stanju nego osnovna bolest, dodaje Jakovljević“.¹⁴ Međutim, retki primeri poput ovog svakako nisu dovoljni na putu dekonstrukcije ideje o zanemarljivom značaju palijativne nege za javnost i društvo u celini.

Palijativna nega se najčešće spominje kada je fokus teksta na onkološkim pacijentima, odnosno ishodu teških bolesti ili starim osobama pred sam kraj života. U analiziranim tekstovima palijativno zbrinjavanje pominje se, na primer, u kontekstu završne faze lečenja bolesti, bez detaljnijeg objašnjenja, što takođe doprinosi marginalizaciji značaja ove teme. „Nakon sprovedenih dijagnostičkih procedura donosi se odluka o vrsti hirurškog lečenja, to jest da li je pacijent kandidat za palijativnu ili – radikalnu hiruršku proceduru. A kad je reč o preživljavanju obolelih od ove vrste raka, situacija nije povoljna“,¹⁵ navodi se u tekstu koji smešta palijativnu negu u binarnu relaciju život–smrt, u kojoj

12 „Kovid 19 pokosio dvoje“, Večernje novosti, 13. 4. 2020.

13 „Niš spreman za drugi talas epidemije korone“, Danas, 3. 10. 2020.

14 „Da li smo uopšte spremni za vakcinaciju?“, Nedeljnik, 24. 12. 2020

15 „Tumor pankreasa neprimetno nastaje mesecima“, Politika, 1. 9. 2020.

se palijativna nega jednostavno identifikuje sa smrtnim ishodom.

PR aktivnosti državnih organa uglavnom su se odnosile na komuniciranje raznih infrastrukturnih ulaganja (16) ili donacija (najčešće automobila) koji su neophodni za rad jedinica palijativne nege (6). U analiziranim tekstovima najčešće je javnost bila informisana da je, između ostalih odeljenja bolnica, renovirano i odeljenje palijativne nege. U takvim objavama, koje su uglavnom zasnovane na pripremljenim saopštenjima institucija koje na ovaj način promovišu svoj rad, vidimo niz nerelevantnih informacija o opremi ili infrastrukturi, poput vrste ili boje automobila koji „stižu“ u medicinske ustanove, te stoga takvi narativi ukazuju na više nivoa marginalizacije palijativne nege u javnosti. Infrastruktura za palijativno zbrinjavanje sasvim je sporedna tema („Nabavka automobila planirana je i za Gradski zavod za gerontologiju i palijativno zbrinjavanje, kao i DZ „Dr Simo Milošević“¹⁶) kako iz perspektive institucije koja tako strukturira informaciju koju želi da saopšti javnosti, tako i iz ugla medijskog rada, koji ne problematizuje takav informacioni konstrukt, već ga preuzima u celosti i kao takav distribuira najširoj javnosti.

CSR aktivnosti kompanija i humanitarne akcije odnosile su se u najvećoj meri na pomoć koju su kompanije i pojedinci obezbeđivali BELhospicu (14), kao „prvoj specijalizovanoj dobrotvornoj organizaciji u Srbiji koja pruža palijativno zbrinjavanje“.¹⁷ Ova grupa tekstova takođe predstavlja propuštenu mogućnost da tema palijativne nege dođe u fokus medija i javnosti, već je isključivo predstavljena kao sporedna informacija u odnosu na centralnu temu i subjekte izveštavanja. Čak i kada je reč o kritičkom pristupu humanitarnim akcijama, koje su u medijima inače dominantno predstavljene afirmativno, palijativno zbrinjavanje je samo jedno od mnogih pitanja, i dalje samo jedan od niza argumenata, ali ne i centralna tema. (Ko garantuje da neće uzeti novac, palijativno zbrinuti pacijenta tako što će mu samo trenutno olakšati stanje i vratiti ga nazad?¹⁸)

16 „Automobili domovima zdravlja“, Blic, 23. 10. 2019.

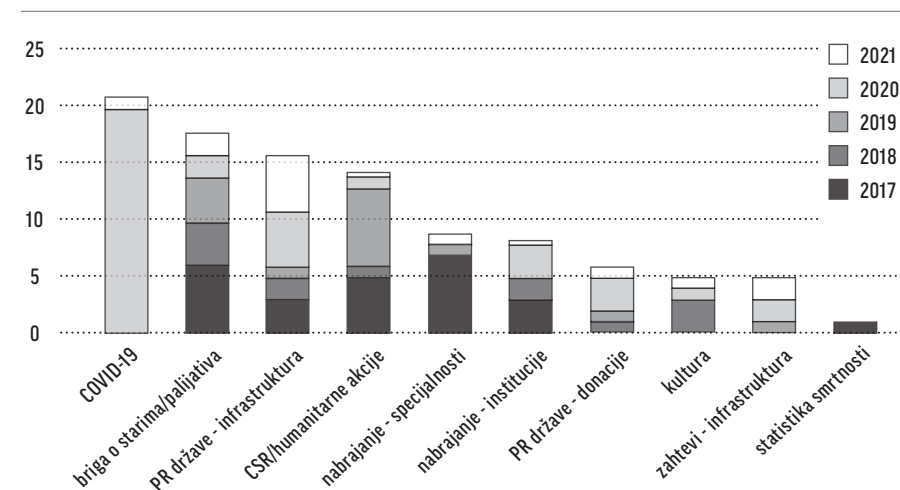
17 „Građani u dobrotvorne svrhe donirali više novca nego kompanije“, Politika, 6. 4. 2019.

18 „Ako te dohvate humanitarci“, Blic, 16. 5. 2017.

Takođe, palijativna nega spominjana je i u nabranju različitih medicinskih specijalnosti (9) ili institucija zdravstvenog sistema (8), kao i u okviru zahteva za unapređenje zdravstvene infrastrukture (5) i uglavnom je uključivala servisne informacije koje, bez dublje interpretacije („Obuka 'Podrška pomagačima' biće realizovana od 10 do 15 časova u sali Crvenog krsta Beograda u Siminoj ulici 19, na trećem spratu. Realizatori obuke biće saradnici iz Gradskog zavoda za gerontologiju i palijativno zbrinjavanje, Gradskog zavoda za javno zdravlje, Gradskog centra za socijalni rad i Crvenog krsta. Obuka je besplatna“¹⁹). Palijativna nega, neočekivano, pominje se u rubrikama i kontekstu kulture i umetnosti (5). Tako se, na primer, na stranicama Danasa „priča“ o palijativnoj nezi našla kao odlomak iz knjige Irvina Jaloma i Merilin Jalom Šta je važno na kraju? Pitanje smrti i života, koja kroz literarni izraz postavlja dileme poput: „Ako se ovaj način pokaže kao neprihvatljiv ili neefikasan, da li biste se složili sa tim da stupim u kontakt sa palijativnom negom i razmotrim mogućnost asistiranog samoubistva?“²⁰ Uglavnom, ova tema se u kontekstu kulture i umetnosti zaokružuje kao emocionalno obojena „ljudska priča“, odnosno kao pitanje „nege s ljubavlju“.²¹

19 „Obuka za osobe koje pomažu starima“, Politika, 14. 4. 2017.
 20 „Pitanje smrti i života“, Danas, 16. 10. 2021.
 21 „Kad je najteže, nega s ljubavlju“, Večernje novosti, 9. 3. 2020.

GRAFIKON 4. – KONTEKST SPOMINJANJA PALIJATIVNE NEGE U TEKSTOVIMA ANALIZIRANIH MEDIJA, PREMA GODINAMA

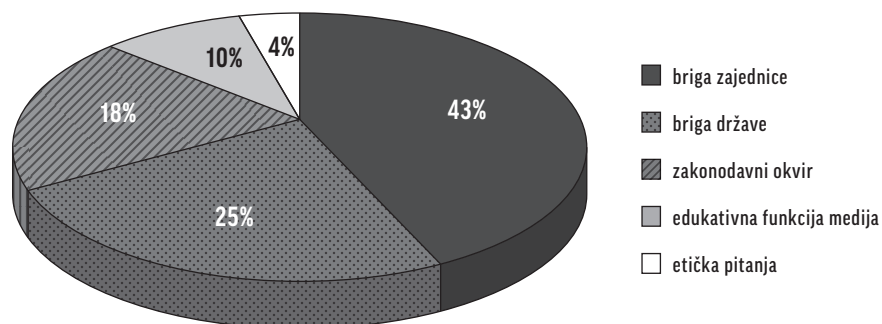


Izvor: Jarić, I., Obrazovanje za saosećanje.

ANALIZA MEDIJSKIH OKVIRA

Tekstovi koje je bilo moguće detaljnije analizirati svrstani su u pet okvira, koji daju sliku o kontekstu u kojem se narativ o palijativnom zbrinjavanju gradi – briga zajednice je okvir koji rezultira informisanjem javnosti o različitim inicijativama koje potiču od građana i civilnog sektora ili generalno, o načinu na koji se zajednica odnosi prema palijativnom zbrinjavanju. Okvir briga države ukazuje na načine na koje država prikazuje svoje napore u kontekstu palijativnog zbrinjavanja i kako komunicira svoje prioritete. Takođe, unutar ovog okvira klasifikovani su i tekstovi koji kritikuju pristup države ovom pitanju. Zatim, zakonodavni okvir obuhvata tekstove kojima se javnost informiše o zakonskim normama kojima se reguliše oblast palijativnog zbrinjavanja, dok edukativni okvir pokazuje napore medija u edukaciji i informisanju građana o toj temi. Poslednji identifikovani etički okvir je u veoma malom broju tekstova isključivo problematizovao etički kontroverznu temu eutanazije.

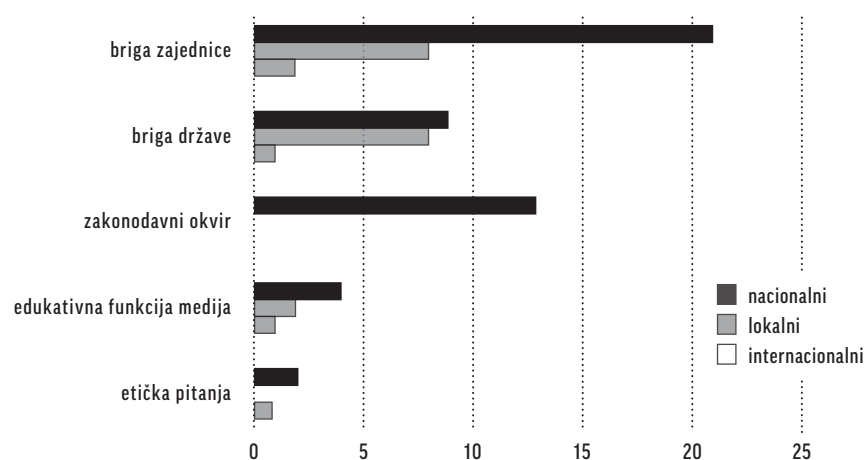
GRAFIKON 5. – UČEŠĆE IDENTIFIKOVANIH OKVIRA U SVIM ANALIZIRANIM MEDIJIMA



Izvor: Jarić, I., Obrazovanje za saosećanje.

Teme analizirane unutar ovih interpretativnih okvira najčešće su situirane u nacionalni kontekst (49 tekstova), dok se o palijativnom zbrinjavanju na lokalnom nivou (nivou lokalnih zajednica) govori u svega 18 napisa. Dodatno, samo je pet tekstova posvećeno iskustvima iz inostranstva.

GRAFIKON 6. – DISTRIBUCIJA TEKSTOVA PREMA OKVIRIMA I OPSEZI IZVEŠTAVANJA



Izvor: Jarić, I., Obrazovanje za saosećanje

OKVIR BRIGA ZAJEDNICE

Najkompleksniji, ali i najzastupljeniji okvir unutar kojeg se mogao uočiti širok spektar tema jeste briga zajednice – 43,06% ili 31 tekst. Nešto više od polovine analiziranih napisa (16) činili su tekstovi koji su se odnosili na različite vrste humanitarnih akcija. Mediji su u najvećoj meri pratili aktivnosti specijalizovane dobrotvorne organizacije BELhospice²² ili humanitarne akcije drugih kompanija i pojedinaca koji su prikupljali sredstva za rad i osnaživanje kapaciteta za palijativnu negu ove organizacije. Centar za palijativno zbrinjavanje i palijativnu medicinu BELhospice dugi niz godina doprinosi podizanju svesti o značaju teme palijativnog zbrinjavanja, ali i brojnim akcijama nastoji da neposredno pomogne pacijentima – od prikupljanja sredstava za negu do izgradnje stacionara. Mediji su tokom 2017. i 2018. godine izveštavali u šest odnosno sedam tekstova o ovim aktivnostima, dok je pažnja usmerena ka ovoj temi u 2019. značajno smanjena (tri teksta). Međutim, u selektovanim medijskim sadržajima od 2020, odnosno početka epidemije kovida 19, nije uočeno izveštavanje o aktivnostima organizacije BELhospice.

Stoga u medijskom sadržaju nalazimo izveštaje o otvaranju, vesti o „trci za BELhospice“,²³ ili sredstvima sakupljenim tokom turnira u kuglanju „za pomoć u palijativnom zbrinjavanju onkoloških pacijenata u odmaklim fazama bolesti“.²⁴ Iako primarno plasiraju protokolarne informacije, ovakvi novinski napisi čak i kada na sekundarnom nivou ukazuju na pojedine aspekte palijativnog zbrinjavanja doprinose javnoj zastupljenosti ove teme, ali i realizovanju ideje da zajednica može i treba da bude deo rešenja problema s kojima se onkološki pacijenti suočavaju. Na to ukazuje i individualni primer o kojem se izveštavale Večernje novosti. Naime, osim što su plasirale vest o tome da je privrednik iz Novog Pazara pomogao lokalnoj zdravstvenoj ustanovi da opremi dodatne prostorije za negu

22 BELhospice je prva specijalizovana dobrotvorna organizacija u Srbiji koja pruža palijativno zbrinjavanje pacijenata s malignim bolestima u progresivnom, uznapredovalom stadijumu za koji je prognoza ograničena. Videti više na: www.belhospic.org

23 „Trčanjem za Belhospis“, Večernje novosti, 7. 3. 2017.

24 „Na 'Belhospis' turniru sakupljeno 10.000 evra za pacijente“, Politika, 9. 3. 2018.

palijativnih pacijenata, Večernje novosti su afirmativno predstavile aktera priče i podržale njegov primer dajući tekstu specifičan naslov – „Dervišević za primer“.²⁵

Aktivnosti centra BELhospice dominiraju i u okviru napisa koji se odnose na palijativnu negu izvan okvira zdravstvenog sistema. U analiziranim tekstovima najviše je bilo reči o izgradnji stacionara ove organizacije,²⁶ a ključni akteri u takvim tekstovima upravo ukazuju na to da je palijativno zbrinjavanje prvenstveno briga zajednice, te da se zbog izostanka institucionalnih odgovora na ove probleme (u tekstovima nema oficijelnih izvora ili sagovornika) briga o palijativnim pacijentima oslanja na humanitarni aktivizam i društvenu odgovornost.

Naredna grupa tekstova bila je posvećena seriji tribina koje su imale za cilj da se posetiocima omogući razgovor o smrti (šest napisa). Osveščivanje tabua smrti jedan je od važnih aspekata prilikom razmišljanja o palijativnom zbrinjavanju kako za samog pacijenta, tako i za porodicu. Izveštaj o jednoj od takvih tribina „Uz šoljicu o smrti“, organizovanoj na Voždovcu, višestruko dekonstruiše strah od smrti kao jednu od ključnih prepreka za otvaranje teme palijativnog zbrinjavanja u javnosti. Saopštenje na osnovu koga je izveštaj pripremljen nastoji da formuliše ključne poruke, poput „Govoreći o smrti i umiranju mi promoviramo život“. S druge strane, i sama novinarska interpretacija nastoji da iskorači iz stereotipne matrice unutar koje smrt nije tema koju je prigodno otvarati. Nasuprot tome, ovi tekstovi nastoje da problematizuju dominantni odnos prema ovoj temi: „Ideja je da se razgovorom i razmenom iskustava smanji tabu o smrti, i da se ona predstavi pored medicinskog, i kao socijalni problem.“²⁷ Da na osnovu istog događaja različiti mediji konstruišu različitu sliku o ideji o smrti svedoči upravo tekst iz Politike, u kojem se izveštava o istoj radionici, ali pod naslovom „Uz šoljicu o onom najgorem“, podvlačeći tradicionalnim narativom zaokruženu ideju „o strahovima o kraju života“ kao „najgorem“.²⁸

25 Večernje novosti, 23. 5. 2017.

26 „Prvi hospis na Zvezdari“, Večernje novosti, 16. 1. 2017.

27 „Tribina 'Uz šoljicu o smrti'“, Danas, 13. 3. 2018.

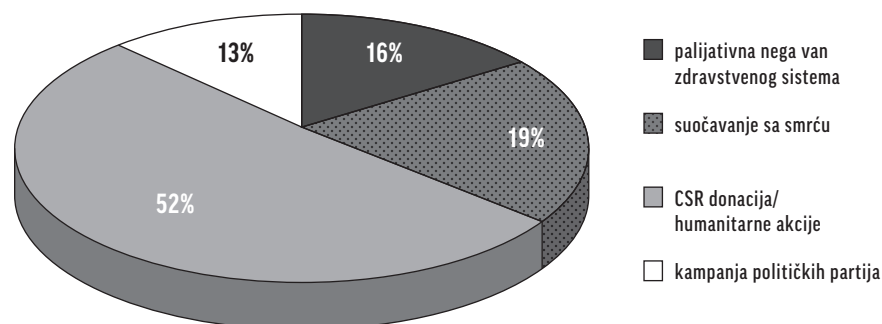
28 Politika, 17. 3. 2018.

Među tekstovima koji palijativnu negu smeštaju u okvir brige zajednice posebno se ističu retki primeri o volonterskim praksama širom sveta kojima se upravo zajednica adresira kao značajan akter, koji treba da se uključi ili osmisli slične akcije. Takav tekst, na primer, nalazimo u dnevnom listu Alo!, u kojem se izveštava o tome kako je volonterski poduhvat jedne medicinske sestre iz Oregona bio podsticaj za brojne bolnice širom SAD da se uključe u program „Niko ne treba da umre sam“, a koji se zasniva na jednostavnoj praksi da svi građani mogu u slobodno vreme da se prijave i kao volonteri provedu neko vreme s pacijentima kojima se pruža palijativna nega. Javno zastupanje ovakvih primera dobrih praksi doprinosi razbijanju predrasuda i kulturno konstruisanog straha od smrti, o ljudima koji su zbrinuti, ali i predubedenju da je briga o palijativnim bolesnicima problem „nekog drugog“ te da se nas ne tiče.²⁹ Kontekst u kojem je diskutovano o palijativnom zbrinjavanju bila je i predizborna kampanja koja je vođena 2018. na nivou Grada Beograda, kada je kandidat za gradonačelnika Demokratske stranke Srbije i lider te partije Miloš Jovanović isticao značaj palijativne nege (četiri teksta). Iako nije neuobičajeno da se različite socijalne teme upotrebljavaju u političkim kampanjama, palijativna nega je retko među njima, makar na političkoj sceni Srbije. Ipak, slučaj tematizovanja palijativnog zbrinjavanja u kampanji DSS nije otvorio svrsishodnu debatu o tom pitanju, već je u tipičnom političkom diskursu ova tema svedena na infrastrukturne planove kao što je izgradnja Gradskog centra za palijativno zbrinjavanje pacijenata, dok je ostvarivanje prava na ovakav vid nege izjednačeno s „pomoći starijim sugrađanima“.³⁰

29 „Volonteri prave društvo ljudima koji čekaju smrt“, Alo!, 29. 7. 2020.

30 „Jovanović: Starimo kao nacija, pomoći starijim sugrađanima“, Danas, 15. 2. 2018.

GRAFIKON 7. – UČEŠĆE TEMA OKVIRU BRIGA ZAJEDNICE, PREMA SVIM MEDIJIMA ZA PERIOD 2017–2021.



Izvor: Jarić, I., Obrazovanje za saosećanje.

OKVIR BRIGA DRŽAVE

Mediji su u 18 tekstova izveštavali o različitim aspektima (ne)brige države u kontekstu palijativnog zbrinjavanja. Unutar ovog okvira uočava se niz različitih tematskih oblasti koje su bile zastupljene u izveštavanju – od različitih aktivnosti državnih organa i institucija, do uopštene kritike države zbog nedostatka inicijative u oblasti palijativne brige. Najveća grupa tekstova bila je posvećena povećanju vidljivosti aktivnosti države u unapređenju infrastrukture u ovoj oblasti. U pet od šest napisa fokus je bio na otvaranju bloka za palijativnu negu i zbrinjavanju najtežih bolesnika u Gerontološkom centru u Kragujevcu 2017. godine. Iako je ova investicija omogućena sredstvima Evropske unije, promotivni aspekt rada državnih institucija preovladao je u analiziranim napisima, utemeljen u oficijelnim izvorima, kao što su na primer direktori zdravstvenih ustanova. Promocija njihovog redovnog rada („To znači da naši budući korisnici mogu da računaju na socijalnu, zdravstvenu, psihološku i duhovnu zaštitu. Sem toga, palijativni centar biće okrenut i porodicama obolelih koji su kod nas na smeštaju – otkriva direktorka GC Kragujevac“) zapravo je osnažena medijskom diseminacijom, kojoj nedostaje

kritički novinarski pristup, poput pitanja da li nova infrastruktura (uključuje 26 mesta za korisnike) zaista može da omogući prijem za pacijente „iz cele Srbije“, kako se u afirmativnim izjavama navodi.³¹

Radom države u oblasti palijativne nege mediji su se dodatno bavili i promovišući postojeće kapacitete. Primera radi, redovne aktivnosti Zavoda za gerontologiju kao predmet izveštavanja bile su povod za priču u kojoj gradonačelnik kao jedini akter konstruiše pozitivnu sliku o ulozi države u palijativnom zbrinjavanju, navodeći da je „fascinantno da zaposleni na dnevnom nivou imaju između 1.000 i 1.500 poseta na terenu“ (koji i sam obilazi povodom Međunarodnog dana starih), a da mediji ni na koji način ne problematizuju iznetu informaciju sa stanovišta kvaliteta nege u takvim uslovima, uslovima rada za medicinsko osoblje i tome slično.³² Jednostrano konstruisan okvir o brizi države evidentan je i u tekstovima u kojima se statističkim podacima gradi slika o državi iz ugla države, odnosno na osnovu podataka institucija poput Instituta za javno zdravlje „Dr Milan Jovanović Batut“, bez uključivanja drugih izvora koji bi takođe mogli biti relevantni interpretatori ili pak dodatni izvori sličnih podataka.³³

Najefektnija promocija sistema u zbrinjavanju pacijenata evidentna je u tekstu koji se odnosi na konkretnog pacijenta, koji je pritom i dete. Priča Kurira o dečaku koji boravi na odeljenju za palijativno zbrinjavanje kreira paternalističku relaciju ustanove spram pacijenta starog svega nekoliko godina: „U pitanju je dete koje je rođeno s mnogobrojnim urođenim manama i od prvog dana rođenja živi u bolnici. Prve tri godine bio je u Institutu za majku i dete, a kako je iz mesta koje pripada našem okrugu, premešten je kod nas jer imamo odeljenje i stručno osoblje za palijativnu zaštitu takve dece“, deo je izjave sagovornika ovog tabloida.³⁴ Tako se okvir brige države koji nije predmet problematizacije gradi na nekoliko nivoa: od države i depersonalizovanih

31 „Prvi državni centar za palijativnu negu“, Politika, 12. 9. 2017.

32 „Zavod za gerontologiju – 32 godine na usluzi starijima“, Politika, 2. 10. 2019.

33 „Svake godine million pacijenata u bolnicama“, Politika, 14. 3. 2018.

34 „Dečak (4) od rođenja živi u bolnici zbog teških oboljenja“, Kurir, 3. 11. 2021.

institucija do njenih pojedinačnih predstavnika, koji, s druge strane, vode brigu kako o numerički predstavljenim pacijentima, tako i o pojedinačnim, sasvim ličnim slučajevima.

Pojedini mediji su, međutim, u svom izveštavanju davali prostor i akterima koji su kritikovali nebrigu države ili nedostatak kapaciteta za negu palijativnih pacijenata (šest tekstova). Pojedini napisi problematizuju pravila skrininga uzimajući u obzir sve učestalije obolevanje mladih od karcinoma: „Novi slučajevi raka kod mlađih osoba ukazuju na to da starosna struktura obolevanja odstupa od granica godina koje su određene za kontrolni skrining, kako bi se zloćudne promene što pre otkrile“,³⁵ što, između ostalog, doprinosi činjenici da je „Kancer odneo petinu obolelih“, kako apostrofira naslov teksta. Takođe, nefunkcionalnost sistema i nedovoljna informisanost građana o zdravstvenoj zaštiti iskazuje se u izjavi predstavnika Urgentnog centra: „Imamo dosta pacijenata u poslednjoj fazi maligne bolesti, gde im je potrebna primarna nega, a ne naša pomoć. Mi nemamo krevete za takve pacijente ni službu palijativnog zbrinjavanja, pa smo se dogovorili sa gerijatrijskim službama kliničko-bolničkih centara da im takve bolesnike, posle primarnog zbrinjavanja, upućujemo.“³⁶ Najzad, jedan primer uključuje i izjavu koja sasvim eksplicitno ukazuje na to da: „Nažalost još uvek nemamo adekvatno rešeno palijativno zbrinjavanje dece koja se nalaze u terminalnim fazama bolesti, pa teško bolesni mališani svoje poslednje dane i nedelje najčešće provode uz roditelje, što emotivno veoma iscrpljuje porodicu.“³⁷

Iako retko, mediji se u svom izveštavanju nekada i sami vrednosno opredeljuju u pogledu kvaliteta palijativne nege, doprinoseći kritici koju upućuju njihovi izvori: „Doktorica Nataša Milićević u humanitarnom poduhvatu od Studenice do Beograda skreće pažnju na loše palijativno zbrinjavanje onkoloških pacijenata.“³⁸ Takođe, evidentirano je da se kritika države tim povodom, opet

35 Večernje novosti, 13.02.2017.

36 „Svakodnevno stigne oko hiljadu pacijenata“, Politika, 14. 1. 2017.

37 „Bolest deteta iz korena menja život porodice“, Politika, 23. 2. 2020.

38 „Pešački maraton za brigu o obolelima“, Večernje novosti, 24. 5. 2018.

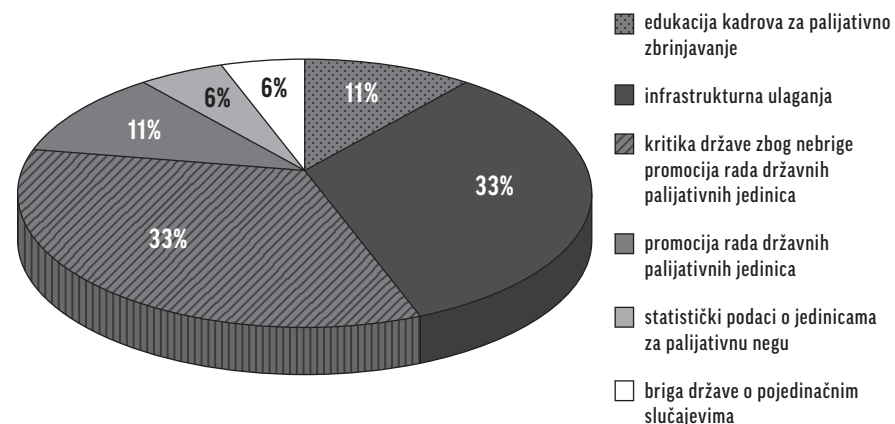
retko, upućuje i iz vizure ličnog stava, koji je u formi kolumne dobio svoj prostor na stranicama štampe, poput teksta koji potpisuje profesor Medicinskog fakulteta pod naslovom „Ukinuti zdravstveno osiguranje i domove zdravlja“, u kojem se navodi: „Ukidaju se ustanove za palijativnu negu. Umirući pacijenti se ne upućuju u bolnice, jer prirodno umiranje nije indikacija za hospitalizaciju. Ljudi prirodno umiru u svom domu, gde se i rađaju. Ovo donosi državi ogromne uštede.“³⁹

Na to da je kritika države bila iskazana i u Parlamentu ukazuje jedan tekst u kojem se navodi da se „poslanik Stranke moderne Srbije Vladimir Đurić interesovao za problem palijativnog zbrinjavanja u Srbiji i pitao da li Ministarstvo zdravlja ima plan da reši nedostatak palijativnih postelja i dokle se stiglo sa povećanjem kapaciteta za palijativno zbrinjavanje po opštinama u Srbiji“.⁴⁰ Međutim, nastavak debate o toj temi nije zadobio medijski pažnju, ukoliko je to pitanje uopšte bilo predmet dalje skupštinske rasprave. S druge strane, budući da ni mediji nisu dalje elaborirali ovu problematiku, ona je dobila svega jedan pasus medijske pažnje.

39 Danas, 17. 10. 2019.

40 „Atlagić opet vređao opoziciju“, Danas, 4. 10. 2019.

GRAFIKON 8. – UČEŠĆE TEMATSKIH OBLASTI UNUTAR OKVIRA BRIGA DRŽAVE U SVIM ANALIZIRANIM TEKSTOVIMA

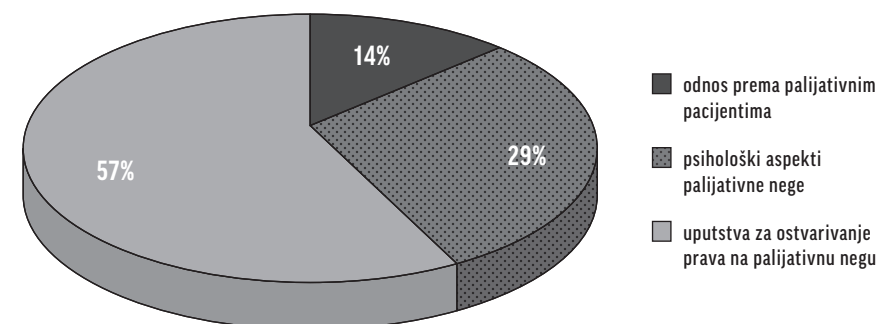


Izvor: Jarić, I., Obrazovanje za saosećanje.

EDUKATIVNI OKVIR

Edukativni okvir sačinjen je od tekstova u kojima je evidentno nastojanje medija da na sopstvenu inicijativu informišu građane o različitim aspektima palijativne nege. Ovi napisi su činili 9,72% dodatno analiziranog uzorka i najčešće su se odnosili na dva aspekta – psihološku i praktičnu perspektivu palijativnog zbrinjavanja. Dnevne novine su u četiri teksta izveštavale o načinima na koje se ostvaruje pravo na palijativnu negu (Politika – tri napisa i Večernje novosti – jedan napis), dok su nedeljnici nastojali da rasvetle psihološke i praktične izazove s kojima se pacijenti i porodice suočavaju (Nedeljnik – dva teksta i NIN – jedan tekst).

GRAFIKON 9. – DISTRIBUCIJA TEKSTOVA PREMA ŠIRIM TEMAMA UNUTAR EDUKATIVNOG OKVIRA



Izvor: Jarić, I., Obrazovanje za saosećanje.

Tako na primer, Politika faktografski navodi da „u određenim bolnicama postoje službe palijativnog zbrinjavanja čiji je zadatak da obezbede najbolji mogući kvalitet života u poslednjim fazama pacijentovog života“, uključujući informacije o potrebnoj dokumentaciji i trajanju boravka u bolnici za „neizlečive bolesnike“.⁴¹ Ovakav tip servisnog informisanja o palijativnoj nezi, posebno ako se uzme u obzir izuzetno retko izveštavanje o toj temi, svakako doprinosi mogućnosti informisanja građana i prisustvu ove teme u javnosti. Međutim, ako se zna da čitalačku publiku dnevne štampe u Srbiji uglavnom čine stariji građani, upravo bi dnevni listovi mogli da budu ključne platforme za sveobuhvatno informisanje građana o palijativnom zbrinjavanju.

Znatno intenzivnije, iako sasvim retko, edukativno uokviravanje palijativnog zbrinjavanja nalazimo u nedeljnicima. NIN, primera radi, intenzivno analizira praksu BELhospica, a interpretaciju teme bazira na izjavama članova porodica pacijenata, osoblju koje o njima brine, ali i sveobuhvatnom prikazu sistemskog okvira u kojem se palijativno zbrinjavanje odvija, uz predloge za unapređenje postojećeg stanja: „U taj proces treba svi da budu uključeni,

⁴¹ „Ublažavanje bolova kod neizlečivih bolesnika“, Politika, 1. 8. 2017.

od domova zdravlja, preko ministarstva zdravlja, socijalnog rada, finansija, pravosuđa..., do šire zajednice i same Vlade. Umesto toga, naš Zakon o zdravstvenoj zaštiti ne prepoznaje nevladine organizacije kao pružaoce usluga hospis-palijativnog zbrinjavanja“, navodi se u tekstu.⁴² Najzad, sveobuhvatno izveštavanje podrazumeva postavljanje na agendu i specifičnih pitanja poput socioekonomski determinisanih razlika u pristupu nezi, ili psihološke dimenzije zdravstvene nege. Tako, u jednom tekstu Nedeljnik adresira upravo ovaj sistemski problem, bazirajući priču na iskustvu sagovornice i mišljenjima eksperata iz sfere psihologije, a u poređenju sa sistemima širom sveta.⁴³ Upravo takav vid izveštavanja ukazuje na višedimenzionalnost ove teme, koja može da bude medijski sveobuhvatno tretirana, te da doprinese valjanoj slici koja bi bila relevantan informativni izvor za građane. Međutim, kao što analiza pokazuje, ovakvi tekstovi se u medijima nalaze i ređe nego jednom godišnje.

ZAKONODAVNI OKVIR

Medijsko izveštavanje unutar zakonodavnog okvira bilo je posvećeno zakonskim rešenjima koja su se odnosila na palijativnu negu u 13 ili 18,06% tekstova koji su dodatno analizirani. Svi napisi odnosili su se na zakone o zdravstvenoj zaštiti i zdravstvenom osiguranju iz 2019. godine, kojima su predviđene novine u palijativnoj nezi pacijenata. Analizirani tekstovi, objavljeni od 16. januara do 11. aprila 2019, isključivo su pratili put ovih zakona od ulaska u skupštinsku proceduru do usvajanja.

Palijativna nega u institucionalno definisanom okviru zakona dala je sasvim skromnu sliku ove teme koja se uglavnom se svodila na jednu centralnu informaciju, koja je ukazivala na ključnu novinu Zakona o zdravstvenom osiguranju: „Palijativno zbrinjavanje, odnosno zbrinjavanje umirućih pacijenata, bez obzira na vrstu i tip bolesti, pašće u celini na teret osiguranja.

42 „Pravo na dostojanstven kraj“, NIN, 27. 9. 2018.

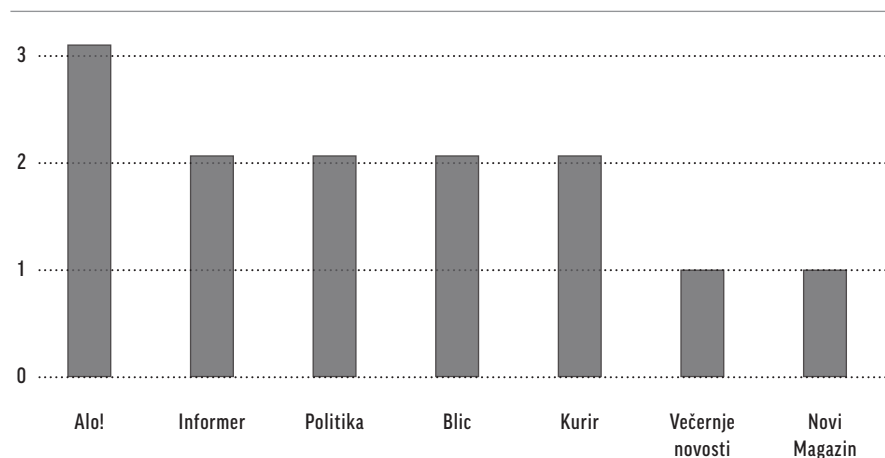
43 „Nije bolest samo ono što se vidi“, Nedeljnik, 3. 10. 2019.

Ta nega podrazumevaće otklanjanje psihološke i fizičke patnje, odnosno bola zdravstvenog osiguranika. Pravo na palijativno zbrinjavanje imaće i oni kojima poslodavci ne uplaćuju redovno doprinose (zbog čega neretko imaju neoverenu zdravstvenu knjižicu)“, i to kao jedna u nizu oblasti koju ovaj zakon adresira (nega deteta, hospitalizacija bez uputa, plaćanje prevoza do bolnica i slično).

Medijski diskurs koji se konstruisao u ovom okviru uglavnom je baziran na institucionalnim izvorima (Ministarstvo zdravlja), koji su dominantno ukazivali na „prava i obaveze“ pacijenata, kao što je na primer obaveza skrininga, za čije izbegavanje preti sankcija naplate 35% troškova lečenja od samog pacijenta. Ovde je važno napomenuti da je medijski doprinos predstavljanju ove teme u većoj meri akcentovao obaveze građana, što je rezultiralo „pretećim“ narativima, poput „Ko beži od pregleda, plaća ako se razboli“ ili „Skrining ili novčana kazna“.

Najzad, problem odsustva sveobuhvatnijeg pristupa, koji bi podrazumevao mišljenje stručne javnosti, medicinskog osoblja, članova porodice pacijenata, uz nedostatak aspekta praktične implementacije zakona, a posebno u kontekstu nedostatka informacija, straha i kompleksnosti procedura u ostvarivanju prava na palijativnu negu, mediji ovakvim tipom izveštavanja dodatno distanciraju ovu temu od zainteresovane javnosti.

GRAFIKON 10. – TEKSTOVI KLASIFIKOVANI U ZAKONODAVNI OKVIR, PREMA MEDIJIMA



Izvor: Jarić, I., Obrazovanje za saosećanje.

ETIČKI OKVIR

Iako je etički okvir evidentiran u svega tri teksta koja se odnose na palijativno zbrinjavanje, dnevna štampa je etički uokvirila ovu temu polemikom o eutanaziji. Međutim, samo jedan tekst, objavljen u Politici, ovu temu sveobuhvatno tretira ukazujući i na aspekt palijativnog zbrinjavanja. U njemu rukovodilac BELhospica na osnovu svog iskustva kazuje da je nekada „stanje toliko teško da se preko usana prelomi to 'bolje da me nema', ali većina pacijenata ne pokazuje sklonost ka suicidu i okončavanju života“.⁴⁴ Ova etička dilema je ostalim tekstovima predstavljena jednostrano budući da se „sve pravoslavne crkve protive eutanaziji“,⁴⁵ odnosno da je „eutanazija moda sebične kulture“⁴⁶ u društvima u kojima dominiraju konzervativni, religijski utemeljeni stavovi, koji se dosledno protive eutanaziji. U tom kontekstu se „rasprava o smrti“ ne temelji na racionalnim argumentima, koliko na dogmama

44 „Eutanazija za i protiv“, Blic, 31. 5. 2019.

45 Politika, 3. 6. 2019.

46 Večernje novosti, 4. 11. 2021.

(„Palijativna pomoć, anestezija, nega, socijalna i psihološka podrška, preporučuje se u dokumentu Ruske crkve u onom trenutku kada aktivna terapija postane nemoguća, uz pastirsku negu, ljubav i milosrđe. U dokumentu Grčke pravoslavne crkve navodi se: „Voleti nekoga ne znači osloboditi ga tereta života. To znači nositi težinu njegovog bola...“⁴⁷), pa stoga u tako strogo polarizovanoj debati palijativna nega kao tema biva sasvim marginalizovana i sklonjena sa agende.

47 Politika, 3. 6. 2019.

ZAKLJUČAK

Struktura medijskog izveštavanja o palijativnom zbrinjavanju otkriva mnogo problema u odnosu javnosti prema istraživanom problemu. Najpre veličina uzorka od svega 175 tekstova koji su tokom pet posmatranih godina (2017–2021) objavljeni u dnevnim novinama i nedeljnicima koji se distribuiraju na nacionalnom nivou bolno svedoči o skrajnutosti ove teme i slabom interesu javnosti za nju. Dominacija tekstova u kojima se palijativno zbrinjavanje samo usputno pominje unutar selektovanog uzorka (103 teksta od ukupno 175 selektovanih tekstova – 58,85%) dodatno potvrđuje prethodni zaključak. Tako se „usputno pominjanje“, u za to prigodnim situacijama, pokazuje kao neka vrsta paradigme emotivno ambivalentnog i lažno nehajnog odnosa javnosti prema temi palijativnog zbrinjavanja.

Medijsko uokviravanje ove teme sugerije da je tema palijativnog zbrinjavanja dominantno percipirana kao tema vezana za nacionalni okvir. Paradoksalno, najveći broj objavljenih tekstova kreće se unutar interpretativnog okvira koji afirmiše narative vezane za „brigu zajednice“, i to posebno za aktivnosti jedne organizacije civilnog društva – BELhospica. Model palijativne brige u lokalnoj zajednici koji promoviše BELhospice očigledno je primer dobre prakse koji inspiriše medije i pojedince unutar njih na otvaranje ove teme u nedovoljno senzibilisanoj javnosti. Nažalost, u medijskoj realnosti i dalje nisu vidljive neke druge organizacije civilnog društva koje nude različite usluge palijativnog zbrinjavanja u drugim lokalnim zajednicama na teritoriji Republike Srbije, koje takođe postoje ali njihovi članovi nisu uspeli da podignu sopstvenu vidljivost na način na koji su to uspeli zaposleni u BELhospicu.

Velika očekivanja vezana za moć ali i odgovornost države da uspostavi i reguliše funkcionalni sistem palijativnog zbrinjavanja vidljiva su u medijskim okvirima „briga države“ i „zakonodavni okvir“. Najveći broj tekstova gradi narative iz ugla države, ignorišući povezanost države s nedovoljno dobrom

implementacijom zvanične politike palijativnog zbrinjavanja⁴⁸ i zdravstvene prevencije.⁴⁹ Ovi tekstovi dosledno ne problematizuju aktivnosti institucija koje depersonalizuju one kojima su usluge koje nude namenjene, niti otvaraju pitanje nedovoljne senzibilisanosti njihovih uposlenika. Ipak, znatno manji broj tekstova otvara neka od pitanja koja se odnose na primetno odsustvo kritičkog tona, uglavnom kroz individualne glasove uglednih stručnjaka (iz oblasti palijativnog zbrinjavanja ili medicine) ili u manjem broju slučajeva kroz emotivne ljudske priče deprivilegovanih pojedinaca (u konkretnom slučaju fizički i kognitivno hendikepiranog dečaka) koji ne mogu ostvariti svoja osnovna ljudska prava u tako postavljenom sistemu zdravstvene i socijalne zaštite.

Dva možda najvažnija okvira za promenu odnosa javnosti prema palijativnom zbrinjavanju jesu edukativni i etički okvir. Unutar ova dva interpretativna okvira tema palijativnog zbrinjavanja postavlja se na javnu agendu preko: (a) redefinisane pojma palijativnog zbrinjavanja, (b) servisnog informisanja, i (c) otvaranja pitanja legalizacije eutanazije. Redefinisane pojma palijativnog zbrinjavanja gradi se predstavljanjem primera dobre prakse i, samim tim, podizanjem očekivanja javnosti u smislu standarda zbrinjavanja i raspona usluga, uključujući i psihološku, socijalnu i duhovnu podršku za palijativne pacijente i članove njihovih porodica. Servisno informisanje o dostupnim institucionalnim i vaninstitucionalnim kapacitetima za palijativno zbrinjavanje ima funkciju da olakša snalaženje građana kojima je ovaj vid zbrinjavanja potreban.

Nažalost, analizirani okviri pokazuju nedovoljno duboko interesovanje medija i javnosti za temu palijativnog zbrinjavanja koja je unutar analiziranih medijskih narativa fragmentarno artikulisana. Kritički intonirani tonovi su retki i po pravilu artikulisani kroz glasove pojedinaca, a ne udruženja, organizacija ili institucija.

48 Na primer, nepostojanje sistemskog rešenja u okviru zdravstvenog sistema vezanog za palijativno zbrinjavanje dece, ili pak praksu neupućivanja pacijenata koji umiru u bolnice jer „prirodno umiranje nije indikacija za hospitalizaciju“.

49 Mnogi pacijenti stupaju prvi put u kontakt s lekarima prekasno, kada su već u poslednjoj fazi onkološke bolesti, skrining programi imaju nedovoljan obuhvat populacije i sl.

PRILOG 1 - TABELE

Tabela 3. Distribucija tekstova u kojima se samo pominje palijativno zbrinjavanje po temama i godinama

Spominjanje	2017.	2018.	2019.	2020.	2021.	Ukupno
Kovid 19	0	0	0	20	1	21
Briga o starima / palijativa	6	4	4	2	2	18
PR države - infrastruktura	3	2	1	5	5	16
CSR / humanitarne akcije	5	1	7	1	0	14
Nabranjanje - specijalnosti	7	0	1	0	1	9
Nabranjanje - institucije	3	2	0	3	0	8
PR države - donacije	0	1	1	3	1	6
Kultura	0	3	0	1	1	5
Zahtevi - infrastruktura	0	0	1	2	2	5
Statistika smrtnosti	1	0	0	0	0	1
Ukupno	25	13	15	37	13	103

Izvor: Jarić, I., Obrazovanje za saosećanje.

Tabela 4. Okvir BRIGA ZAJEDNICE: distribucija tekstova po temama

Okvir BRIGA ZAJEDNICE	
teme	broj tekstova
Palijativna nega van okvira zdravstvenog sistema	5
Suočavanje sa smrću	6
CSR donacije / humanitarne akcije	16
Kampanja političkih partija	4
Ukupno	31

Izvor: Jarić, I., Obrazovanje za saosećanje.

Tabela 5. Okvir BRIGA DRŽAVE: distribucija tekstova po temama

Okvir BRIGA DRŽAVE	
teme	broj tekstova
Edukacija kadrova za palijativno zbrinjavanje	2
Infrastrukturalna ulaganja	6
Kritika države zbog nebrige	6
Promocija rada državnih palijativnih jedinica	2
Statistički podaci o jedinicama za palijativnu negu	1
Briga države o pojedinačnim slučajevima	1
Ukupno	18

Izvor: Jarić, I., Obrazovanje za saosećanje.

Tabela 6. – EDUKATIVNI okvir: distribucija tekstova po temama

EDUKATIVNI okvir	
teme	broj tekstova
Odnos prema palijativnim pacijentima	1
Psihološki aspekti palijativne nege	2
Uputstva za ostvarivanje prava na palijativnu negu	4
Ukupno	7

Izvor: Jarić, I., Obrazovanje za saosećanje.

Drugo poglavlje

Tabela 7. – ZAKONODAVNI okvir: distribucija tekstova po medijima

ZAKONODAVNI okvir	
medij	broj tekstova
Alo!	3
Informer	2
Politika	2
Blic	2
Kurir	2
Večernje novosti	1
Novi magazin	1
Ukupno	13

Izvor: Jarić, I., Obrazovanje za saosećanje.

Tabela 8. – ETIČKI okvir: distribucija tekstova po temama

ETIČKI okvir	
tema	broj tekstova
Eutanazija	3
Ukupno	3

Izvor: Jarić, I., Obrazovanje za saosećanje.

OBRAZOVANJE ZA PALIJATIVNO ZBRINJAVANJE: PODIZANJE KAPACITETA LJUDSKIH RESURSA

UVOD

Ideja o podizanju svesti o značaju i potrebi palijativnog zbrinjavanja unutar društva Srbije, o kojoj je bilo reči u prethodnom poglavlju, u realnosti svakodnevno neće proizvesti značajniji efekat ukoliko se paralelno s tim ne iniciraju procesi artikulacije društvenog odgovora, koji bi postavio systemske osnove na kojima bi mogao biti organizovan budući sistem podrške namenjen palijativnim pacijentima i članovima njihovih porodica. Podizanje kapaciteta civilnog društva i stvaranje različitih organizacija, neformalnih grupa i inicijativa građana koji u svojim zajednicama nastoje da podignu lokalne kapacitete za podršku i (još uvek fragmentarno) pružanje usluga palijativne nege sugrađanima predstavljaju, iz perspektive sistema i većine građana Srbije, samo incidentalne primere „gašenja vatre“ i fragmentarnog amortizovanja patnje palijativnih pacijenata i članova njihovih porodica koji su zaboravljeni i nevidljivi za većinu onih koji u konkretnom trenutku nisu pogođeni ovim problemom.

Imajući na umu da palijativna nega podrazumeva neposredno svedočenje o umiranju, praćenje procesa u kome pacijent (postepeno ili naglo) gubi snagu, kao i odnos koji prinudno pomera granice intimnosti između onoga ko pruža brigu (lekar, negovatelj, psiholog, član porodice...) i onoga o kome se brine (palijativnog pacijenta koji trpi bol), svakodnevna briga o osobama sa ograničenim trajanjem života zahteva posebnu obuku, kako medicinsku, tako i etičku i psihološko-socijalnu. Izazovi s kojima se suočavaju oni koji se profesionalno bave zbrinjavanjem palijativnih pacijenata razlikuju se u mnogim aspektima od onih s kojima se tokom svoje profesionalne karijere suočavaju drugi profesionalci iz različitih oblasti i obrazovnih profila medicinske struke. U tom smislu, prilikom dizajniranja školskih kurikuluma i opisa kompetencija koje su njihovi planirani kurikularni ishodi trebalo bi voditi računa da ove specifičnosti budu na adekvatan način integrisane.

O ČEMU TREBA VODITI RAČUNA

Težinu zadatka sastavljanja kurikuluma za palijativno zbrinjavanje nikako ne treba potceniti jer, osim razvoja određenih strukovnih kompetencija (znanja, veština i stavova), ovi kurikulumi treba da ponude i jasan uvid u očekivanja vezana za buduće radne zadatke i obaveze koje zbrinjavanje palijativnih pacijenta podrazumeva, kao i da na izvestan način psihički pripreme one koji se obrazuju po tim kurikulumima za buduće profesionalne izazove i rizike. To sugerišu i osnovni principi palijativne nege koji, prema Svetskoj zdravstvenoj organizaciji, apostrofiraju pružanje olakšanja od bola, afirmaciju života i smrti kao prirodnih procesa, integrisanje psiholoških, socijalnih i duhovnih aspekata u klinički aspekt brige o pacijentima i interdisciplinarni pristup u sagledavanju zdravstvenog stanja pacijenta da bi se blagovremeno odgovorilo na različite (ponekad atipične) medicinske, psihološke, socijalne i duhovne potrebe palijativnih pacijenata i članova njihovih porodica.

Važan doprinos razumevanju značajnog broja pomenutih izazova dao je Martin Hofman (Martin Hoffman) u svojoj knjizi Empatija i moralni razvoj (Hoffman, 2003). U pomenutoj knjizi glavna tema kojom se bavi jeste koliko osećanje empatije doprinosi ljudskom altruizmu i brizi koju osećamo za druge ljude u situacijama različitih fizičkih, psihičkih i ekonomskih izazova. U svojoj knjizi on nastoji da razume i objasni proces u kome se empatija razvija, kao i da razmotri njen potencijalni doprinos modeliranju socijalnog ponašanja pojedinaca u različitim socijalnim situacijama koje zahtevaju empatični odgovor. Hofman analizira različite varijetete empatičnih odgovora, koji se kreću u rasponu od onih veoma elementarnih do njihovih vrlo sofisticiranih ispoljavanja, koja podrazumevaju obraćanje pažnje na veoma suptilne i kompleksne ljudske emocije koje uključuju i situacije pružanja medicinske ili pak neke druge pomoći ili brige o drugim osobama.

Hofman, upoređujući različite studije i empirijska istraživanja, kao i brojna svedočenja praktičara i istraživača, ukazuje na činjenicu da više dokaza govori u prilog tezi da je empatijska moralnost univerzalni, a ne kulturno indukovani fenomen. U kulturnim kontekstima u kojima postoji društveni konsenzus vezan za etičke principe socijalne pravde i neophodnost brige za druge empatijska moralnost služi kao korektivni mehanizam, koji dodatno unapređuje socijalno ponašanje individua. Ipak, uprkos generalno univerzalnoj prirodi empatijske moralnosti, Hofman skreće pažnju na njene partikularne aspekte, koji zahtevaju viši stepen kognitivne obrade informacija, što ih čini kulturno varijabilnim. Ovim kulturno determinisanim aspektima empatijske moralnosti Hofman u svojoj knjizi posvećuje celo jedno poglavlje, u kojem obrazlaže tezu o uticaju empatije na socijalizaciju i moralno obrazovanje individua. Prema njegovom mišljenju taj uticaj je utemeljen upravo u ovom kulturno determinisanom kognitivnom elementu. Ipak, empatijska moralnost može biti blokirana ili njen razvoj otežan: (a) primenom određenih modela vaspitanja dece, naročito onih koji se sprovode sa pozicija moći, kao i (b) zbog dejstva moćnih egoističnih motiva u okviru ličnosti svakog pojedinca/ke. Zbog toga, konstatuje Hofman, ne čudi što je krajem prethodnog milenijuma, u društvenom kontekstu koji obeležavaju kompetitivni individualizam i slabljenje brige za druge, poraslo interesovanje za proučavanje društveno-moralnog ponašanja individua, koje je suštinski važno za uspešno funkcionisanje svih tipova ljudskih zajednica. Proučavanje ovog društveno-moralnog ponašanja, smatra on, nudi uvid u egzistencijalnu ljudsku dilemu: kako individue koje praktikuju ovaj oblik ponašanja, uključujući i one koje profesionalno pružaju različite oblike nege (i palijativnog zbrinjavanja), razrešavaju sukob između sopstvenih egoističkih potreba i određenih socijalnih i profesionalnih obaveza.

U traganju za odgovorom, Hofman komentariše rezultate nekoliko istraživanja. Istraživanje Tomasa Bernta (Thomas Berndt) iz 1979. godine⁵⁰, koje se bavilo istraživanjem efekata inducirane tuge na situacije ukazivanja pomoći, otkriva

50 Berndt T. (1979): „Effect of induced sadness about self or other on helping behavior in high and low empathy children“, *Developmental Psychology*, 15, str. 329-330.

da jedna grupa dece uzrasta dvanaest godina, „čiji je zadatak bio da razgovaraju o tužnom događaju iz života druge osobe, oseća veću empatiju, merenu vremenom uloženi u crtanje razglednica za hospitalizovanu decu, u poređenju s drugom grupom dece istog uzrasta, čiji je zadatak bio da razgovaraju o tužnom incidentu iz sopstvenog života“ (Hofman, 2003: 39). Drugo istraživanje, na koje se Hofman osvrće jeste istraživanje Marka H. Dejvisa (Mark H. Davis) iz 1983. godine⁵¹ koji je pokazao da su studenti koji su imali visoke rezultate na testu empatije više novca poklanjali organizaciji za lečenje muskularne atrofije nego njihovi u manjoj meri empatični vršnjaci. Rezultati ovih istraživanja ukazuju na važnost razvijanja empatije i uticaja moralnog obrazovanja kod učenika i studenta, o čemu bi posebno trebalo voditi računa i u slučaju onih koji se obrazuju za poslove koji podrazumevaju i pružanje palijativne ili bilo koje druge nege. Inkorporiranje ovog aspekta obrazovanja u kurikulum budućih praktičara u oblasti palijativnog zbrinjavanja čini se posebno važnim ako se u ima na umu i potencijalni efekat „empatijskog i saosećajnog uznemirenja“ (Hoffman, 2003) za koje je utvrđeno (Hoffman, 1987) da direktno utiče na brzinu u pomaganju osobama koje pokazuju znake intenzivnog bola. Samu empatijsku uznemirenost Hofman određuje kao doživljaj uznemirenosti prilikom posmatranja nekoga ko pati ili doživljava bol.

Ova uznemirenost koja proističe iz empatisanja sa tuđim životima može imati tako snažan uticaj na (mladu) individuu da može odrediti i potonji izbor njene/njegove profesije:

„Bio je divan dan i super sam se zabavljala u parku s prijateljima. Šalili smo se i smejali kada mi je pogled pao na dete, staro samo četiri godine, bolesno od Daunovog sindroma. Mora da se i ono dobro zabavljalo jer se smejalo. Ali ja sam prestala da se smejem. Razmišljala sam o tome kako mora da je strašno živeti s takvim hendikepom i kako bih se ja osećala kao majka takvog deteta, ili kao osoba bolesna od te bolesti. Nastavila sam da razmišljam o tome kako će se osećati kada odraste i ne bude bilo u stanju da ide u školu kao njeni

51 Davis M.H. (1983): „Measuring individual differences in empathy: Evidence for multi-dimensional approach“, *Journal of Personality and Social Psychology*, 44, str. 113-126.

vršnjaci iz komšiluka. Ipak, videlo se da ono trenutno uživa [...] Doživljam istu emotivnu reakciju na druge za koje osećam da imaju težak život. Mislim da je to razlog zašto sam odlučila da postanem defektolog. Da bih bila u stanju da im na neki način pomognem“ (Hofman, 2003: 83).

Za Hofmana je dualnost empatijske i saosećajne komponente unutar zrele empatijske uznemirenosti očigledna u praksi kombinovanog preuzimanja uloga usmerenih na sebe i na druge. To može biti praćeno fenomenom preteranog empatijskog intenziteta i/ili, u ekstremnim slučajevima, fenomenom saosećajnog zamora. On zapaža da medicinske sestre na početku svog obrazovanja mogu da dožive konflikt između osećanja saosećajne uznemirenosti, koja uključuje intenzivnu želju da se pomogne teško obolelim pacijentima, i sopstvene empatijske uznemirenosti, koja povremeno otežava čak i ostajanje u istoj sobi sa umirućim pacijentima. Objasnjavajući ovaj fenomen, Hofman se poziva na radove Stotlanda, Mateusa, Šermana, Hansona i Ričardsona (Stotland, Matthews, Sherman, Hansson i Richardson, 1979) i podseća da su mnogi izazovi s kojima se sreću medicinske sestre, socijalni radnici i drugi profesionalci u oblasti zdravstvene zaštite palijativnih pacijenata indukovani dostignućima nauke, koja je značajno produžila trajanje života „pacijenta na kraju života“. Produžavanje života ove kategorije pacijenata dovodi do situacije da se profesionalci uključeni u njihovo zbrinjavanje u većoj meri emotivno povezuju sa pacijentima s kojima provode više vremena. Sličan efekat proizvode i druge neizlečive bolesti tipa AIDS-a, koje povećavaju broj obolelih kojima je potrebno kontinuirano zdravstveno zbrinjavanje, a među kojima ima dosta mladih, ponekad čak i dece. Kao rezultat toga, mnogi radnici u oblasti zdravstvene zaštite, koji svakodnevno ostvaruju kontakte sa osobama s prognozama vezanim za ograničeno trajanje života, posebno su izloženi riziku da doživljavaju, uvek iznova, preterani empatijski intenzitet kao reakciju na ovu izloženost u dužem periodu. Ovu reakciju opisuju i Pirlmana i Sakvitne (Pearlman i Saakvitne, 1995) u svom radu kao sekundarnu traumatizaciju, koja nastaje kao posledica hronične izloženosti pritisku. Sekundarna traumatizacija se manifestuje kao „zamor u doživljavanju sažaljenja“. Na osnovu ovih radova

Hofman zaključuje da su upravo najempatičnije medicinske sestre postale žrtve emocionalne iscrpljenosti kada su počele da rade u bolnici, kao i one koje su prijavile da su osećale želju da izbegnu svoje smrtno bolesne pacijente. Osim što su bile veoma empatične, ove medicinske sestre su osećale da nisu u stanju da pomognu svojim smrtno bolesnim pacijentima.

Jedan od najčešćih odgovora na sekundarnu traumatizaciju, prema Hofmanu, jeste emotivno isključivanje, čije karakteristike opisuje na osnovu rada specijaliste za „fenomene izgaranja“ koji je formirao grupe podrške namenjene profesionalcima iz oblasti zdravstvene i mentalne zaštite. Na jednom sastanku, socijalna radnica, koja je bila uključena u rad grupe, iznela je da radi sa osmogodišnjim dečakom koji umire i da zbog toga ne može da spava, ne može da plače, da je besna na Boga i činjenicu da je dečak bolestan. U suočavanju sa ovim problemom, rad grupe za podršku nije bio usmeren samo na ublažavanje sekundarne traumatizacije socijalne radnice, specijalistkinje iz oblasti zdravstvene zaštite, već i ka njenom osnaživanju u smislu razumevanja na koji način može da nastavi da pomaže pacijentu(ima), teško bolesnom dečaku. Jer i „Stotlandove medicinske sestre su se vratile svojim smrtno bolesnim pacijentima nakon što su otkrile da zaista mogu da im pomognu“ (Hofman, 2003: 188). U tom smislu, najvažnija spoznaja koja sprečava pojavu preintenzivne empatije kod profesionalaca jeste da shvate da bez obzira na težinu kliničke slike i dalje mogu znatno da utiču na kvalitet života svojih pacijenata. Drugim rečima, sposobnost i uverenost profesionalaca da mogu da pomognu pacijentima ključna je za podizanje njihove rezilijentnosti na pojavu preintenzivne empatijske reakcije. Kako su, u stvari, u pitanju svest o sopstvenim moćima i uverenje u njih, učenje ovakvog stava je u najmanju ruku podjednako ključno kao i sticanje različitih veština i znanja.

Za mnoge profesionalce, poput onih koji obavljaju poslove vezane za zbrinjavanje palijativnih pacijenata, izloženost sekundarnoj traumatizaciji predstavlja realni „profesionalni rizik“. Taj rizik raste sa stepenom empatičnosti individue koja je na različite profesionalne načine uključena u zbrinjavanje

palijativnih pacijenata. U slučajevima kada profesionalac nije u stanju da se nosi sa empatijskom uznemirenošću, preintenzivnom empatijskom reakcijom i sopstvenom motivacijom da pomogne pacijentu, ili pak potrebom za (privremenim) distanciranjem, može doći do pojave habituacije. Habituacija je potencijalno samodestruktivan mehanizam, koji nastaje kao kumulativan efekat izloženosti tuđoj uznemirenosti tokom dužeg perioda, a čiji rezultat može biti smanjenje empatijske uznemirenosti do stepena ravnodušnosti prema patnjama drugog (u konkretnom slučaju patnjama pacijenata), što naravno ima na više različitih načina loše posledice i po same profesionalce koji razvijaju ovu vrstu odbrambene reakcije.

Iako veoma važna, empatijska reakcija u kontaktu s palijativnim pacijentima nikako ne bi smela da bude nekontrolisana. Hofman navodi izvod iz pisma jedne pacijentkinje koje mu je uputila nakon objavljenog novinskog teksta u kome je govorio o značaju empatije:

„Pošto sam proživela celu godinu boreći se sa uznapredovanim rakom dojke, verovatno imam različitu perspektivu na ovo što zovem empatija. Veoma cenim sposobnost empatije kod ljudi. Ali nije mi potrebno sažaljenje. Ono nije konstruktivno. Za vreme moje borbe sa bolešću, cenila sam ljude koji su pored brige za moje zdravstveno stanje ipak bili u stanju da lično budu optimistični i vedri. Oni bi me ohrabivali da sagledam pozitivne i divne, čak i smešne stvari oko sebe... Da li da pokazujemo empatiju tako što ćemo osobi prilaziti sa svešću o njenoj izvesnoj smrtnosti, ili bi umesto toga trebalo da imamo na umu drugu istinu – da smo, bar za sada, živi?“ (Hofman, 2003: 79).

Kao što ovaj citat pokazuje empatijska reakcija trebalo bi da uzme u obzir ne samo zdravstveno stanje pacijenta već i da podrži njegovu/njenu potrebu da svoje misli preusmeri sa bolesti, depresije i tuge na sadržaje koji afirmišu pozitivan odnos prema životu. Profesionalci bi morali biti trenirani i senzibilisani za prepoznavanje ovih suptilnih aspekata ljudske komunikacije, kao i osposobljeni da odreaguju na adekvatan način „čak i ako sami nisu toliko uspešni u sopstvenom oslobađanju od crnih misli“ (Hofman, 2003: 79).

Ponekad i jednostavan razgovor o običnim stvarima, koje nemaju nikakve veze sa bolešću pacijenta, može delovati blagotvorno i umirujuće. Naravno, ova vrsta socijalnih veština može se naučiti. U prilog tome govori i činjenica da različita iskustva profesionalaca u različitim oblastima, posebno onih čije profesije uključuju pomaganje drugim osobama, mogu da doprinesu „sophisticiranosti njihovih empatijskih reakcija“ (Hofman, 2003: 80). U tom smislu, važan deo kurikuluma na kojima bi trebalo da se obrazuju budući profesionalci iz oblasti palijativnog zbrinjavanja morao bi da bude posvećen razvijanju ove vrste veština i kompetencija. To potvrđuju i nalazi istraživanja „Edukacija o palijativnoj njezi: iskustvo studenata medicine i medicinskih sestara“ („Palliative care education: experience of medical and nursing students“) Alvara Persinija Koste, Katje Poles i Alesandra Ernesta Silve (Álvaro Percínio Costa, Kátia Poles, Alexandre Ernesto Silva) iz 2016. godine. Nalazi istraživanja pokazuju da su mnogi studenti u svojim narativima svedočili o promenama u percepciji toga šta je palijativna briga nakon iskustava koja su imali u kontaktu sa palijativnim pacijentima. Istakli su da su, pre nego što su došli u kontakt sa pacijentima, smatrali da palijativna nega počinje u trenutku kada ne postoji ništa drugo što se još može učiniti za pacijente. Nakon dodatnog proučavanja materije i izvođenja praktičnih aktivnosti, shvatili su da se za ove pacijente može još mnogo toga uraditi:

„Kada sam se upisao na program, shvatio sam da je palijativno zbrinjavanje potpuno drugačije od onoga što učimo na dodiplomskom kursu. Nije reč o umiranju; reč je o kvalitetu života tokom lečenja čak i kada nema mogućnosti izlečenja“ (Costa, Poles i Silva, 2016: 4).

Većina studenata je izjavila da su bili pogođeni patnjom pacijenata i njihovih porodica. Mnoge ispitivane studente ovo empatijsko i saosećajno uznemirenje navelo je da kritički preispitaju određene poruke koje su dobili prolazeći kroz profesionalno obrazovanje:

„U našoj profesiji slušamo o tome da profesionalac ne može pokazati emocije. Ali u programu vidimo da to nije sasvim tačno. U nekim trenucima treba da sednete pored pacijenta, pored porodice i da budete uz njega, njih, deleći ovu emociju“ (Costa, Poles i Silva, 2016: 6).

Ipak, najviše zabrinjava nalaz koji ukazuje na to da studenti tokom prakse nisu imali nikakvu organizovanu psihološku podršku ili vođenje kroz komplikovane emotivne situacije kojima su svedočili. Kroz proces refleksije prolazili su sami, nepripremljeni, bez stručne pomoći i sa neizvesnim ishodom. Stoga ne čudi što su mnogi od njih razvili različite mehanizme odbrane od odbijanja da zamišljaju sebe ili svoje rođake u situaciji pacijenta, preko nastojanja da zaborave šta se događalo tokom posete kada napuste bolnicu i da postanu emocionalno hladni, do specifične racionalizacije koju karakteriše otuđenje od pacijentove situacije. Funkcija svih ovih mehanizama odbrane je da, s jedne strane, onemoguće nastanak empatije, a s druge strane, da ograniče emocionalno izražavanje pacijenata i studenata tokom poseta.

Zanimljivo je istaći da su svi studenti koji su učestvovali u istraživanju procenili da su kurikulumi na osnovu kojih su se obrazovali i u okviru kojih su učili o palijativnoj nezi neodgovarajući kako po svom sadržaju, tako i po podsticanju studenata na dodatno usavršavanje. Naveli su da su tek zahvaljujući praksi naučili da se nose s pacijentom kao osobom, a ne s njegovom bolešću. To iskustvo im je pomoglo da fokus sa onoga što se uči u nastavnim predmetima zasnovanim na biomedicinskom modelu i bolesti premeste na pacijenta i njegovu ličnost. Ili, kako je to jedan student artikulisao: „To dopunjuje ono što sam naučio na univerzitetu. Stičem humaniji karakter i razmišljam o osobi, a ne o bolesti, ne o krevetu, sobi...“ (Costa, Poles i Silva, 2016: 9).

Visok stepen saglasnosti nalaza istraživača i svedočenja iskusnih praktičara koje opisuje Hofman s rezultatima istraživanja sa studentima iz Brazila pokazuje univerzalnost, osnovanost i primenljivost zaključaka koji se odnose na zahteve prema obrazovnim i vaspitnim ciljevima, sadržajima i praksi tokom stručnog usavršavanja za profesionalce iz oblasti palijativnog zbrinjavanja, o čemu se govori i u zaključcima spomenutog istraživanja kojima se naglašava potreba obrazovanja profesionalaca koji će biti „sposobni da se nose sa subjektivnošću“ (Costa, Poles i Silva, 2016: 10), kako sa sopstvenom tako i sa subjektivnošću pacijenata, na zdrav i produktivan način.

O značaju iskustva i znanja studenata o palijativnoj nezi stečenih tokom posebnog kursa govori i istraživanje „Da li je obrazovanje za palijativno zbrinjavanje bitno za studente medicine? Iskustva pohađanja dodiplomskog kursa o palijativnom zbrinjavanju“ („Does palliative care education matter to medical students? The experience of attending an undergraduate course in palliative care“) Sentena, Balestrosa, Karaska i Aranzamendi (Centeno, Ballesteros, Carrasco i Arantzamendi) iz 2014. godine. Nalazi istraživanja potvrđuju da ovakvi posebni kursevi značajno doprinose kvalitetu stečenog obrazovanja, kao i da studenti posebno cene i podržavaju kombinaciju kliničkog, humanističkog i holističkog koncepta medicine koja je integralni deo obrazovanja o palijativi. I ovo istraživanje, kao i prethodno pomenuto, sprovedeno je neposredno nakon realizacije kursa, pa u tom ključu treba tumačiti i njegove nalaze. Komentar iznet u zaključcima ovog istraživanja da se studentima činilo kao da su ponovo otkrili medicinu, način zbrinjavanja pacijenata i ophođenja s njihovim porodicama, može se tumačiti i kao komparacija i/ili refleksija na prethodno srednjoškolsko i dodiplomsko medicinsko obrazovanje. Još jedan nalaz istraživanja apostrofira nova znanja studenata o duhovnosti (spirituality) i timskom radu. Konačno, studenti, učesnici istraživanja, preporučili su da kurs o palijativnoj nezi bude obavezan za sve dodiplomske studente. Nakon šest godina fakultativne nastave o palijativnoj nezi, kurs je postao obavezan za sve studente medicine na Univerzitetu Navara (Španija).

Pozivajući se na obimnu literaturu iz različitih zemalja o tome u kojoj je meri obrazovanje za palijativu uključeno u pripremu medicinskih sestara, i na osnovu iskaza, kako studenata, tako i medicinskih sestara koje rade sa umirućim pacijentima, autori studije „Medicinske sestre – studenti uče o smrti, umiranju i gubitku: premalo i prekasno?“ („Student nurses learning about death, dying and loss: too little too late?“) navode da je imperativ da svi dodiplomski nastavni programi za medicinske sestre obezbede EOL (engl. end of life) obrazovanje (Cavaye i Watts, 2014: 5). U studiji se takođe ističe da je obrazovanje prepoznato kao faktor koji najznačajnije utiče na stavove

medicinskih sestara u brizi o umirućim pacijentima i podseća da je u SAD 2000. godine osnovan Konzorcijum za obrazovanje za EOL negu (EOL Nursing Education Consortium) s ciljem unapređenja EOL ekspertize samih edukatora koji podučavaju studente na dodiplomskim studijama. Sublimirajući rezultate brojnih istraživanja, autori studije zaključuju da u obuci medicinskih sestara najčešća nedostaje kompetencija koja se tiče načina na koje je prigodno razgovarati sa pacijentima i članovima njihovih porodica o umiranju. U tom smislu, usavršavanje komunikacijskih veština svakako mora biti jedna od nezaobilaznih kompetencija u kurikulumu za obrazovanje medicinskih sestara koja tokom školovanja mora biti testirana tokom praktične nastave koja uključuje i pacijente. Posebnu pažnju prilikom dizajniranja kurikuluma za medicinske sestre treba obratiti na sadržaj udžbenika. U tom smislu, autori studije pominju istraživanje u koje je bilo uključeno 50 udžbenika korišćenih na dodiplomskim studijama za medicinske sestre i koje je pokazalo da: „Prvi dokazi o neadekvatnosti dolaze iz analize udžbenika za medicinske sestre i pojačani su studijama iz celog sveta koje istražuju sadržaj nastavnog plana i programa. Na primer, analiza Ferrell et al. (1999) 50 udžbenika za dodiplomske medicinske sestre otkrila je da je sadržaj koji se odnosi na EOL negu minimalan i da obuhvata samo 2% tekstova koji se bave ovom temom“ (Cavaye i Watts, 2014: 6).

I druga istraživanja potvrđuju da studenti i diplomirane medicinske sestre smatraju da njihova obuka kako u kliničkim, tako i u komunikacijskim veštinama nije odgovarajuća i da ih ne priprema za rad s pacijentima sa ograničenim trajanjem života:

„Efikasna komunikacija može pomoći da se poboljša emocionalno i fizičko blagostanje pacijenata tokom njihove bolesti i na kraju im omogući da imaju 'dobru smrt'. Čini se da je podučavanje komunikacijskim veštinama ključna oblast u kojoj teorijski pristup u kombinaciji s praksom može unaprediti samopouzdanje studenata i umanjiti njihovu anksioznost (Cunningham et al., 2006; Wallace et al., 2009). Promovisanje izbora i nuđenje psihosocijalne podrške pacijentima kako bi im se pomoglo da se nose sa nizom gubitaka zahtevaju

visok nivo osetljivosti i empatije u komunikaciji, koja, da bi imala smisla za pacijente, mora biti responsivna u odnosu na njih kao individue“ (Cavaye i Watts, 2014: 12).

O značaju takve komunikacije govori i istraživanje Džonsona i Smit (Johnston i Smith) „Percepcije medicinskih sestara i pacijenata o stručnoj palijativnoj nezi koju pružaju medicinske sestre“ („Nurses' and patients' perceptions of expert palliative nursing care“) iz 2006. godine. Ovo istraživanje pokazuje da je interpersonalna komunikacija od posebnog značaja, ponekad čak značajnija od fizičkog aspekta palijativnog zbrinjavanja. Rezultati istraživanja pokazuju da medicinske sestre uglavnom govore o „interpersonalnoj komunikaciji“, dok pacijenti govore o nežnosti, ljubaznosti, komunikaciji u kojoj su tretirani kao individue, pomoći koju dobijaju kako bi očuvali nezavisnost i kontrolu, koje veoma visoko vrednuju. Pacijenti posebno pozitivno govore o medicinskim sestrama od kojih dobijaju emocionalnu podršku, koje provode vreme s njima i koje su spremne da ih saslušaju. Opisujući ključne nalaze istraživanja, Džonson i Smit ističu sledeće:

„Sveukupno, naši nalazi pokazuju da su važne karakteristike stručnih palijativnih sestara:

- interpersonalne veštine;
- spremnost da se sluša;
- biti neko sa kim pacijent oseća da može razgovarati;
- pokazivanje interesa za upoznavanje pacijenta/kinje kao osobe;
- prepoznavanje da neki pacijenti moraju da osećaju da imaju kontrolu, čak i kada izgleda da njihovo zdravstveno stanje to ne dozvoljava“ (Johnston and Smith, 2006: 708).

Važno je reći da pomenuta istraživanja u interpretaciji istraživačkih nalaza određene termine ne koriste na konzistentan način. Ova terminološka nepreciznost u odnosu na razumevanje i tumačenje ključnih termina kao što su „empatija“, „komunikacija“, „ljubaznost“, „saosećajnost“, „interpersonalne

veštine“ i tome sl. ne može se ignorisati. Tako na primer, „spremnost da sluša“ posmatra se odvojeno od interpersonalnih veština, ili se pak empatija ne prepoznaje kao deo komunikacijskih sposobnosti. Iako su termini „komunikacija“ i „komunikacijske veštine“ najopštijeg značenja i uključuju sposobnosti uspostavljanja empatičnog i saosećajnog odnosa, ispoljavanjem ljubaznosti, nežnosti i razumevanja, izgradnjom humanog odnosa prema pacijentima i empatičnog i saosećajnog odnosa prema članovima porodice pacijenata, sudeći po zaključcima nekih studija uspostavlja se distinkcija između procena studenata i medicinskih sestara, koji su u prvi plan istakli značaj komunikacije, i procene pacijenata, koji u prvi plan stavljaju značaj kvaliteta kao što su ljubaznost, nežnost, saosećajnost (Johnston i Smith, 2006). Ipak, polazeći od univerzalnog razumevanja pomenutih termina, mogli bismo zaključiti da zapravo tih razlika ni nema i da i studenti i medicinske sestre i pacijenti ukazuju na značaj istih kompetencija neophodnih za palijativno zbrinjavanje. Ono što se ovde može posmatrati kao otvoreno pitanje jeste u kojoj meri se određeni termini tumače kao veštine, a u kojoj kao vrednosti i stavovi. Nedvosmisleno je da se ove kompetencije prepoznaju i preporučuju kao izuzetno važan, čak, prema pojedinim autorima, i ključan deo sadržaja i ishoda obrazovnih profila u kojima se obrazuju profesionalci u oblasti palijativnog zbrinjavanja.

Pitanje od velikog značaja za formiranje nastavnog plana i programa za buduće profesionalce iz oblasti palijativnog zbrinjavanja jeste svakako i to koje nastavne sadržaje i koje metode uključiti u program u odnosu na uzrast učenika. Pomenuta istraživanja na to pitanje daju samo delimičan odgovor, koji bi eventualno mogao da se primeni na obrazovni kontekst društva Srbije.⁵² Prilikom izrade nastavnog plana i programa u svim obrazovnim sistemima mogao bi da se primeni nalaz o važnosti formiranja određenih stavova kao ishoda obrazovanja budućih medicinskih radnika u oblasti palijativnog zbrinjavanja.

52 Pre svega, imajući na umu razlike u obrazovnim sistemima Republike Srbije i zemalja u kojima su rađena pomenuta istraživanja (Brazil, Španija, Velika Britanija, SAD). Poseban problem mogao bi da bude i uzrast srednjoškolskih učenika i studenata koji su učestvovali u ovim istraživanjima, što je takođe u direktnoj vezi sa strukturom lokalnih obrazovnih sistema.

Ti se stavovi mogu prepoznati u rezultatima, komentarima, preporukama, uvidima... učenika, studenata, predavača i istraživača o specifičnim izazovima koji su zajednički za palijativno zbrinjavanje u bilo kom društvenom kontekstu, zdravstvenom sistemu, medicinskoj službi, organizaciji ili ustanovi i odnose se na: empatiju, saosećajnost, humanost, holistički pristup pacijentima i njihovoj porodici i uvažavanju određenih aspekata duhovnosti koje pacijenti, ali i sami profesionalci imenuju kao važne.

PALIJATIVNO ZBRINJAVANJE U REPUBLICI SRBIJI: STRATEŠKI OKVIR

Prvi korak ka artikulisanju sistemskog odgovora na rastuću potrebu za palijativnim zbrinjavanjem unutar društva Srbije učinjen 2009. godine donošenjem Strategije za palijativno zbrinjavanje (u daljem tekstu: Strategija) i nakon toga usvajanjem Akcionog plana za sprovođenje Strategije za period 2009–2015. godine (u daljem tekstu: Akcioni plan). Strategija je doneta, s jedne strane, „u skladu s Preporukama Komiteta ministara Saveta Evrope REC 24 (2003) koje se odnose na organizaciju palijativnog zbrinjavanja, kao i u skladu s Preporukama Evropske konferencije, održane u Beogradu 2005. godine, da palijativno zbrinjavanje treba da postane sastavni deo sistema zdravstvene zaštite i neraskidiv element prava građana na zdravstvenu zaštitu“ (Strategija, 2009), a s druge strane, uzimajući u obzir razloge koji obeležavaju realnost savremenog društva Srbije a odnose se na: (a) progresivno starenje stanovništva Srbije (o čemu je više reči bilo u uvodnom poglavlju), i (b) rast broja obolelih od bolesti koje imaju progresivni tok (kardiovaskularnih bolesti, malignih bolesti, šećerne bolesti, neuromuskularnih, cerebrovaskularnih bolesti), HIV/AIDS-a, saobraćajnog traumatizma i dr.) (Strategija, 2009). Već i iz tog, u Strategiji sadržanog objašnjenja konteksta u kojem je ovaj dokument nastao, vidljiva je jasna namera zakonodavca da učini iskorak iz postojećeg odnosa društva i njegovih institucija prema palijativnom zbrinjavanju i u skladu s tim reorganizuje postojeći sistem zdravstvene zaštite.

Na tom tragu Strategija definiše palijativno zbrinjavanje kao: „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)“, pri čemu se izraz „bolest koja ugrožava život“ odnosi na „pacijente sa aktivnom, progresivnom, uznapredovalom bolešću za koje je prognoza ograničena“ (Strategija, 2009).

U Strategiji se predviđaju četiri prioriteta na koje država mora da odgovori da bi uopšte bilo moguće integrisati palijativno zbrinjavanje u postojeći sistem zdravstvene zaštite. Ti zahtevi se odnose na: (a) izmene postojećih propisa kojima se uređuje sistem zdravstvene zaštite u Republici Srbiji, (b) integrisanje službi za palijativno zbrinjavanje u sistem zdravstvene zaštite u Republici Srbiji, (c) obezbeđivanje lekova (protiv bolova – opoida i drugih lekova za palijativno zbrinjavanje pacijenata) i njihove dostupnosti „u skladu sa razvojem liste esencijalnih lekova za palijativno zbrinjavanje pacijenata“, i (d) edukaciju (istakla I. J.) zdravstvenih radnika i zdravstvenih saradnika, pacijenata, porodice i javnosti o palijativnom zbrinjavanju. Na osnovu ovih prioriteta definisana su i dva glavna strateška cilja:

„6.1.1. Uključivanje palijativnog zbrinjavanja u zdravstveni sistem Republike Srbije kako bi postao neotuđivi element prava građana na zdravstvenu zaštitu.

6.1.2. Unapređenje i dostizanje najboljeg mogućeg kvaliteta života za pacijenta i njegovu porodicu“ (Strategija, 2009).

Kao i „glavne poruke“ Strategije:

- Bolest, gubitak i smrt su sastavni i neizbežni deo života.
- Cilj palijativnog zbrinjavanja je manje patnje, više dostojanstva i bolji kvalitet života.
- U središtu palijativnog zbrinjavanja je kvalitet, a ne kvantitet života.
- Palijativno zbrinjavanje je inerdisciplinarni i multiprofesionalni pristup i podrazumeva timski rad. Palijativno zbrinjavanje promovise filozofiju tima i timskog rada.

- Palijativno zbrinjavanje treba da postane sastavni deo sistema zdravstvene zaštite i neotuđivi element prava građanina na zdravstvenu zaštitu.
- Neophodno je definisati nacionalnu zdravstvenu politiku o palijativnom zbrinjavanju u saradnji sa zdravstvenim radnicima i saradnicima, udruženjima, pacijentima i porodicama.
- Palijativno zbrinjavanje treba da bude dostupno i besplatno za sve pacijente kojima je potrebno, bez obzira na tip bolesti, geografsku lokaciju ili socioekonomski status.
- Palijativno zbrinjavanje zahteva sveobuhvatnu i kontinuiranu brigu o pacijentu i porodici i podrazumeva razgranatu mrežu službi koje taj kontinuitet obezbeđuju“ (Strategija, 2009).

OBRAZOVANJE ZA PALIJATIVNO ZBRINJAVANJE

„Edukacija zdravstvenih radnika i zdravstvenih saradnika, kao i svih ostalih učesnika u palijativnom zbrinjavanju (društva, porodice obolelih, volontera) od suštinskog je značaja za razvoj palijativnog zbrinjavanja“ (Strategija, 2009).

Iako se u tekstu Strategije eksplicitno pominje „edukacija zdravstvenih radnika i zdravstvenih saradnika, pacijenata, porodica i javnosti o palijativnom zbrinjavanju“ (Strategija, 2009), tekst Strategije zaustavlja se samo na pominjanju „osnovnih principa palijativnog zbrinjavanja“ na kojima ovi programi edukacije moraju biti zasnovani. U sklopu ovih principa u Strategiji se pominju određena „znanja i veštine“, koji se „zahtevaju od svih učesnika u palijativnom zbrinjavanju“. To su znanja i veštine koji se odnose na:

- komunikaciju sa obolelim, porodicom kao i između samih učesnika u palijativnom zbrinjavanju;
- donošenje odluke na osnovu procene stanja obolelog, primenu raznih vidova terapije, promenu iste, izvođenje neke intervencije ili uključivanju

- drugih neophodnih usluga obolelom ili porodici;
- lečenje komplikacija same bolesti ili terapijskih procedura;
- ublažavanje bola i drugih simptoma bolesti (dispnea, povraćanje, opstipacija, dijareja, anksioznost, depresija i dr.);
- pružanje psihosocijalne podrške obolelom i porodici (prepoznavanje zabrinutosti, finansijskih problema, nesporazuma u porodici);
- razumevanje duševnih potreba i pristupa istima odnosno spiritualnu potporu.
- negu umirućeg pri kojoj se neguje odnos sa poštovanjem i razumevanjem ka umirućem i porodici.
- period neposredno posle smrti u kome je potrebno pokazati saosećanje (istakla I. J.) sa gubitkom, izražavanjem saučešća, odlaskom u posete i održavanjem kontakta sa porodicom“ (Strategija, 2009).

Ova znanja i veštine trebalo bi da postanu važni elementi budućeg obrazovanja profesionalaca iz oblasti palijativnog zbrinjavanja. Preciznija uputstva o tome data su u Akcionom planu za sprovođenje Strategije za period 2009–2015. (u daljem tekstu: Akcioni plan), posebno u „specifičnom cilju“ pod rednim brojem 6.2.14, kojim se predviđa: „Uvođenje palijativnog zbrinjavanja u programe medicinskih škola (istakla I. J.) i u studijske programe odgovarajućih visokoškolskih ustanova (istakla I. J.)“ u periodu 2009–2015. Implementacija ovog specifičnog cilja Akcionog plana predviđa dve „mere“ za „aktivnost“ izmene programa: (a) akreditaciju programa (medicinskih srednjih stručnih škola i studijskih programa visokoškolskih ustanova), i (b) „konkretne razumljive i kulturološki prihvatljive instrukcije o palijativnom zbrinjavanju“ (Akcioni plan, 2009). Akcioni plan predviđa samo jedan indikator za procenjivanje ispunjenosti ovog specifičnog cilja u periodu 2009–2015. godine: „Broj časova o palijativnom zbrinjavanju u srednjim i visokim školama – fakultetima u dodiplomskoj i posle diplomskoj nastavi“ (Akcioni plan, 2009).

REFORMA SREDNJEG STRUČNOG OBRAZOVANJA

Tokom poslednjih dvadeset i nešto godina značajno je reformisano srednje stručno obrazovanje. Sama reforma se odvijala u dva velika talasa. Prvi je započeo nakon petooktobarskih promena,⁵³ kada je Ministarstvo prosvete i sporta Republike Srbije (u daljem tekstu: Ministarstvo) otvorilo ovo važno pitanje, a drugi uvođenjem dualnog obrazovanja 2017. godine.

U sklopu otvaranja pitanja i započinjanja reforme srednjeg stručnog obrazovanja urađena je i analiza postojećeg stanja u srednjem stručnom obrazovanju čiji su rezultati objavljeni u istoimenoj knjizi⁵⁴ 2001. godine. Tokom iste godine Ministarstvo je usvojilo „integrativni pristup kreiranju plana sprovođenja reforme“ (Despotović i dr., 2004: 4) srednjeg stručnog obrazovanja i na osnovu izvedene analize postavilo osnove za pripremu Strateškog okvira za njegovu reformu. Reforma je predviđala, uslovno rečeno, dve faze: pripremnu fazu (planiranu za period 2002–2007. godine), kojom je bila planirana realizacija više pilot projekata u okviru 26 profila u devet područja rada, i fazu pune primene novog modela srednjeg stručnog obrazovanja koja je bila planirana da započne upisom prve generacije učenika koji bi se obrazovali po ovom modelu 2007. godine. Ceo taj proces prate i izmene postojećeg zakonodavnog okvira. Tako na primer, novi Zakon o osnovama sistema obrazovanja i vaspitanja usvojen je sredinom juna 2003, sa uvažavanjem, između ostalog, iskustava u prvoj godini (školska 2002/2003) primene pilot projekata srednjeg stručnog obrazovanja (Despotović i dr., 2004: 4).

53 Nakon 5. oktobra 2000. godine.

54 Šećibović, R., Maksimović, I., Despotović, M. (2001). Reforma srednjeg stručnog obrazovanja: Od razgovora ka realizaciji. Beograd: Ministarstvo prosvete i sporta Republike Srbije.

Osnovna ideja ovog procesa bila je da se programi srednjeg stručnog obrazovanja reformišu u skladu sa „ishodima učenja koji podrazumevaju jasno definisana znanja, veštine i sposobnosti (radne kompetencije) i potencijale koje zahtevaju tržište rada, visokoškolske institucije i individualni razvoj učenika“ (Despotović i dr, 2004: 10) kako bi se povećale šanse za zapošljavanje učenika koji završavaju srednje stručno obrazovanje. U tom smislu, opšti cilj srednjeg stručnog obrazovanja je prepoznat u omogućavanju: „(a) sticanja zanimanja i kvalifikacija, odnosno relevantnih radnih kompetencija, stavova, znanja i veština neophodnih za rad u određenom području rada; (b) sticanja inicijalnog i kontinuiranog stručnog obrazovanja i usavršavanja; (c) obezbeđivanja neophodnih preduslova za dobijanje posla i ekonomsku nezavisnost; i (d) razvoja sposobnosti, talenata i potencijala i ličnog samoispunjenja“ (Despotović i dr., 2004: 10).

Ove premise započete reforme dodatno su potvrđene usvajanjem Strategije razvoja stručnog obrazovanja u Republici Srbiji, 28. decembra 2006 godine. Sama strategija utemeljena je na reformskim ciljevima definisanim u strateškim dokumentima koje je donela Vlada kao što su: Nacionalna strategija Srbije za pristupanje EU, Strategija za smanjenje siromaštva, Nacionalna strategija zapošljavanja, Nacionalni plan akcije za decu, kao i više drugih razvojnih dokumenata, koji su u pripremi ili je u toku javna rasprava o njima, kao što je Nacionalna strategija privrednog razvoja Srbije za period 2006. do 2012. godine. U izradi Strategije uvaženi su svi programski i strateški dokumenti koji su bili osnova za reformske procese u oblasti srednjeg stručnog obrazovanja u Srbiji počevši od 2001. godine, kao i rezultati velikih međunarodnih projekata u ovoj oblasti koje je realizovalo i sprovodilo Ministarstvo prosvete i sporta u periodu od 2001. do 2006. godine (Strategija, 2006: 1).

Na osnovu toga jasno se vidi inspiracija zakonodavca za donošenje jednog ovakvog strateškog dokumenta, koji prevazilazi uski lokalni kontekst društva Srbije. Naravno, kako Hebib i Ovesni konstatuju, ovakav pristup, koji nije ekskluzivna odlika ove specifične reforme, već kako one

naglašavaju „univerzalni model reforme“ (Hebib i Ovesni, 2019: 87) koji dominira u globalnom okruženju, „dovodi do svojevrsne deterritorizacije i dekontekstualizacije reformi obrazovanja, odnosno zanemarivanja shvatanja obrazovanja kao fenomena koji je specifičan za određeni kulturni kontekst i njime je određen (Steiner Khamsi, 2012, prema: Spasenović, 2019)“ (Hebib i Ovesni, 2019: 87). Ne treba dodatno naglašavati potencijalne opasnosti koje mogu proizaći iz operacionalizacije određenih reformskih rešenja, koja su indukovana više političkim, a manje obrazovnim aspiracijama, kao i nestabilnim društvenim kontekstima⁵⁵ unutar kojih su situirane. Kako god, ne treba zaboraviti da su uspešne reforme uvek rezultat ne samo dobrih ideja već i društvenog konteksta unutar koga se one primenjuju (Fullan, 2009).

55 Na primer teritorijalnim, koji impliciraju mesta budućeg potencijalnog zapošljavanja svršenih učenika.

MEDICINSKE SREDNJE ŠKOLE

Medicinske srednje škole predstavljaju važan deo srednjeg stručnog obrazovanja. U odnosu na broj upisanih srednjoškolaca u srednjim stručnim školama, učenici ovih škola čine gotovo 10% (9,77%), a odeljenja u kojima se učenici obrazuju čak 8,33% svih odeljenja unutar srednjeg stručnog obrazovanja (v. tabelu 9).

Tabela 9. – Procentualno učešće srednjoškolaca upisanih u medicinske srednje škole i njihovih odeljenja u ukupnom broju srednjoškolaca u sistemu srednjeg stručnog obrazovanja

Srednje stručno obrazovanje	Broj odeljenja	Ukupan broj učenika	Učenice
Medicinske srednje škole	845	24.450	18.392
Ukupno	10.135	250.011	123.264
%	8,33	9,77	14,92

Izvor: Republički zavod za statistiku.

Ovaj tip srednjih stručnih škola je relativno ravnomerno raspoređen na teritoriji cele Republike Srbije (v. tabelu 10).

Tabela 10. Distribucija srednjoškolaca upisanih u srednje medicinske škole i odeljenja po popisnim regionima

Medicinske srednje škole	Broj odeljenja	Ukupan broj učenika	Učenice
Vojvodina	454	12.306	9.382
Beograd	236	6.137	4.656
Južna i istočna Srbija	167	5.085	3.718
Šumadija i zapadna Srbija	224	7.059	5.292
Ukupno	845	24.450	18.392

Izvor: Republički zavod za statistiku.

Medicinske škole predstavljaju važan društveni resurs jer obrazuju buduće profesionalce u oblasti javnog zdravlja i zdravstvene zaštite. Mnogi od njih u svojim profesionalnim karijerama obavljaju i poslove vezane za palijativno zbrinjavanje različitih kategorija pacijenata. S obzirom na to da je većina obrazovnih programa koji se izučavaju u ovim školama četvorogodišnja, njihovi svršeni učenici imaju otvorene obrazovne putanje i za upis odgovarajućeg visokog, akademskog i stručnog obrazovanja. Kompetencije i veštine koje učenici stiču na ovom nivou obrazovanja, a posebno njihovo senzibilisanje za različite aspekte i probleme s kojima se sreću palijativni pacijenti i njihovi (formalni i neformalni) negovatelji, moglo bi imati potencijalno veoma važnu ulogu u budućem unapređivanju ove vrste medicinske i psihosocijalne podrške, koja nedostaje u postojećem institucionalnom sistemu.

U srednjim medicinskim školama u ponudi su nastavni planovi i programi za osam različitih obrazovnih profila: (a) negovatelj (trogodišnji profil), (b) maser (trogodišnji profil), (c) kozmetički tehničar (četvorogodišnji profil), (d) laboratorijski tehničar (četvorogodišnji profil), (e) medicinska sestra tehničar

(četvorogodišnji profil), (f) stomatološka sestra tehničar (četvorogodišnji profil), (g) farmaceutski tehničar (četvorogodišnji profil) i (h) fizioterapeutski tehničar (četvorogodišnji profil).

Imajući u vidu pomenuti „specifični cilj 6.2.14“ iz Akcionog plana kojim se predviđa „Uvođenje palijativnog zbrinjavanja u programe medicinskih škola (istakla I. J.)“ u periodu 2009–2015. (Akcionni plan, 2009) i jedini predviđeni indikator za merenje ispunjenosti ovog cilja koji predviđa Akcioni plan – „Broj časova o palijativnom zbrinjavanju“ (Akcionni plan, 2009), na ovom mestu ćemo nastojati da pomoću analize kurikuluma ukažemo na manjkavosti u operacionalizaciji ovog specifičnog cilja.

Promena kurikuluma u srednjim medicinskim školama odigrala se 2014. i 2015. godine. Novi nastavni planovi i programi za sve obrazovne profile srednjeg stručnog obrazovanja u „području rada zdravstvo i socijalna zaštita“ promenjeni su usvajanjem Pravilnika o nastavnom planu i programu opšteobrazovnih predmeta srednjeg stručnog obrazovanja u području rada Zdravstvo i socijalna zaštita („Službeni glasnik RS – Prosvetni glasnik“, broj 7/14) i Pravilnika o izmenama pravilnika o nastavnom planu i programu stručnih predmeta srednjeg stručnog obrazovanja u području rada zdravstvo i socijalna zaštita („Službeni glasnik RS – Prosvetni glasnik“, broj 9/15 od 17. avgusta 2015). Do tog trenutka, u srednjim medicinskim školama, nastava je izvođena prema nastavnim planovima i programima usvojenim davne 1993. godine („Službeni glasnik RS – Prosvetni glasnik“, od 1. marta 1993). U ovom poglavlju pažnja će biti usmerena ka najzastupljenijem obrazovnom profilu u srednjim medicinskim školama na teritoriji Srbije – medicinska sestra tehničar („Službeni glasnik RS – Prosvetni glasnik“, broj 7/14, str. 601–743 i „Službeni glasnik RS – Prosvetni glasnik“, broj 9/15).

Novi kurikulum, u odnosu na onaj stari, uneo je određene izmene: (a) smanjio broj opšteobrazovnih predmeta, (b) povećao broj stručnih predmeta, i (c) uveo novi tip predmeta – izborne predmete. Struktura novog kurikuluma uključuje

38 predmeta, koji su podeljeni u tri grupe: (a) opšteobrazovni predmeti, (b) stručni predmeti, i (c) izborni predmeti, koji su raspoređeni unutar četiri godine koliko traje ovaj nivo obrazovanja. Kurikulum definiše nedeljni i godišnji fond časova za svaki predmet pojedinačno. U tabelama 11, 12 i 13 data je distribucija predmeta po tipu, razredu u kome se ovaj predmet sluša i nedeljnom fondu časova.

Tabela 11. – Opšteobrazovni predmeti

Nedeljni fond časova	I razred	II razred	III razred	IV razred
Srpski jezik i književnost	3	3	3	3
Strani jezik	2	2	2	2
Fizičko vaspitanje	2	2	2	2
Matematika	2	2	2	2
Računovodstvo i informatika	2			
Istorija	2			
Muzička kultura	1			
Fizika	2	2		
Geografija	2			
Hemija	2			
Biologija	2	2		
Sociologija sa pravima građana			2	

Izvor: „Službeni glasnik RS – Prosvetni glasnik“, broj 9/15.

Tabela 12. – Stručni predmeti

Nedeljni fond časova	I razred	II razred	III razred	IV razred
Anatomija i fiziologija	4			
Prva pomoć	2			
Latinski jezik	2			
Zdravstvena nega	2	2		
Patologija		5		
Mikrobiologija sa epidemiologijom		2		
Higijena i zdravstveno vaspitanje		2		
Farmakologija		2		
Zdravstvena psihologija		2		
Medicinska biohemija		2		
Medicinska etika		1		
Infektologija			2	
Ginekologija i akušerstvo			2	
Interna medicina			2	2
Hirurgija			2	2
Neurologija			1	
Pedijatrija				2
Psihijatrija				1
Preduzetništvo				2

Izvor: „Službeni glasnik RS – Prosvetni glasnik“, broj 9/15.

Tabela 13. – Izborni predmeti

Nedeljni fond časova	I razred	II razred	III razred	IV razred
Građansko vaspitanje / Verska nastava	1	1	1	1
Izborni predmet prema programu obrazovnog profila			2	2

Izvor: „Službeni glasnik RS – Prosvetni glasnik“, broj 9/15.

U odnosu na prethodni nastavni plan i program iz 1993. godine iz spiska opšteobrazovnih predmeta izbačeno je nekoliko predmeta – Filozofija, Likovna kultura, Odbrana i zaštita, a predmeti Sociologija i Ustav i prava građana, koji su u starom nastavnom planu i programu imali status posebnih predmeta, u novom nastavnom planu i programu spojeni su u jedan – Sociologija sa pravima građana.

Stručni predmeti su unutar novog nastavnog plana i programa takođe restrukturisani uvođenjem tri vrste promena:

- Izbacivanjem sadržaja vezanih za zdravstvenu negu iz drugih stručnih predmeta koji su i inače bili prisutni u kurikulumu predmeta Zdravstvena nega. Time je ovaj, i za palijativnu negu, važan aspekt znanja iz oblasti medicine značajno redukovano unutar mnogih stručnih predmeta. Tako nekadašnji predmeti Infektologija sa negom, Interna medicina sa negom, Hirurgija sa negom, Pedijatrija sa negom i Ginekologija i akušerstvo sa negom se u novom nastavnom planu i programu pojavljuju kao Infektologija, Interna medicina, Hirurgija, Pedijatrija i Ginekologija i akušerstvo. Nekadašnji predmet Neuropsihijatrija sa negom u novom nastavnom planu i programu je razdvojen na dva predmeta Neurologija i Psihijatrija, iz kojih su sadržaji vezani za zdravstvenu negu pacijenata sa ovom vrstom problema takođe značajno redukovani.
- Sužavanjem sadržaja predmeta kao na primer u slučaju zamene predmeta Psihologija sadržajno užim predmetom Zdravstvena psihologija.

→ Uvođenjem novih predmeta, u konkretnom slučaju predmeta Prva pomoć i Medicinska etika.

U novom nastavnom planu i programu uvodi se i nova kategorija predmeta – izborni predmeti. Planom i programom predviđene su dve izborne pozicije. Predmeti koji se nude na prvoj izornoj poziciji su Građansko vaspitanje i Verska nastava, dok se na drugoj izornoj poziciji nude predmeti koji su u vezi sa specifičnim obrazovnim profilima.

Na osnovu svega pomenutog možemo zaključiti da učenici srednjih medicinskih škola tokom svog školovanja ne dolaze u dodir, bar ne na unapred planiran i sistematičan način, sa sadržajima vezanim za palijativno zbrinjavanje. Izgleda čudno zašto ova vrsta sadržaja nije našla mesto u srednjoškolskim kurikulumima, koji su doneti nakon usvajanja i stupanja na snagu Strategije za palijativno zbrinjavanje i Akcionog plana za sprovođenje Strategije za period 2009–2015. godine. Kako god, pomenuti „specifični cilj 6.2.14“ iz Akcionog plana kojim se predviđa „Uvođenje palijativnog zbrinjavanja u programe medicinskih škola (istakla I. J.)“ periodu 2009–2015. godine (Akcionni plan, 2009) usvajanjem ovakvih srednjoškolskih programa nije ispunjen.

VISOKO OBRAZOVANJE

Akcionim planom za sprovođenje Strategije za period 2009–2015. godine predviđeno je i „uvođenje palijativnog zbrinjavanja u [...] studijske programe odgovarajućih visokoškolskih ustanova (istakla I. J.)“, kroz akreditaciju studijskih programa visokoškolskih ustanova koji bi trebalo da sadrže „konkretne razumljive i kulturološki prihvatljive instrukcije o palijativnom zbrinjavanju“ (Akcionni plan, 2009). Uvidom u studijske programe Medicinskih fakulteta na četiri najveća državna univerziteta – Univerziteta u Beogradu, Univerziteta u Novom Sadu, Univerziteta u Nišu i Univerziteta u Kragujevcu, uočili smo da su ove visokoškolske ustanove primenile dve različite strategije uvođenja sadržaja vezanih za palijativno zbrinjavanje u školske kurikule.

Tri od četiri pomenuta medicinska fakulteta uvela su u kurikulum predmet Palijativna medicina kao izborni predmet na integrisanim akademskim studijama medicine. Medicinski fakultet Univerziteta u Novom Sadu ovaj predmet uvodi na šestoj godini studija, dok se u kurikulumu studijskih programa integrisanih studija medicine na Medicinskom fakultetu Univerziteta u Nišu i Fakultetu medicinskih nauka Univerziteta u Kragujevcu ovaj predmet nalazi na petoj godini studija. Na sva tri medicinska fakulteta cilj kursa opisan na približno sličan način kao „uvođenje studenata u filozofiju i praksu palijativnog zbrinjavanja i razvoja znanja, veština i stavova potrebnih za delotvorno i saosećajno (istakla I. J.) učešće u pružanju palijativnog zbrinjavanja“.

Za razliku od ova tri fakulteta, na Medicinskom fakultetu Univerziteta u Beogradu autori kurikuluma primenili su drugi pristup. Sadržaji vezani za palijativnu medicinu pojavljuju se tek na doktorskim akademskim studijama medicine u okviru izbornih predmeta – Palijativno zbrinjavanje kod respiratornih bolesti i Primena palijativnog zbrinjavanja u neuronaukama.

Ipak, bez obzira na ovu veoma fragmentarnu implementaciju specifičnog cilja 6.2.14, u kurikulumu studijskih programa medicinskih fakulteta učinjen

ZAKLJUČAK

je neočekivan korak u podizanju kapaciteta za palijativno zbrinjavanje, i to uvođenjem nove specijalizacije iz ove oblasti 2014. godine. Postojećem spisku specijalizacija u kojima se diplomirani lekari mogu usavršavati 2014. godine, pod rednim brojem 46, dodata je i specijalizacija iz palijativne medicine⁵⁶ („Službeni glasnik RS“, broj 109/14) u Pravilnik o specijalizacijama i užim specijalizacijama zdravstvenih radnika i zdravstvenih saradnika („Službeni glasnik RS“, br. 10/13, 91/13, 113/13, 109/14, 53/18 i 17/21), kojim se definišu vrsta i trajanje svih specijalizacija i užih specijalizacija. Iste godine (2014), na Medicinskom fakultetu Univerziteta u Beogradu upisana je i prva generacija specijalizanata iz oblasti palijativne medicine.

Jedna od glavnih „poruka“ Strategije za palijativno zbrinjavanje jeste da: „Palijativno zbrinjavanje treba da postane sastavni deo sistema zdravstvene zaštite i neotuđivi element prava građanina na zdravstvenu zaštitu“ (Strategija, 2009). Da bi se to ostvarilo, neophodno je podići sistem palijativne zaštite koji bi bio u stanju da odgovori na različite potrebe palijativnih pacijenata ali i njihovih, formalnih i neformalnih, negovatelja. Prvi korak u podizanju svakog sistema vezan je za osposobljavanje neophodnog broja profesionalaca, koji bi bili u stanju da odgovore zahtevima određenih uloga u njemu.

Iskustva različitih obrazovnih sistema u obrazovanju profesionalaca u oblasti palijativnog zbrinjavanja ukazuju na potrebu inkorporiranja sadržaja unutar kurikulumu koji bi kao jedan od najvažnijih obrazovnih ishoda imali formiranje određenih stavova. Ovi stavovi bi trebalo da, s jedne strane, podsticajno utiču na kontinuirano podizanje kvaliteta usluga palijativnog zbrinjavanja, a s druge strane, da pomognu budućim profesionalcima da uspostave kontrolu nad sopstvenim emotivnim reakcijama i nauče da preveniranju profesionalne situacije u kojima bi empatijsko i saosećajno uznemirenje, koje se uobičajeno javlja kao reakcija u kontaktu s palijativnim pacijentima, moglo preći u saosećajni zamor i habituaciju.

Nažalost, unutar obrazovnog sistema Republike Srbije ova vrsta uvida nije uzeta u obzir prilikom operacionalizacije specifičnog cilja 6.2.14 Akcionog plana za implementaciju Strategije za palijativno zbrinjavanje u oblasti srednjoškolskog i visokoškolskog obrazovanja. Ostaje otvoreno pitanje zašto autori kurikulumu za srednje medicinske škole nisu uneli sadržaje vezane za palijativno zbrinjavanje, što se u Akcionom planu eksplicitno nalaže, kao i zašto je određeni broj opšteobrazovnih predmeta redukovan, kada je najoptimalnije u okviru ove grupe predmeta očekivati obrazovne ishode koji mogu za rezultat imati formiranje određenih stavova. Tako je u reformisanom kurikulumu srednjih medicinskih škola određen broj opšteobrazovnih predmeta isključen (poput

⁵⁶ Prvi put je ova specijalizacija uvedena u Velikoj Britaniji, 1987 godine, a nakon toga u Irskoj 1995, potom u Poljskoj 1999, zatim u Rumuniji 2000, Malti 2003, Australiji, Češkoj i Nemačkoj 2004, u Sjedinjenim Američkim Državama 2006, Finskoj 2007, Francuskoj i Gruziji 2008, Letoniji 2009, Norveškoj 2011, Izraelu, Italiji i Slovačkoj 2012, Mađarskoj i Portugalu 2013, Danskoj i Kanadi 2014. godine (Ellershaw, 2017) i Srbiji.

Treće poglavlje

PALIJATIVNO ZBRINJAVANJE U REPUBLICI SRBIJI

Filozofije), ili zamenjen (poput Psihologije, koja je zamenjena tematski užim predmetom – Zdravstvenom psihologijom, ili Sociologije, zamenjene predmetom Sociologija i prava građana sa znatno manje socioloških sadržaja, čiji je cilj da osposobe učenike da razumeju društvene i psihološke procese, ali i različita etička pitanja koja uključuju i odnose s drugim ljudima).

Ovakve intervencije nikako ne doprinose razvoju holističkog pristupa, koji pokušava da afirmiše palijativna medicina, kao ni razvijanju saosećanja o kojem se govori u Strategiji, ali i kurikulumi svih predmeta na nivou visokog obrazovanja koji se na različite načine bave palijativnom medicinom.

UVOD

U poglavlju koje sledi fokus interesovanja pomeramo ka realnosti svakodnevice onih socijalnih aktera koji su na različite načine involvirani u proces palijativnog zbrinjavanja. Ideja je bila da pomoću participativnog istraživanja sa ključnim zainteresovanim stranama, pružaocima i/ili primaocima usluga palijativnog zbrinjavanja (palijativnim pacijentima i članovima njihovih porodica), pokušamo da identifikujemo, s jedne strane, potrebe, a s druge strane, prepreke koje se pojavljuju u procesu interakcije između primaoca i pružaoca usluga, naravno unutar jasno omeđenog zakonodavnog okvira kojim se ovaj proces definiše. Istraživanje⁵⁷ je sprovedeno da bi se razumele specifičnosti lokalnog društvenog i institucionalnog konteksta u kojem se ukrštaju različite institucionalne i vaninstitucionalne prakse palijativne brige koje u nekim slučajevima nisu dovoljno prilagođene potrebama, ili pak dovoljno senzitivne za specifičnosti onih kojima je ova vrsta usluge neophodna (palijativnih pacijenata i članova njihovih porodica).

Samo istraživanje bilo je fokusirano na društvene aktere (pružaoce i primaoce palijativnog zbrinjavanja) uključene u proces medicinskog i socijalnog zbrinjavanja pacijenata kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje, a koji žive na teritoriji Republike Srbije bez Kosova. Osnovna polazna premisa istraživanja bila je da je nemoguće formulisati adekvatnu zdravstvenu i socijalnu politiku koja reguliše oblast palijativnog zbrinjavanja bez, s jedne strane, preciznog uvida u stvarne potrebe palijativnih pacijenata i njihovih negovatelja, a s druge strane,

57 Empirijski podaci na kojima se temelji analiza prezentovana u ovom poglavlju su prikupljeni u okviru dva projekta čiji je nosilac bio Centar za palijativno zbrinjavanje i palijativnu medicinu – BELhospice iz Beograda, a na kojima je autorka bila angažovana kao istraživačica: (1) projekat „Unapređenje ljudskih prava kroz razvoj usluga palijativnog zbrinjavanja“, koji je BELhospic izveo zajedno sa Udruženjem pravnika SUPRAM, a koji su finansijski podržali Ambasada Kraljevine Norveške u Beogradu i Balkanski fond za demokratiju Nemačkog Maršalovog fonda Sjedinjenih država, i (b) projekat „Palliative Care – My Care, My Right“, koji je sproveden od strane BELhospica i finansijski podržan od strane donatora BCSDN i SIDA. Oba istraživanja su postavljena i sprovedena na osnovu indikatora i hipoteza definisanim pomenutim projektima. Bez podrške tima BELhospica ovakva analiza bi bila teško ostvariva.

uvida u institucionalne (zdravstvenog sistema i sistema socijalne zaštite) i vaninstitucionalne (organizacija civilnog društva) kapacitete da učestvuju u ovom procesu. U tom smislu, jedan od istraživačkih prioriteta bila je i potreba da se u istraživanje uključe i sami palijativni pacijenti i njihovi formalni i neformalni negovatelji kako bi se učinio napor da se artikulišu i učine vidljivim i glasovi korisnika koji su, iz različitih strukturnih razloga, manje vidljivi. Artikulisanjem glasova različitih aktera uključenih u proces palijativnog zbrinjavanja istraživanje je nastojalo da prepozna, mapira, sistematizuje i učini vidljivim stvarne zdravstvene, socijalne i druge probleme pacijenata, njihovih formalnih i neformalnih negovatelja, članova njihovih porodica, različitih institucionalnih aktera i aktivista organizacija civilnog društva, i ponudi preporuke koje će uticati na njihovo ublažavanje i/ili intersistemsko⁵⁸ rešavanje u budućnosti. Empirijski podaci na osnovu kojih je izvedena analiza koja sledi prikupljeni su u dve faze. U prvoj fazi podaci su prikupljeni pomoću fokusgrupnih intervjuova s lekarima, medicinskim sestrama, medicinskim tehničarima, (formalnim i neformalnim) negovateljima, socijalnim radnicima, psiholozima, kreatorima javnih politika, kao i samim pacijentima i članovima njihovih porodica. U fokusu ove faze istraživanja bio je pokušaj razumevanja potreba i problema s kojima se suočavaju palijativni pacijenti i članovi njihovih porodica, ali i oni koje pružaoce usluga palijativnog zbrinjavanja prepoznaju kao važne. U drugoj fazi fokus istraživanja je pomeren na aktuelne institucionalne/organizacione kapacitete i resurse koji bi potencijalno mogli da doprinesu izgradnji mreže sistemskog palijativnog zbrinjavanja (na nacionalnom nivou) koja bi vodila računa i o zaštiti ljudskih prava palijativnih pacijenata i njihovih porodica. U ovoj fazi podaci su prikupljeni pomoću dubinskih intervjuova s predstavnicima različitih institucija i organizacija civilnog društva koje su na različite načine involvirane u oblast palijativnog zbrinjavanja.

58 Intersistemskom – zato što veliki broj problema s kojima se ovi pacijenti sreću proističe iz nedovoljno jasno definisanih nadležnosti određenih društvenih podsistema i konkretnih aktera zaposlenih u njima.

METOD I UZORAK

UZORAK ISTRAŽIVANJA

U prvoj fazi istraživanja, da bismo obezbedili reprezentativnost, uzorak smo stratifikovali u odnosu na nekoliko kriterijuma:

- 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 institucijama 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 s palijativnim zbrinjavanjem.
- Pol ispitanika.
- Prebivalište ispitanika. U tom smislu fokusgrupne intervju organizovali smo sa ispitanicima iz tri najveća grada u Srbiji (Beograd, Novi Sad i Niš) u kojima se nalaze i klinički centri oko kojih gravitiraju različite zdravstvene institucije u kojima se leče pacijenti kojima je potrebna palijativna nega ili od kojih očekuju različite zdravstvene savete i usluge.

Naša je pretpostavka bila da ćemo ovakvim pristupom uspeti da pokrijemo široku lepezu problema s 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 i koji su nam nesebično pomogli da uspešno izvedemo ovo istraživanje. Informerima iz BELhospica dali smo precizne instrukcije, koje su se ticale odabira konkretnih ispitanika, s molbom da pokušaju da u što većoj meri izađu u susret ovim

zahtevima kako bismo obezbedili što veću reprezentativnost uzorka. Naše instrukcije bile su vezane za: (a) broj ispitanika koje treba pozvati na svaki pojedinačni fokusgrupni intervju; s obzirom na to 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 u svakoj grupi budu jednako zastupljeni 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 s različitim sociodemografskim obeležjima (ako je moguće različitog stepena obrazovanja, različitih radnih biografija, porodičnih prilika i sl.), i (d) identitet ispitanika u odnosu na to da li je reč o korisnicima usluga palijativne nege (pacijenti i članovi njihovih porodica), pružaocima palijativne nege (lekari, medicinske sestre i tehničari, negovatelji i negovateljice, socijalni radnici, psiholozi, aktivisti organizacija civilnog društva koje pružaju palijativnu negu i sl.) ili kreatorima javnih politika (predstavnicima različitih stakeholdera: zaposleni u referentnim ministarstvima, nezavisnim državnim telima, organizacijama civilnog društva 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 intervju u Beogradu, Novom Sadu i Nišu, i to 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 organizacija civilnog društva koji se bave palijativnom negom, i (e) predstavnicima različitih stakeholdera uključenih u procese kreiranja javnih politika.

Prilikom planiranja i izvođenja konkretnih fokusgrupnih intervju vodili smo računa o nekoliko različitih vrsta problema za koje smo pretpostavili 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 sociodemografskih obeležja (pola, starosti, obrazovanja, socioekonomskog statusa i sl.), 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) Environmentalne, 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 da bi razgovor sa ispitanicima mogao da se snima i da se na osnovu tog snimka 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 sestara i negovateljica; (b) datim okolnostima, neposredno pre izvođenja fokusgrupnog intervjua, obezbedimo što prijatnije uslove za izvođenje samog intervjua. To je bilo moguće izvesti, pre svega, poštovanjem prethodnog dogovora postignutog sa svakom pojedinačnom grupom ispitanika neposredno pre započinjanja samog intervjua.

Razmišljanje o ovim problemima i njihovo blagovremeno kanaliisanje 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 instrument⁵⁹ podelili smo u četiri segmenta, kako bismo 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 s načinom komunikacije tokom fokusgrupnog intervjua. U drugom delu razgovora cilj je bio, s jedne strane, prikupljanje informacija od ispitanika o tome da li im je uopšte poznat koncept palijativne zaštite i šta o njemu misle, a s druge strane, da pokušaju da retroaktivno identifikuju mesta:

- potencijalne diskriminacije,
- unutarinstitucionalnih i međuinstitucionalnih napetosti,
- disfunkcionalnosti postojećeg zdravstvenog i šireg institucionalnog sistema,
- 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 znaju da postoje i/ili čije usluge koriste. U tom smislu posebna pažnja bila je posvećena upoređivanju usluga palijativne nege koje ostvaruju unutar postojećeg institucionalnog sistema i preko vaninstitucionalnih oblika podrške.

59 Videti Priloge 2, 3 i 4.

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) koji bi trebalo da budu nosioci ovog procesa.

U drugoj fazi istraživanja fokus je pomeren ka institucionalnim i organizacionim kapacitetima i resursima postojećih ustanova i organizacija civilnog društva koje na različite načine participiraju u procesu palijativnog zbrinjavanja na teritoriji Srbije bez Kosova. Ideja ovog dela istraživanja bila je da se identifikuju postojeći (zvanični, ali i/ili skriveni) kapaciteti i resursi pojedinih institucija/ustanova i organizacija civilnog društva koje bi potencijalno mogle da doprinesu izgradnji nacionalne mreže palijativnog zbrinjavanja i zaštite ljudskih prava palijativnih pacijenata. U ovoj fazi istraživanja empirijske podatke smo prikupili pomoću individualnih produbljenih polustrukturisanih intervjua. Ispitanike smo selektovali snowball metodom, tj. ciljanim eksponencijalnim diskriminatornim građenjem uzorka, što nam je omogućio da mapiramo i istražimo trenutnu (institucionalnu i vaninstitucionalnu) ponudu različitih palijativnih usluga u Republici Srbiji bez Kosova. Ovaj način konstruisanja uzorka odabrali smo jer je ova tehnika posebno pogodna za istraživanje fenomena i procesa čiji, s jedne strane, obim i sadržaj nisu u potpunosti poznati,⁶⁰ a s druge strane, zbog specifičnih karakteristika ispitanika koje su relevantne za temu istraživanja, pronalaženje potencijalnih ispitanika može da postane problem.⁶¹ Kao što je već rečeno, u samom istraživanju bio je primenjen diskriminatorni metod uzorkovanja (discriminatory snowball sampling) koji podrazumeva prikupljanje kontakata potencijalnih ispitanika

60 U konkretnom slučaju raspon usluga koje različite institucije i/ili organizacije civilnog društva nude.

61 Pre svega zato što neki od njih ni ne moraju da budu svesni da se zapravo bave palijativnim zbrinjavanjem.

od onih s kojima je istraživač već ostvario kontakt i s kojima je izveo intervju. Dakle, ispitanici do kojih dođe upućuju istraživača na buduće potencijalne ispitanike za koje pretpostavljaju da odgovaraju traženim karakteristikama (u konkretnom slučaju koji pružaju usluge palijativnog zbrinjavanja). Istraživač procenjuje da li uvođenje konkretnog novog ispitanika doprinosi upotpunjavanju slike istraživnog problema ili ne, i u tom smislu donosi odluku koje će kontakte potencijalnih ispitanika iskoristiti i uključiti ih u istraživanje. Iako kvalitativno uzorkovanje predstavlja „jednostavno svrsishodan odabir uzorka ispitanika koji najbolje može pomoći razumevanju centralnog fenomena koji se istražuje“ (Cresswell, 2015: 70), ima autora koji naglašavaju ograničenja u primeni ovog metoda, kojima smo i mi, tokom istraživanja, posvetili posebnu pažnju. Jedna od glavnih opasnosti primene ovog metoda tiče se zapadanja u zamku neobebeživanja dovoljne različitosti unutar uzorka, tj. disproporcionalne zastupljenosti ispitanika koji nam mogu ponuditi informacije samo o jednom aspektu istraživnog problema. U tom smislu posebno smo vodili računa da ne dođe do ove vrste zasićenosti uzorka (Biernacki and Waldorf, 1981). Isto tako, u ovoj fazi prikupljanja empirijske građe uložili smo dodatni napor da stupimo u kontakt (i uključimo ih u uzorak) s onim potencijalnim ispitanicima, koji zbog manjeg broja društvenih kontakata (kao posledica dislociranosti njihovih organizacija, pre svega organizacija civilnog društva, u odnosu na velike gradske i kliničke centre) nisu bili na listi preporučenih kontakata (Shaghaghi, Bhopal i Sheikh, 2011).

Instrument na osnovu kog smo izvodili produbljene intervjue s pružaocima palijativnog zbrinjavanja imao je za cilj da prikupi podatke od ispitanika o: (a) razumevanju njihovih institucija / organizacija civilnog društva koncepta palijativnog zbrinjavanja i njegovih komponenata, (b) iskustvima institucija / organizacija civilnog društva u saradnji s drugim institucijama / organizacijama civilnog društva u procesu palijativnog zbrinjavanja, (c) uvidima ispitanika i njihovih institucija / organizacija civilnog društva o: potencijalnoj diskriminaciji, unutarorganizacionim/unutarinstitucionalnim i međuorganizacionim/međuinstitucionalnim tenzijama, nefunkcionalnosti postojećeg zdravstvenog

sistema, šireg institucionalnog sistema i samih organizacija civilnog društva, kao i uvidima vezanim za primere institucionalnih i vaninstitucionalnih dobrih praksi u vezi sa palijativnim zbrinjavanjem, i (d) mišljenjima ispitanika o mogućem prostoru za organizovano društveno delovanje i društvenim akterima (institucijama, organizacijama civilnog društva i odsutnim službama) koji bi trebalo da budu ključni nosioci procesa uspostavljanja mreže (čiji deo bi bile kako institucije, tako i organizacija civilnog društva) za palijativno zbrinjavanje.

METOD

Prikupljeni empirijski podaci analizirani su pomoću diskurzivne analize. Kao i svaka diskurzivna analiza, i naša je bila fokusirana na jezik i značenja koja se preko jezika proizvode kroz govor (svedočanstva/narative ispitanika). Jer, jezik nije neutralni medijum kojim se „samo“ komunicira i razmenjuju informacije. Jezik je socijalno polje unutar kog 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 kog se socijalna značenja artikulišu i reprodukuju, a određeni (lični i socijalni) identiteti formiraju.

Diskurzivna analiza empirijske građe bila je fokusirana na dve centralne teme.

S jedne strane, na:

→ interpretativni kontekst (Tonkiss, 1996: 249) (u našem konkretnom slučaju on se konstituiše u ograničenom prostoru u kom se odigrava svakodnevica palijativnih pacijenata koja oblikuje i narativ(e) o samoj palijativnoj nezi),

a s druge strane, na:

→ retoričku organizaciju narativa (Tonkiss, 1996: 250).

Interpretativni kontekst se odnosi na socijalne okolnosti u kojima određeni narativ nastaje, jer je svaki narativ konstruisan u nekom specifičnom socijalnom kontekstu kojem 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. S druge strane, analiza retoričke organizacije narativa podrazumeva traganje za specifičnom matricom argumenata, koja proishodi kako iz određene odabrane interpretativne strategije, tako i iz određenog vrednosnog, teorijskog i/ili ideološkog diskursa (koji može biti i spolja indukovan kao deo šire strategije prilagođavanja osujećujućem institucionalnom kontekstu u kojem često nije moguće ostvariti pravo na određenu vrstu zdravstvenih i socijalnih usluga koje korisnici percipiraju kao važne) unutar kog ispitanik živi, dela i misli. Razumevanje ovog interpretativnog konteksta i strukture argumentacije unutar narativa od posebne je važnosti za osvetljavanje specifičnih identitetskih pozicija ispitanika koje se konstituišu u ovim specifičnim lokalnim i (van)institucionalnim sredinama, koje je opet neophodno razumeti da bi mogla da se prepoznaju i artikulišu realna značenja postojećih i nepostojećih standarda pružanja palijativne nege i poštovanja ljudskih prava palijativnih pacijenata.

REALIZOVANI UZORAK

PRVA FAZA: FOKUSGRUPNI INTERVJUI

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 s palijativnim zbrinjavanjem određenih kategorija korisnika/pacijenata, ili osobe koje učestvuju u procesu kreiranja javnih politika koje uključuju i probleme i njihovu operacionalizaciju na terenu, a u vezi su s palijativnom negom. Prema planu uzorka obrazloženom u poglavlju o uzorku istraživanja, uz pomoć zaposlenih u BELhospicu i njihovih kontakata s 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 (v. tabelu 14). Već i iz ovako redukovano odaziva ispitanika, koji su prethodno našim informerima iz BELhospica potvrdili učešće, možemo naslutiti kompleksnost teme i vulnerabilnosti različitih aktera koje smo odlučili da uključimo u istraživanje.

Tabela 14. Distribucija planiranog i realizovanog uzorka (izraženo u broju ispitanika)

Fokus grupa	Planirani uzorak	Realizovani 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
Ukupno	66	33

Izvor: Projekat „Unapređenje ljudskih prava kroz razvoj usluga palijativnog zbrinjavanja“.

U pogledu polne distribucije ispitanika možemo konstatovati da je dobijen uzorak na izvestan način zakrivljen (v. tabelu 15), što je pre svega posledica natprosečne 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 u kulturi srpskog društva diskurs brige o nemoćnim članovima porodice tradicionalno povezuje sa ženama, ovakva distribucija uzorka u odnosu na pol čini se sasvim prikladnom (v. tabelu 16).

Tabela 15. Distribucija ispitanika u odnosu na pol

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

Izvor: Projekat „Unapređenje ljudskih prava kroz razvoj usluga palijativnog zbrinjavanja“.

Tabela 16. Distribucija ispitanika u odnosu na pol i identitet ispitanika

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

Izvor: Projekat „Unapređenje 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 učestvovali u različitim fokusgrupnim intervjuima. Kao što se može videti iz tabele 4, nastojali smo da u svakoj pojedinačnoj grupi osvetlimo specifičnu poziciju određenog društvenog aktera (pacijenata, članova porodice obolelih kojima je potrebno palijativno

zbrinjavanje, lekara, medicinskih sestara i tehničara, psihologa, socijalnih radnika, predstavnika različitih državnih institucija, nezavisnih tela, nevladinih organizacija i udruženja koji se bave palijativnim zbrinjavanjem pacijenata) (v. tabelu 17).

Tabela 17. Distribucija ispitanika u odnosu na njihov identitet

Identitet/Fokus grupa	I	II	III	IV	V	VI	Ukupno
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
Ukupno	9	8	3	8	1	4	33

Izvor: Projekat „Unapređenje ljudskih prava kroz razvoj usluga palijativnog zbrinjavanja“.

U odnosu na stepen obrazovanja ispitanika naš ukupni uzorak značajno odstupa od strukture opšte populacije Srbije,⁶² jer su u njemu značajno nadzastupljeni ispitanici sa visokom školskom spremom, a značajno podzastupljeni oni sa srednjom, i, posebno, osnovnom školom (v. tabele 18 i 19).

62 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 34,36% građana nema nikakvu školu odnosno 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).

Tabela 18. Distribucija ispitanika u odnosu na stepen obrazovanja

Stepen obrazovanja/Fokus grupa	I	II	III	IV	V	VI	Ukupno
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
Ukupno	9	8	3	8	1	4	33

Izvor: Projekat „Unapređenje ljudskih prava kroz razvoj usluga palijativnog zbrinjavanja“.

Tabela 19. Distribucija ispitanika u odnosu na stepen obrazovanja u %

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

Izvor: Projekat „Unapređenje ljudskih prava kroz razvoj usluga palijativnog zbrinjavanja“.

Tabela 20. Distribucija ispitanika u odnosu na bračni status

Bračni status/Fokus grupa	I	II	III	IV	V	VI	Ukupno
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
Ukupno	9	8	3	8	1	4	33

Izvor: Projekat „Unapređenje ljudskih prava kroz razvoj usluga palijativnog zbrinjavanja“.

Najveći broj ispitanika iz našeg uzorka je u braku (42,42%), nešto je manje njih neudato i neoženjeno (30,30%), udovica i udovaca je 18,18%, u kohabitaciji s partnerom živi samo jedan ispitanik, a dva ispitanika su razvedena (v. tabelu 20).

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 sreće sa najvećim teškoćama koje proističu iz socijalne deprivacije i marginalizacije. Glas odsutnih aktera u istraživanju pokušali smo da artikulišemo kroz glasove aktivista nevladinih organizacija koje se bave različitim socijalno vulnerabilnim grupama za koje smo pretpostavili da je tema palijativne nege tema od posebnog značaja (kao što su, na primer, oboleli od retkih bolesti, oboleli od AIDS-a, Romi i sl.). U tom smislu važno je naglasiti da i rezultate ovog istraživanja treba čitati u tom ključu.

DRUGA FAZA: DUBINSKI INTERVJUI

U drugoj fazi smo obavili dodatni 31 dubinski intervju sa zaposlenima i/ili aktivistima iz različitih institucija i organizacija civilnog društva koje pružaju različite vrste usluga palijativnog zbrinjavanja. Među našim sagovornicima bili su lekari, medicinske sestre i tehničari, psiholozi, socijalni radnici, zaposleni u različitim državnim (zdravstvenim i socijalnim) ustanovama, aktivisti i zaposleni u organizacijama civilnog društva koji se u svojim ustanovama/organizacijama bave palijativnim zbrinjavanjem (v. tabelu 21).

Table 21. Distribucija ispitanika prema identitetu ispitanika i polu

Identitet ispitanika/pol	žene	muškarci	Ukupno
Zaposleni u zdravstvenim institucijama	5	2	7
Zaposleni u institucijama socijalne zaštite	6	0	6
Zaposleni/aktivisti u organizacijama civilnog društva	14	4	18
Ukupno	25	6	31

Izvor: Projekat „Palliative Care – My Care, My Right“.

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 s kakvim se izazovima sreću 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,⁶³ u realnosti, bar prema tvrdnjama naših ispitanika, ovo pravo nije lako ostvariti. U realnosti postojećeg zdravstvenog i društvenog sistema ovo pravo često ostaje samo mogućnost koju većina pacijenata i članova njihovih porodica ne uspeva da iskoristi.⁶⁴ 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 (istakla 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).

63 O čemu svedoče i sledeći dokumenti: (1) Strategija za palijativno zbrinjavanje („Službeni glasnik RS“, broj 17/09), zatim (2) Uredba o planu mreže zdravstvenih ustanova („Službeni glasnik RS“, br. 42/06, 119/07, 84/08, 71/09, 85/09, 24/10, 6/12, 37/12, 8/14, 92/15, 111/17, 114/17 – ispr., 13/18 i 15/18 – ispr.), (3) Pravilnik o sadržaju i obimu prava na zdravstvenu zaštitu iz obaveznog zdravstvenog osiguranja i o participaciji za 2019. godinu („Službeni glasnik RS“, broj 7/19 od 6. 2. 2019, koji je stupio na snagu 14. 2. 2019, a odredbe člana 14. st. 2–6. ovog pravilnika primenjuju se do 28. februara 2019), 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 kroz IPA 2013, u okviru koga je napravljen ovaj nacrt i objavljen 27. marta 2019. godine.

64 Nažalost, prema podacima Svetske zdravstvene organizacije (WHO, 2015): „Svega oko 14 posto ljudi kojima je palijativna nega potrebna, tu negu i dobija“. U tom smislu ni Srbija nije izuzetak.

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 kaže se:

„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 (istakla 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 toga 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 u kojem se 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 (istakla 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 (istakla I. J.)“ (Uredba o planu mreže zdravstvenih ustanova, 2018).

Dakle, u okviru različitih ustanova sekundarne zdravstvene zaštite određen broj bolničkih postelja (0,20 postelja na svakih 1.000 stanovnika upravnog okruga ili grada) određen 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 zaštite⁶⁵ u kojima bi trebalo da budu „palijativno zbrinuti“ u trajanju „do 30 dana“. O problemima u vezi sa ovim zakonodavnim rešenjem govore i naši ispitanici:

„Lekarka iz kućne nege koja je dolazila, ajde [...] ne znam sad, vidi se da je kraj, i ona meni saopštava da bih ja njoj trebalo da stavim do znanja da mi ona da uput za palijativno 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 [...] ne premine osoba? Kaže, vraća se kući. Kakav je to zakon, mislim [...] Ako je to po zakonu, to je idiotizam“ (suprug).

Doživljaj većine ispitanika, naročito članova porodica umirućih pacijenata, jeste da taj 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 poro-

65 „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 kapaciteti za dugotrajne smeštaje nedostaju. Ono što je moje iskustvo iz inostranstva pokazalo jeste 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).

dice da kalkulišu i procenjuju u kom trenutku da zatraže ovu vrstu podrške predstavlja dodatni emotivni pritisak na već, fizički i psihički, brigom iscrpljene članove porodica.

Ipak, ovaj vid podrške dostupan je samo u ekstremnim situacijama (medicinske krize i/ili u poslednjim danima pacijentovog života). U svim ostalim periodima tokom trajanja neizlečive bolesti, tokom kojih se pacijenti sreću s 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 poodmaklim 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, osim sa zdravstvenim izazovima, 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 šest sati tamo, razumete? Bilo bi dobro da postoji ta neka mogućnost da me [...] kad završim pregled neko [...] da me vrata [...] Ili da me odvezu, pa da ja platim taksi ili deca da se muče, oni su sedeli oboje pored mene, sedeli su i čitavih 5-6 sati...“ (pacijentkinja).

„Odlazak kod lekara, povratak od lekara. Ako me odveze, ne može da stoji pored mene tamo šest 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 svojim najbližima:

„[...] doktor gde se ja lečim od leukemije [...] me je otpisao, drugim rečima, rekao je pre godinu i po dana da je to [...] 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 na to 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, o 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 odeljenja za pružanje palijativne nege, praktična operacionalizacija pružanja ove vrste usluga prepuštena je dobroj volji i savesti zaposlenih u konkretnim domovima zdravlja.

„Zaposlena sam kao lekar u DZ Voždovac u kućnom lečenju, trenutno kao šef službe. Sa palijacijom se susrećemo svakodnevno. Ja sam u kontaktu sa palijacijom već skoro 20 godina. Smatram velikim uspehom što smo u našem domu zdravlja uspeli da organizujemo u službi kućnog lečenja tehničare za palijaciju. To su tehničari, viši medicinski tehničari, koji pomažu našem lekarskom timu, tako da sa njima formiramo tim koji izlazi na teren. Nažalost, u timu imamo samo lekara i tehničara. Nemamo, nažalost, 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 mogući način da se organizuje rad odeljenja za kućno lečenje u skladu s 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 da 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 ambulanti 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.⁶⁶

„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, nijedan lekar koji je radio za zvaničnu državnu instituciju nije video moju mamu od tada. [...] mama je puštena sa konzilijuma s obzirom na to 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 osam meseci i od tada nema bukvalno nikakav kontakt sa lekarima, sem, hvala BELhospicu 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 teme su o kojima unutar svojih narativa govori većina ispitanika. Ispitanici govore o različitim aspektima ovog problema koji variraju od nemogućnosti da ostvare pravo na

⁶⁶ 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.

različite medicinske usluge, pomagala do odsustva neophodne psihosocijalne podrške pacijentima i njihovim porodicama:

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

„S obzirom na to 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 Šifarniku RFZO, 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 na to 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 zakazano kod lekara za mamografiju, on mi kaže: Dodite, 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: Donesite mamografiju. Onda ide moja ćerka na mamografiju da je uzme, i kažu joj: Izgubili smo je. Rekoh: Šta sad? Odem kod doktora onkologa, rekoh: Ovo nije gotovo, mamografija, izgubili je. A on mi kaže: Dajte ponovo. Rekoh: Šta znači da ja čekam ponovo da mi zakažu i ponovo da čekam još dva ili tri meseca ili mesec dana. [...] Znae kako se vratim kući? Kao da me tramvaj pregazio“ (pacijentkinja).

Zanimljivo je da podaci Instituta za javno zdravlje „Milan Jovanović Batut“ o broju izdatih uputa za specijalističko-konsultativni pregled u odnosu na ukupan broj poseta lekaru u periodu 2011–2015. pokazuju konstantan trend opadanja broja izdatih uputa (v. tabelu 22).

Tabela 22. Odnos broja uputa izdatih za specijalističko-konsultativni pregled i ukupnog broja poseta kod lekara u periodu 2011–2015. godine

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

Izvor : IJZS, Baza pokazatelja kvaliteta 2015.

Iako se ovaj podatak u izveštaju Instituta za javno zdravlje tumači kao indikator koji govori o „ulozi izabranog lekara opšte medicine kao 'čuvara kapije' za ulaz u zdravstveni sistem“ (Horozović i dr., 2016: 12), prema 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 osiguranih, a imajući na umu da je u međuvremenu zbog uvođenja „mera štednje“,⁶⁷ između ostalog i u sektoru zdravstva, ovaj trend opadanja broja izdatih uputa za specijalističko-konsultativne preglede najverovatnije dodatno naglašen, ne možemo a da se ne zapitamo da li to probijanje kroz postojeći zdravstveni sistem čini još komplikovanim za ovu posebno ranjivu grupu pacijenata kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje. Jer, između ostalog, jednim od ova dva dokumenta predviđena je i „racionalizacija broja bolničkih postelja“ (Vlada Republike Srbije, 2015: 69), što direktno utiče na broj bolničkih postelja koje mogu biti iskorišćene za (akutno i/ili konačno) zbrinjavanje palijativnih bolesnika.

⁶⁷ 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, koja je, ja sam htela specijalizaciju iz palijativne medicine, nije dozvoljeno na nivou domova zdravlja, to jest odlučeno je da sam dom zdravlja vidi da li ima potrebu za specijalistom medicine, ali po normativi, po davanju specijalizacije, to nije dozvoljeno“ (lekarka).

Čak ni lekari sa tom vrstom specijalizacije nisu sigurni koji im je manevarski prostor u sistemu 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 specijaliste 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 s 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“ (lekar, specijalista palijativne medicine).

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

Poseban problem koji tematizuju ispitanici tiče se odsustva systemske 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 u sistemu postoje mesta na kojima je dostupan ovaj vid podrške/pomoći,⁶⁸ ona su, bar prema uvidima naših ispitanika, malobrojna i mnogim pacijentima nedostupna:

68 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 na to 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 kao njihova „sposobnost“ [...] da nastave život u situaciji u kojoj su „suočeni sa nekom vrstom poremećaja“ (Longstaff, 2005: 27), odnosno „motivaciju koja omogućava ljudima da se nose sa kritičnim događajima“ (Lang, 2010: 16), i „sposobnost [...] da se uključe i održe pozitivne društvene odnose, da izdrže i oporave se od stresa i socijalne izolacije“ (Cacioppo, Reis, Zautra, 2011: 43). Rad na rezilijentnosti obolelih pojedinaca i njihov porodica označio bi suštinski zaokret od tradicionalnog medicinskog pristupa i fokusiranja na defekt i patologiju ka integrativnom (medicinsko-psihosocijalnom) pristupu, kojim se pomera fokus na snage i potencijale pojedinaca i njihovih porodica. Dakle, koncept osnaživanja rezilijentnosti predstavljao bi 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 u postojećem sistemu 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, centru 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 razmišljam samo o novcu, nego smo mi dužni da odredimo način na koji će se plaćati ustanove socijalne zaštite, koje se plaćaju iz ličnih prihoda korisnika, koji se moraju usmeriti na tu ustanovu ili ih plaća budžet države. [...] zato kada razgovarate sa porodicom koja je u takvom problemu, morate prioritarno o tome da pričate, jer vas na to zakon obavezuje, onda ko je tu negativac [...] Sve češće se u praksi srećemo sa mlađim ljudima koji su u toj situaciji, a uslovi za smeštaj, recimo gerontološki centar, su radna nesposobnost, odnosno godine života, to bi značilo da za muškarce morate imati više od 65 godina ili zdravstveno stanje. Ali, ako imate, na primer, 50 godina života i imate to zdravstveno stanje, ako ste u radnom odnosu i trenutno ste na bolovanju, ne možete biti smešteni u gerontološki centar. Što je potpuni paradoks. Zato što, nažalost, zdravstvo iz gerontoloških centara ne poznaje mogućnost da vam pruži zdravstvenu zaštitu, ukoliko ste vi u radnom odnosu“ (socijalna radnica).

VANINSTITUCIONALNI SISTEMI PODRŠKE

Jedan broj pacijenata i članova njihovih porodica, zbog nemogućnosti da zadovolje neke od svojih potreba se okreće ka različitim vaninstitucionalnim inicijativama i organizacijama, koje nastaju po ugledu, ili uz podršku, nekih inostranih organizacija i inicijativa. Primeri dobre prakse ovih organizacija mogu poslužiti kao modeli za buduće intervencije u postojećem sistemu palijativnog zbrinjavanja pacijenata koji se razvija na institucionalnom nivou. Organizacija BELhospice 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 BELhospica 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 BELhospica 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 BELhospice, 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 BELhospice 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 na to da institucionalna, i kad postoji, u većini slučajeva ne radi kako bi trebalo. A, mislim da je u većini slučajeva postojanje BELhospica 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).

Međutim, jedna organizacija civilnog društva, ma koliko profesionalno i uspešno radila, nije u stanju da zadovolji progresivno rastuću potražnju za palijativnim zbrinjavanjem u savremenom društvu Srbije.

ETIČKE KONTRAVERZE

Upravo zbog svog relativno skrajnutog položaja unutar zdravstvenog sistema, koji proističe iz tradicionalne okrenutosti sistema ka lečenju i izlečenju pacijenata, mnoga pitanja vezana za svakodnevicu palijativnih pacijenata koji se nalaze na kraju života ostaju u senci tabua vezanih za smrt i umiranje. Tako tabu, najčešće delujući podsvesno, proizvodi tenziju u susretu s različitim fazama „upravljanja“ procesom umiranja palijativnog pacijenta. U tom smislu, problem je najjednostavnije objasniti na primeru eutanazije i konverzi koje ovo pitanje budi.

Gotovo da nema pitanja vezanog za eutanaziju, uključujući i njeno definisanje, o kojem ne postoje sporenja. Najopštije, eutanazija se može definisati kao namerno okončanje nečijeg života radi ublažavanja patnje. Ili pak kao „dovođenje do nežne i lake smrti nekoga ko pati od neizlečive i bolne bolesti ili se nalazi u nepovratnoj komi“ (Pearsall & Trumble, 1996). Ipak, već u sledećem koraku koji uključuje informaciju o akteru koji donosi odluku o eutanaziji i/ili akteru koji izvodi eutanaziju ili asistira u njenom izvođenju nailazimo na različite interpretacije onoga što je etički prihvatljivo i, naravno, zakonski dozvoljeno. U tom smislu, navešćemo nekoliko ključnih tačaka oko kojih se grade etičke konverze u vezi sa eutanazijom. Na osnovu ovih pitanja i mogućih odgovora na njih mogu se napraviti različite tipologije praksi koje obuhvata pojam eutanazije. To su sledeća pitanja:

- Da li se eutanazija sprovodi uskraćivanjem određenih tretmana pomoću kojih se pacijent održava u životu⁶⁹ (pasivna eutanazija) ili ubrizgavanjem smrtonosnih supstanci ili primenom sile (aktivna eutanazija)?
- Da li se eutanazija izvodi uz pristanak osobe koja je podvrgnuta ovom postupku ili bez njenog pristanka? U odnosu na ovo pitanje razlikujemo dva osnovna tipa eutanazije:
 - dobrovoljnu eutanaziju (engl. voluntary euthanasia), koja podra-

⁶⁹ Poput na primer uskraćivanja mera za održavanje života kao što su veštačko hranjenje ili veštačko disanje (Tilliard, 2007; Patra i Patro, 2012).

zumeva da je osoba dala dobrovoljni pristanak, koji se može dati u pisanoj ili usmenoj formi;

- nedobrovoljnu eutanaziju (engl. non-voluntary euthanasia), koja podrazumeva izvođenje postupka u situaciji kada nije moguće pribaviti pacijentov pristanak (na primer, u slučaju dece koja zbog uzrasta ne mogu da formalno daju dobrovoljni pristanak). Ima autora koji prave razliku između non-voluntary i involuntary eutanazije, gde pod ovom drugom podrazumevaju postupak koji se izvodi protiv volje osobe koja se podvrgava postupku (Kumar Nehra, Kumar i Nehra, 2013: 61).
- Ko asistira u postupku eutanazije? U zavisnosti od toga da li je reč o aktivnoj ili pasivnoj eutanaziji, različiti akteri se mogu pojaviti kao oni koji „omogućavaju“ izvođenje eutanazije. U slučaju aktivne eutanazije, koja podrazumeva ubrizgavanje određenih smrtonosnih supstanci, postoji relativno jasan konsenzus da to mora biti lekar. U tom slučaju govorimo o tzv. PAS – samoubistvu uz asistenciju lekara (engl. physician-assisted suicide). Ukoliko pak govorimo o pasivnoj eutanaziji, uskraćivanje određenih terapija i tretmana može se sprovoditi kako u kontrolisanim bolničkim uslovima uz nadzor lekara, tako i u privatnim prostorima uz asistenciju članova porodice, prijatelja i sl.

U većini zemalja eutanazija je zabranjena, uključujući i Republiku Srbiju. Ipak, broj zemalja u kojima određeni oblici eutanazije postaju regulisani pozitivnim pravom svakoga dana raste. U ovom trenutku je u čak pet evropskih država eutanazija legalizovana – u Holandiji, Belgiji, Luksemburgu, Švajcarskoj i Španiji. Kako god, iznesene etičke dileme dele i naši ispitanici, a njihovi stavovi očekivano variraju od potpunog odbijanja da misle o tom problemu, što je natprosečno zastupljen stav među lekarima i medicinskim osobljem, preko pokušaja promišljanja o okolnostima koje bi trebalo obezbediti da bi se otklonili različiti situacioni faktori koji bi mogli da utiču na to da se pacijent opredeli za eutanaziju, do tretiranja eutanazije kao fundamentalnog ljudskog prava na odlučivanje o vlastitom životu i smrti.

Očekivano, među našim ispitanicima medicinski radnici, a posebno lekari, koji su profesionalno trenirani da leče i da se bore za živote svojih pacijenata, pokazuju najveći otpor prema ideji uvođenja eutanazije u zdravstvene protokole: „Mislim da svi ovde i svi koji se bave palijativnim zbrinjavanjem treba da promovišu život. To je pod broj jedan. To je naš posao. Bez obzira na to koliko osoba bila bolesna“ (lekarka specijalistkinja).

„Mislim da pacijenti u tim trenucima nisu ni svesni toliko tako da je i pitanje da li mogu uopšte da odluče o tome. A i eutanazija je, po meni, nešto neljudski, prosto, to je kao odluka o samoubistvu, je l' tako [...] na koju bi trebalo da reaguju psihijatri? Kada nam neki pacijent kaže da hoće da se ubije, mi ga pošaljemo kod psihijatra. Znači, to je isto. Tako da to treba lečiti, a ne odobriti. U slučaju palijativnih pacijenata to treba lečiti terapijom bola“ (lekar).

„Iskustvo pokazuje da većina pacijenata, pacijenti neće eutanaziju, o tome priča porodica“ (lekarka).

Nasuprot ovoj poziciji stoje iskazi ispitanika koji govore o eutanaziji kao pravu na izbor da se odlučuje o vlastitoj smrti:

„[...] čovek ima pravo da odlučuje, kao što ima pravo da odlučuje o svom životu, tako ima pravo i da odlučuje o svojoj smrti. Mislim da ima puno pravo i da je to deo njegove ličnosti [...] postojanje ili nepostojanje. Mislim da to ne treba da bude religiozno pitanje, a jeste, pogotovo u tradicionalnom društvu kao što je Srbija. Mislim da je pravo na eutanaziju temeljno ljudsko pravo čoveka, kao i pravo na život i na sve ono što mu garantuje, recimo, Ustav. Tako da mislim da bi svako trebalo da ima pravo da odluči i da ta odluka ne bi trebalo da bude stigmatizovana na bilo koji način. Ja verujem da bi se veliki broj terminalno bolesnih odlučio na tako nešto. Da ne prolazi kroz pakao tog kraja“ (sin čija je majka umrla od kancera).

„Pacijent u mukama prosto želi da se prekine ta patnja, a kada je eutanazija u pitanju ona nudi izlaz. Kada je razmišljanje o samoubistvu u pitanju možda postoji nešto što može biti izlaz ako se promene okolnosti, a kada život i kada

je palijativno zbrinjavanje i kada je sama bolest u pitanju, koja zaista nema nijedne svetle tačke, onda je to zaista njegovo pravo“ (suprug preminule pacijentkinje).

Ipak, najveći je broj onih koji ukazuju na različite probleme koje je neophodno prevazići pre i nakon potencijalne legalizacije eutanazije:

„[...] hajmo prvo da razvijemo palijaciju i da ljudima pružimo kvalitet života do kraja [...] pa da onda pričamo o eutanaziji. Inače, ako idemo obrnutim redom, bojim se da smo kao društvo opet u problemu“ (socijalni radnik).

„Ja mislim da je eutanazija tema, zato što to pacijenti zahtevaju, a ne zato što to porodica zahteva. Eutanazija nije problem samo kod nas. Nije čudo što je u svetu svega par zemalja prihvatilo eutanaziju. Ja, hajde, jesam za eutanaziju, u situaciji kada je jasno da je to jedini način, kako da kažem, skraćivanja patnje tog bolesnika. Ali otvara se pitanje ko će da radi eutanaziju? Ko će da bude dželat? Mislim da je to moralno pitanje, etičko pitanje i prosto, kažem, i oni koji su pametniji od nas i duže o tome razmišljaju su [...] Ja sam bio u prilici da budem u Kanadi kada su doneli zakon o eutanaziji, kada su lekari bili primorani da budu ti koji moraju da potpišu da će [...] koji će eutanaziju da izvrše [...] ja jesam za eutanaziju ali, uz jasne i određene kriterijume – kada, kome, kod koga, gde. To je prosto nešto što mora biti jasno definisano i bez ikakvih iznimki, bez ikakvih izuzetaka“ (lekar).

„[...] koji je to trenutak da se on lično ili će odlučivati neko drugi u njegovo ime, u kom će biti stanju svesti da kaže – da, hoću to i kraj priče. Da se ispoštuje ovo njegovo da ima pravo. I ko će da proceni [...] Treba da se odredi“ (supruga).

„Ko zna šta može da sanja noću, pa se probudi [...] Ta svest je čudo, ja sam prošao faze, to supruga moja u vezi svesti, ja pričam kao laik, možda tamo neko medicinsko osoblje, stručnjak, pa to drugačije gleda [...] Možda bi moglo to da se reguliše zakonom“ (suprug).

„Ja sam vrlo za tu ideju, s tim što mislim da je poprilično problematično pričati o tome u sistemu gde ne postoji adekvatna palijativna nega. Onda se tu postavlja pitanje da li neko hoće da se ubije zato što ne želi da živi ili zato što

nema mogućnosti da živi. I mislim da je u sistemima poput Belgije, Holandije, gde ljudi imaju hospise i adekvatnu palijativnu negu, gde oni mogu da žive kvalitetan život i u terminalnoj fazi bolesti, takvo pitanje relevantno i smisleno. A mislim da je ovde problematično, jer bi dosta ljudi odlučilo da se ubije zato što zapravo sistem ne obezbeđuje adekvatnu negu pri kraju života. Ali što se same ideje tiče, i te kako sam za to, i mislim da bi ljudi trebalo da imaju pravo da odluče da se ubiju ukoliko su u mukama koje su neizdržive. Svakako da treba da imaju pravo na eutanaziju“ (sin).

UMESTO ZAKLJUČKA: KA STVARANJU DISTRIBUTIVNE MREŽE PRUŽALACA PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA

Rastuća društvena potreba za različitim aspektima palijativnog zbrinjavanja otvara pitanje nove društvene konceptualizacije njegove ponude. Prema uvidima našeg istraživanja, postojeće „stanje ponude“ palijativnog zbrinjavanja daleko je od zadovoljavajućeg, posebno izvan velikih gradskih središta gde su situirani zdravstveni klinički centri, koji predstavljaju svojevrsna čvorišta – Beograda, Novog Sada, Niša i Kragujevca. Većina ustanova primarne zdravstvene zaštite (unutar i van ovih čvorišta) nema ni organizacione ni ljudske kapacitete da obezbedi adekvatno palijativno zbrinjavanje pacijenata koji lokaciono gravitiraju oko ovih ustanova.

Ovakva situacija zahteva dodatni imaginativni napor u osmišljavanju budućih strukturnih intervencija koje bi mogle da izmene postojeće poimanje palijativnog zbrinjavanja u Republici Srbiji. U sadašnjem trenutku struktura mreže palijativnog zbrinjavanja prati strukturu zdravstvenog sistema. Zdravstveni sistem Srbije je organizovan kao „decentralizovana zvezdasta mreža“ (Galloway, 2010: 288), koja ima četiri centralna čvorišta u čijem centru se nalaze ustanove tercijarne zdravstvene zaštite – klinički centri. Oko svakog pojedinačnog kliničkog centra nalaze se manje zvezdaste mreže u čijim centrima su pozicionirane različite ustanove sekundarne i primarne zdravstvene zaštite. Međutim, u stvarnosti svakodnevno, ova mreža nije podjednako prohodna za sve građane Srbije. Oni koji žive van centralnih čvorova, u manjim gradovima i selima, koji su u posebno teškom stanju koje zahteva češće promene terapije, koji nisu u stanju da se samostalno kreću... itd., više zavise od kvaliteta palijativnog zbrinjavanja koje bi mogli da dobiju u okviru svojih domova. Nažalost, kapaciteti zdravstvenog sistema Republike Srbije vezani za ovu vrstu usluga veoma su ograničeni. Naše istraživanje pokazuje da u sredinama u kojima organizacije civilnog društva nude neku vrstu usluga palijativnog zbrinjavanja postoji mnogo potencijalnih korisnika

koji bi inače ostali bez neophodne nege i ove vrste usluga. Drugim rečima, potražnja za palijativnim zbrinjavanjem je velika i jedini način na koji bi postojeći sistem palijativnog zbrinjavanja mogao da odgovori na tu potrebu jeste da se u njega inkorporiraju i različite usluge koje nude za to specijalizovane organizacije civilnog društva. Na taj način bi postojeća mreža palijativnog zbrinjavanja mogla biti: (a) obogaćena dodatnim uslugama palijativne nege i (b) geografski proširena na područja gde je palijativno zbrinjavanje manje dostupno (manji gradovi i sela), bez značajnijih (infrastrukturnih i kadrovskih) proširivanja postojećih institucionalnih kapaciteta. U idealnom slučaju, buduća mreža palijativnog zbrinjavanja u Republici Srbiji trebalo bi da tokom vremena strukturno evoluiru u „distributivnu mrežu“ (Galloway, 2010: 288) u kojoj će svaki pojedinačni čvor biti sposoban da autonomno donosi odluke o palijativnom zbrinjavanju konkretnih pacijenata. To znači da bi u takvoj mreži organizacija i kontrola bili široko rasprostranjeni u celoj mreži i integrisani u nju, a okviru nje bi postojala relativna jednakost čvorova, dvosmerni karakter njihovih međusobnih veza, visok nivo redundantnosti uz odsustvo unutrašnje hijerarhije (Galloway, 2010: 288). Naravno, projekat izgradnje ovakve mreže nemoguć je bez podizanja svesti o značaju pružanja palijativnog zbrinjavanja zasnovanog na poštovanju ljudskih prava i ličnog dostojanstva palijativnih pacijenata i članova njihovih porodica, kao i na predanom radu na podizanju kompetencija u palijativnom zbrinjavanju zaposlenih u državnim (zdravstvenim i socijalnim) ustanovama i organizacijama civilnog društva.

PRILOG 2 - VODIČ ZA FOKUSGRUPNU DISKUSIJU: PRIMAOCI USLUGA

I. UVOD (15 MINUTA)

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

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

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

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

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

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

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

→ Vi ovde predstavljate sebe, ali i ljude koji se ne nalaze u ovoj prostoriji, druge osobe koje boluju od slične bolesti kao vi i koji imaju slične potrebe za palijativnom negom. Na izvestan način ovde reprezentujete i njih te osim svog mišljenja o pojedinim temama o kojima ćemo razgovarati možete

slobodno da iznesete i njihova mišljenja i stavove ukoliko su vam poznati.

- Možete da govorite potpuno slobodno, nama je važno da vas čujemo.
- Želim da se svi dobro osećaju – razumem da je ovo sasvim novo iskustvo za vas, ali se nadam da će vam biti zanimljivo.

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

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

II . PALIJATIVNO ZBRINJAVANJE(30 MINUTA)

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

- potencijalne diskriminacije,
- unutarinstitucionalnih i međuinstitucionalnih napetosti,
- disfunkcionalnosti postojećeg zdravstvenog i šireg institucionalnog sistema,
- institucionalnih dobrih praksi,

na osnovu iskustava kroz koja prolaze ili su prošli.

Pitanja:

1. Kvalitet palijativne nege

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

Kakav je, prema vašem mišljenju, kvalitet palijativne zaštite u Srbiji?

Koje su vam sve usluge potrebne u okviru palijativnog zbrinjavanja:

- medicinska nega,
- usluge socijalnih radnika,
- usluge fizioterapeuta,
- psiholog,
- podrška ustanova zdravstvene i socijalne zaštite u smislu dobijanja medicinsko-tehničkih pomagala,
- podrška duhovnika,
- nešto drugo (navesti šta).

Da li biste rekli da ste bili blagovremeno informisani o dostupnim uslugama u okviru sistema zdravstvene i socijalne zaštite koje se odnose na palijativnu podršku i negu? Na koji način ste došli do tih informacija? Da li su one bile potpune ili ste ih dobijali fragmentarno?

Da li u zdravstvenoj ustanovi gde se lečite postoji savetovalište za pacijente?

Da li g ste koristili usluge savetovališta? Kakvo je vaše iskustvo, kako radi, da li pomaže i sl.?

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

S obzirom na zdravstveno stanje, da li imate prednost prilikom zakazivanja pregleda i čekanja na zakazane preglede?

2. Terapija

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

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

Da li ste bili upozoreni na sporedna dejstva lekova koje dobijate u okviru terapije bola? Da li su vam poznati dvostruki efekti tih lekova, da oni pomažu, ali i štete? Da li mislite da lekovi koje uzimate mogu da vam produže život?

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

Da li uvek sami odlučujete o svom lečenju, tj. nezi, ili ne? Ako ne, ko odlučuje umesto vas (lekar, srodnik... ko)?

3. Prava

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

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

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

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

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

4. Vaninstitucionalna podrška

→ NVO

Da li ste imali prilike da koristite usluge udruženja (BELhospice, Caritas i sl.)? Kako procenjujete pristup uslugama sistema u odnosu na one koju pružaju udruženja?

Šta je to što jedni pružaju, a drugi ne?

Koja usluga, prema vašem mišljenju, nedostaje, tj. koju uslugu nijedan pružalac usluga ne pruža (ni sistemski, ni NVO)?

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

Da li je opravdano predvideti dodatne usluge uz formiranje posebnih centara za boravak izvan porodice i ustanova socijalne zaštite?

→ Pomoć u kući: porodica, prijatelji, bliske osobe i plaćena pomoć

Ko vam pomaže u kući? Koliko se oslanjate na pomoć bliskih osoba, i kojih?

Da li imate plaćenu pomoć?

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

III. POGLED U BUDUĆNOST (15 MINUTA)

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

Pitanja:

Na šta bi, prema vašem mišljenju, trebalo usmeriti napore za poboljšanje kvaliteta palijativne zaštite u Srbiji:

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

Kolika je, prema vašem mišljenju, potreba za odeljenjima palijativne zaštite u okviru zdravstvenog sistema?

Šta treba učiniti da bi ova nega bila dostupna svima?

Kakva, prema vašem mišljenju, treba da bude uloga centara za socijalni rad?

Šta bi, prema vašem mišljenju, najviše doprinelo poboljšanju socijalnog položaja obolelih i članova njihovih porodica?

Želite li nešto da dodate što smatrate važnim za razumevanje različitih društvenih problema s kojima se sreću oboleli i članovi njihovih porodica, što nismo obuhvatili našim dosadašnjim razgovorom?

HVALA VAM ŠTO STE UČESTVOVALI!

PRILOG 3 - VODIČ ZA FOKUSGRUPNU DISKUSIJU: PRUŽAOCI USLUGA

I. UVOD (15 MINUTA)

II . PALIJATIVNO ZBRINJAVANJE(30 MINUTA)

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

- potencijalne diskriminacije,
- unutarinstitucionalnih i međuinstitucionalnih napetosti,
- disfunkcionalnosti postojećeg zdravstvenog i šireg institucionalnog sistema
- institucionalnih dobrih praksi

na osnovu iskustva u vlastitim institucijama, ali i na osnovu komunikacije (lične i institucionalne) s drugim institucijama.

Pitanja:

5. Kvalitet palijativne nege

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

Kakav je, prema vašem mišljenju, kvalitet palijativne zaštite u Srbiji?

Koje su sve usluge dostupne u okviru palijativnog zbrinjavanja pacijenata:

- medicinska nega,
- usluge socijalnih radnika,
- usluge fizioterapeuta,
- psiholog,

- podrška ustanova zdravstvene i socijalne zaštite u smislu dobijanja medicinsko-tehničkih pomagala,
- podrška duhovnika,
- nešto drugo (navesti šta)?

Na koji način se pacijenti informišu o dostupnosti ovih usluga?

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

Da li pacijenti u vašoj ustanovi mogu dobiti svu neophodnu pomoć i negu ili moraju da posećuju više različitih zdravstvenih ustanova?

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

Kolika je, prema vašem mišljenju, potreba za odeljenjima palijativne zaštite? Na koja odeljenja postojećih bolnica umirući pacijenti mogu biti primljeni na kratku hospitalizaciju radi ublažavanja bola ili nekog drugog zdravstvenog problema?

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

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

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

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

6. Terapija

Da li pacijent koji je palijativno zbrinut ima pravo da odbije predloženi lek, infuziju, veštačko hranjenje, stavljanje na aparat ili neku drugu terapijsku proceduru koja mu je preporučena? Kakav je stav vaše ustanove prema tome? Kakav je vaš odnos prema tome?

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

7. Prava

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

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

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

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

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

8. Vaninstitucionalna podrška:

Da li imate pacijente koji koriste usluge udruženja (BELhospice, Caritas i sl.)? Kako pacijenti procenjuju pristup uslugama zdravstvenog sistema u odnosu na one koju pružaju ta udruženja? Šta je to što jedni pružaju, a drugi ne? S obzirom na to da se palijativno zbrinjavanje organizuje u okviru službi za

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

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

III. POGLED U BUDUĆNOST (15 MINUTA)

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

Pitanja:

Na šta bi, prema vašem mišljenju, trebalo usmeriti napore za poboljšanje kvaliteta palijativne zaštite u Srbiji?

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

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

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

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

HVALA VAM ŠTO STE UČESTVOVALI!

PRILOG 4 - VODIČ ZA FOKUSGRUPNU DISKUSIJU: KREATORI JAVNIH POLITIKA

I. UVOD (15 MINUTA)

II . PALIJATIVNO ZBRINJAVANJE (30 MINUTA)

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

- potencijalne diskriminacije,
- unutarinstitucionalnih i međuinstitucionalnih napetosti,
- disfunkcionalnosti postojećeg zdravstvenog i šireg institucionalnog sistema,
- institucionalnih dobrih praksi,

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

Pitanja:

Koji je cilj palijativnog zbrinjavanja i šta se njime želi i može postići? (mogu se dobiti različiti stavovi s obzirom na ugao posmatranja i funkciju u sistemu) Kakav je, prema vašem mišljenju, kvalitet palijativne zaštite u Srbiji? Koje sve usluge treba da budu dostupne u okviru palijativnog zbrinjavanja pacijenata:

- medicinska nega,
- usluge socijalnih radnika,
- usluge fizioterapeuta,

- psiholog,
- podrška ustanova zdravstvene i socijalne zaštite u smislu dobijanja medicinsko-tehničkih pomagala,
- podrška duhovnika,
- nešto drugo (navesti šta)?

Da li se u toku obavljanja vaše funkcije / trajanja mandata postavilo pitanje izmene/dopune pravnog okvira hospitalnog zbrinjavanja ili za osnivanje centara za palijativno zbrinjavanje (hospica) i definisanje njihovog delokruga rada?

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

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

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

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

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

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

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

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

III. POGLED U BUDUĆNOST (15 MIN)

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

Pitanja:

Na šta bi, prema vašem mišljenju, trebalo usmeriti napore za poboljšanje kvaliteta palijativne zaštite u Srbiji?

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

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

Šta su, prema vašem mišljenju, najveći izazovi u kreiranju adekvatne javne politike kojom bi se regulisala oblast palijativne zaštite umirućih pacijenata? Želite li nešto da dodate što smatrate da je važno za razumevanje različitih društvenih problema sa kojima se susreću oboleli, članovi njihovih porodica i zaposleni u ustanovama koje pružaju usluge palijativnog zbrinjavanja, što nismo obuhvatili našim dosadašnjim razgovorom?

HVALA VAM ŠTO STE UČESTVOVALI!

ZAKLJUČAK

Podizanje kompetencija relevantnih za palijativno zbrinjavanje zaposlenih u državnim (zdravstvenim, socijalnim, ali i obrazovnim) ustanovama i organizacijama civilnog društva ključno je za uspostavljanje funkcionalne nacionalne mreže za palijativno zbrinjavanje koja bi bila u stanju da odgovori na rastuću potrebu za ovom vrstom usluga. Ove kompetencije ne uključuju samo osvajanje profesionalnih znanja i veština već i formiranje određenih stavova, koji omogućavaju visok kvalitet usluga i profesionalnu rezilijentnost profesionalaca u odnosu na izazove koji proističu iz empatijskog i saosećajnog uznemirenja što je uobičajeni profesionalni rizik za zaposlene u oblasti palijativnog zbrinjavanja.

Razvijanje empatijske moralnosti, saosećanja i stava da je i u najtežim situacijama moguće poboljšati kvalitet života palijativnog pacijenta unutar obrazovnog sistema i posebno školskih kurikuluma predstavlja temelj za uspostavljanje mreže za palijativno zbrinjavanje koja će biti decentralizovana, dostupna i van većih centara i zasnovana na principima poštovanja osnovnih ljudskih prava i ljudskog dostojanstva palijativnih pacijenata bez obzira na težinu njihove kliničke slike, rod i/ili socijalno poreklo.

U tom smislu i ovaj rukopis završavamo artikulacijom određenih preporuka:

ZA INSTITUCIONALNI SISTEM

- Neophodno je definisanje NOVE strategije za palijativno zbrinjavanje. (Nota bene: Postojeća Strategija za palijativno zbrinjavanje je istekla davne 2015. godine!)
- Osobe na kraju života koje se nalaze u teškom zdravstvenom stanju imaju pravo na istu zakonsku zaštitu kao i drugi građani Srbije. Zbog njihovog teškog zdravstvenog stanja one bi trebalo da dobiju i dodatnu zaštitu u svakom pogledu. Umirući pacijenti treba da uživaju sva osnovna prava pacijenata u skladu sa zakonom bez obzira na njihovo socijalno poreklo, konfesionalnu pripadnost ili bilo koje drugo identitetsko obeležje. Ne

bi trebalo da postoji bilo kakva diskriminacija ni u pogledu njihovog zdravstvenog statusa.

- Poštovanje ljudskog dostojanstva trebalo bi da bude prioritet kada su u pitanju umirući pacijenti, jer je to pravo garantovano Ustavom Srbije, kojim se zabranjuje svaka vrsta nehumanog ponašanja.
- Neophodno je poštovati sva prava pacijenata u praksi palijativnog zbrinjavanja, a posebno pravo na informisani pristanak, koji treba tražiti bilo od pacijenta, bilo od zakonskog zastupnika, člana porodice ili nekog drugog bliskog lica.
- Neophodno je nastaviti rad na unapređivanju zakonske regulative, protokola i priručnika dobre prakse, što će doprineti unapređenju praksi u radu sa umirućim pacijentima.
- Omogućiti specijalistima za palijativnu medicinu da prepisuju lekove.
- Neophodno je revidirati postojeći Pravilnik o specijalizacijama i supspecijalizacijama i omogućiti dodatno obrazovanje iz ove grane medicine (sa najmanje supspecijalizacijom iz medicine bola i gerijatrije, jer su ove dve grane možda i najvažnije za palijativno zbrinjavanje),
- Neophodno je formulisati i usvojiti odgovarajuće zakonske propise/smernice o tome koji pacijent treba kakav smeštaj i u kom trajanju. Ova uredba treba da sadrži i listu dijagnoza koje podrazumevaju smeštaj u specijalizovanim jedinicama za palijativno zbrinjavanje.
- Neophodno je formulisati i usvojiti odgovarajuće zakonske propise/smernice o smeštaju pacijenata iz drugih jedinica u okviru zdravstvenog sistema u jedinice za palijativno zbrinjavanje (objašnjenje: postojeće mišljenje je da su palijativno zbrinjavanje, odnosno jedinice za palijativno zbrinjavanje mesta za smeštaj pacijenata koji su u terminalnoj fazi bolesti. Ovakva praksa nepotrebno veoma opterećuje jedinice za palijativno zbrinjavanje. U inostranstvu takve pacijente posećuju specijalisti palijativne medicine u mestima gde su primljeni i dogovaraju termine za premeštaj. Prednost u smeštanju u jedinice za palijativno zbrinjavanje imaju pacijenti van bolnica koji se primaju na kratkotrajni boravak radi ublažavanja simptoma, a kada se, i ako se, neko mesto oslobodi, pacijenti se prebacuju sa odeljenja na

koje su primljeni).

- Povećati broj zaposlenih u jedinicama za palijativno zbrinjavanje i odeljenjima za kućnu negu kako bi zbrinjavanje palijativnih pacijenata u ustanovama i kod kuće bilo adekvatno.
- Umirućim pacijentima je svakako potrebna podrška porodice i, ukoliko je to moguće, treba ukinuti ograničenja poseta jedinicama za palijativno zbrinjavanje (poželjno bi bilo da takva odeljenja budu fizički odvojena od drugih odeljenja da se ne bi uznemiravali drugi pacijenti).
- Medicinski propisi ne propisuju nikakve posebne norme za palijativnu medicinu kao medicinsku granu. Specijalisti interne medicine (kojima, smatra se, pripadaju i specijalisti palijativne medicine) obično imaju 4–5 prijema/otpusta i 25–30 specijalističkih i konsultativnih pregleda tokom nedelju dana. U slučaju palijativne medicine, ovo je nerealno, jer palijativno zbrinjavanje pacijenata zahteva znatno više vremena zbog specifičnosti simptoma svakog pacijenta i njihovog intenziteta.
- Neophodno je formulisati protokole u centrima za socijalni rad za zbrinjavanje i smeštaj palijativnih pacijenata.
- Neophodno je osigurati psihosocijalnu podršku pacijentima i članovima njihovih porodica u okviru svake jedinice za palijativno zbrinjavanje.
- Veoma je važno prepoznati prava neformalnih negovatelja na nivou politike i svakodnevice uvođenjem: programa psihosocijalne podrške, programa nege za predah za članove porodice, finansijske pomoći i direktne podrške u opremi.

ZA SEKTOR CIVILNOG DRUŠTVA

- Neophodno je sistemski identifikovati organizacije civilnog društva koje se bave različitim aspektima palijativnog zbrinjavanja pacijenata i članova njihovih porodica i napraviti registar organizacija civilnog društva koje pružaju usluge palijativnog zbrinjavanja.
- Registar treba da sadrži informacije o: (a) organizaciji civilnog društva, (b) vrsti usluga koje ta organizacija pruža (uključujući geografski region u kojem posluje), i (c) imena zaposlenih/aktivista/volontera (uključujući njihove profesionalne i obrazovne kompetencije) koji pružaju ove usluge.
- Registar treba da bude dostupan svim zdravstvenim ustanovama i ustanovama socijalne zaštite, zdravstvenim radnicima, socijalnim radnicima, psiholozima, pacijentima i članovima njihovih porodica.
- Neophodno je formulisati i usvojiti odgovarajući program usluga za licencirane pružaoce usluga organizacija civilnog društva, kao i zakonske propise/smernice o etičkim i profesionalnim standardima koje organizacije civilnog društva treba da ispune ako žele da postanu deo mreže.
- Neophodno je formulisati i usvojiti odgovarajuće zakonske propise/smernice o budućim vezama i nadležnostima između institucionalnih aktera i organizacija civilnog društva na terenu.
- Neophodno je kreirati podmreže organizacija civilnog društva prema vrsti usluga – kućna nega, dnevni boravak i stanovanje uz podršku, na regionalnom (u okviru Srbije četiri geografska regiona) i nacionalnom nivou.
- Organizacije civilnog društva treba da kreiraju obuke za volontere u lokalnim zajednicama za pružanje podrške (formalnim i neformalnim) negovateljima i pacijentima.

OPŠTA PREPORUKA

- Neophodno je napraviti korake ka stvaranju pretpostavki za uspostavljanje regionalne mreže Zapadnog Balkana koja bi omogućila razmenu iskustava i povećanje znanja o palijativnom zbrinjavanju.

APENDIKS

LITERATURA

Akcioni plan za sprovođenje Strategije za palijativno zbrinjavanje za period 2009–2015, dostupno na: <https://www.pravno-informacioni-sistem.rs/Sl-GlasnikPortal/prilozi/1.html&doctype=reg&abc=cba&eli=true&eliActId=426479®actid=426479>

Akcioni plan za sprovođenje strategije razvoja stručnog obrazovanja u Republici Srbiji za period 2009–2015. godine, dostupno na: <http://vetserbia.edu.rs/Strateski%20dokumenti/Akcioni%20planovi/AP%20STRUCNO%20.pdf>
Anđelković, B., Simić, S., Milutinović, D. (2016). „Život i delo Dame Cicely Saunders – pola veka od osnivanja prvog modernog hospisa“, Medicinski časopis, 50 (4): 150–153.

Arijes F. (1989). Eseji o istoriji smrti na Zapadu: od srednjeg veka do naših dana, Beograd: Pečat.

Bekon, F. (1967). Eseji ili saveti politički i moralni, Beograd: Kultura.

Berndt, T. (1979). „Effect of induced sadness about self or other on helping behavior in high and low empathy children“, *Developmental Psychology*, 15: 329–330.

Biernacki, P., Waldorf, D. (1981). „Snowball Sampling – Problems and Techniques of Chain Referral Sampling“, *Sociological Methods & Research*, 10(2): 141–163.

Bilten 621 (2017). Srednjoškolsko obrazovanje u Republici Srbiji: Početak školske 2016/2017. Beograd: Republički zavod za statistiku, dostupno na: <https://www.stat.gov.rs/publikacije/publication/?p=10212>

Cacioppo, J., Reis, H., Zautra, A. (2011). „Social Resilience. The Value of Social

Fitness With an Application to the Military“, *American Psychologist*, 66(1): 43–51.

Cavaye, J., Watts, J. H. (2014). „Student nurses learning about death, dying and loss: too little too late?“, *Illness, Crisis and Loss*, 22(4): 293–310, dostupno na: <http://oro.open.ac.uk/40374/2/Revised%20ICL%20Article%2013%20March.pdf> (preuzeto 24. 2. 2022).

Centeno, C., Ballesteros, M., Carrasco, J. M., Arantzamendi, M. (2014). „Does palliative care education matter to medical students? The experience of attending an undergraduate course in palliative care“, *BMJ Support Palliat Care*, dostupno na: https://www.researchgate.net/publication/262534063_Does_palliative_care_education_matter_to_medical_students_The_experience_of_attending_an_undergraduate_course_in_palliative_care (preuzeto 9. 3. 2022).
Costa, A. P., Poles, K., Silva, A. E. (2016). „Palliative care education: experience of medical and nursing students Campus Centro Oeste 'Dona Lindu'“, *Universidade Federal de São João del-Rei, Rua Sebastião Gonçalves Coelho, 400, Bairro Chanadour, Divinópolis (MG), Brasil*, dostupno na: <https://www.scielo.br/j/icse/a/9w9TtLpg3DsbQ3ChkDcK5Xj/?format=pdf&lang=en> (preuzeto 11. 3. 2022).

Cresswell, J. (2015). *A Concise Introduction to Mixed Methods Research*. Thousand Oaks: Sage.

Davis, M. H. (1983). „Measuring individual differences in empathy: Evidence for multi-dimensional approach“, *Journal of Personality and Social Psychology*, 44: 113–126.

Demografski pregled (2013). RZS.

Despotović, M., Maksimović, I., Đukić, D., Šećibović, R., Bojanić, M., Dimov, J., Lajović, B., Živković, R., Papić, Ž., Lazić, Đ., Jakovljević, J., Aksentijević, B.,

Jadrijević-Mladar, D., Mišljenović, S. (2004). *Koncepcija srednjeg stručnog obrazovanja u Srbiji: Nacrt*, Beograd: Ministarstvo prosvete i sporta Republike Srbije, dostupno na: <http://www.vetserbia.edu.rs/Zbirka%20doc/Koncepcija%20srednjeg%20strucnog%20obrazovanja%20u%20Srbiji.pdf>

Devedžić, M., Stojilković Gnjatović, J. (2015). *Demografski profil starog stanovništva Srbije*. Beograd: RZS.

Drča, J. (2006). „Starenje stanovništva i socijalna zaštita starih u Vojvodini“, *Zbornik Matice srpske za društvene nauke*, 121, 241–248.

Dva veka razvoja Srbije – statistički pregled (2008). RZS: Beograd.

Đurić, S. (2005). „Metodologija fokusgrupnog istraživanja“, *Sociologija*, godina XLVII, broj 1, 1–26.

Ellershaw, J. (2017). „Challenges in Palliative Care Education“, dostupno na: <https://apmonline.org/wp-content/uploads/2015/04/Ellershaw-John-Challenges-in-Palliative-Care-Education.pdf>

„Empathy“, in: *Marriam Webster Dictionary* (2011), dostupno na: <https://dictionary.apa.org/empathy>

Entman, R. M. (2003). „Cascading activation: Contesting the White House's frame after 9/11“, *Political Communication*, 20: 415–432.

Fullan, M. (2009). *Leadership development: The larger context*. *Educational Leadership*, 45–50, dostupno na: <https://www.ascd.org> (posećeno 15. 10. 2017).

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

Gelfman, L. P., Meier, D. E., Morrison, R. S. (2008). „Does Palliative Care Improve Quality? A Survey of Bereaved Family Members“, *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(1): 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)

Goffman, E. (1986). *Frame Analysis: An Essay on the Organization of Experience*, Boston: Northeastern University Press.

Gredelj, S. (1986). *S onu stranu ogledala: Istraživanje promena modela komunikacije u jugoslovenskom društvu na osnovu analize sadržaja pisanja listova Borbe i Politike u period 1945–1975 godine*. Beograd: Istraživačko-izdavački centar SSO Srbije.

Hasselaar, J., Payne, S. (eds) (2016). *Integrated palliative care*. Nijmegen: Radboud University Medical Center.

Hebib, E., Ovesni, K. (2019). „Reformski procesi u oblasti školskog obrazovanja u Srbiji – pogled školskih pedagoga“, *Vaspitanje i obrazovanje*, XLIV, 3, 85–100.

Hoffman, M. L. (1987). „The contribution of empathy to justice and moral judgment“, u: Eisenberg, N., Strayer, J. (eds). *Empathy and its development*. New York: Cambridge University Press, 47–80.

Hoffman, M. L. (2003). *Empatija i moralni razvoj*. Beograd: Dereta.

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

Hutchinson, T. A. (2003). „Some Cool Letters from Cicely Saunders“, *Journal of Pain and Symptom Management*, 26 (4): 968–969.

Johnston, B., Smith, L. (2006). „Nurses' and patients' perceptions of expert palliative nursing care“, *Journal of Advanced Nursing*, 54(6): 700–709, dostupno na: https://cgvh.harvard.edu/files/cgvh/files/bonnie_paper_2.pdf (preuzeto 24. 2. 2022).

Jovanov, R. (2021). „Empatija“, u: Cvejić, I., Pudar Draško, G., Lošonc, M., Pojmovnik angažmana, Beograd: Institut za filozofiju i društvenu teoriju, 46–47.

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

McCombs, M. E., & Shaw, D. L. (1972). The agenda-setting function of mass media. *Public Opinion Quarterly*, 36(2), 176–187.

Milivojević, S. (2015). *Mediji, ideologija i kultura*, Beograd: Pešćanik, Fabrika knjiga.

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

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

Shaghghi, A., Bhopal, R. S., Sheikh, A. (2011). „Approaches to Recruiting 'Hard-To-Reach' Populations into Re-search: A Review of the Literature“, *Health Promot Perspect*, 1(2): 86–94.

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

Palliative Care, Fact sheet No. 402, WHO, July 2015, dostupno na: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>

Palliative Care as a Human Right, Public Health Fact Sheet, Open Society Foundation.

Pearlman, L. A., Saakvitne K. W. (1995). *Trauma and the therapist*. New York: W. W. Norton.

Parkes, C. M. (2018). „Cicely Saunders: A life and legacy“, *Bereavement Care*, 37(3): 131–132.

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

Pravilnik o sadržaju i obimu prava na zdravstvenu zaštitu iz obaveznog zdravstvenog osiguranja i o participaciji za 2019. godinu („Službeni glasnik RS“, broj 7/19 od 6. 2. 2019).

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

Projekcije stanovništva Republike Srbije 2011–2041, Kabinet ministra bez portfelja zaduženog za demografiju i populacionu politiku, dostupno na: <https://www.mdpp.gov.rs/latinica/demografija-projekcije-stanovnistva.php>

Reinharz, S. (1992). „Feminist Content Analysis“, in: Reinhartz, S. *Feminist Methods in Social Research*. New York – Oxford: Oxford University Press, 145–163.

Saunders, C. M., Baines, M. (1983). *Living with Dying: The management of terminal disease*. Oxford, NY & Toronto: Oxford University Press.

Saunders, C. (2003). *Watch with Me: Inspiration for a life in hospice care*. Observatory Publications.

Scott, J. W. (1992). „Experience“, in: Butler, J., Scott, J. W. (eds). *Feminists Theorize Political*. New York – London: Routledge, 22–40.

Spasenović, V. (2019). *Obrazovna politika: globalni i lokalni procesi*. Beograd: Institut za pedagogiju i andragogiju Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu.

Studland, F., Matthews, K., Sherman, S., Hansson, R., Richardson, B. (1979). *Empathy, Fantasy and Helping*. Beverly Hills: Sage.

Strategija razvoja stručnog obrazovanja u Republici Srbiji (2007), („Službeni glasnik RS“, br. 55/05 i 71/05 – ispr.), dostupno na: <http://www.pravno-informacioni-sistem.rs/SIGlasnikPortal/eli/rep/sgrs/vlada/strategija/2007/1/2/reg>
Strategija za palijativno zbrinjavanje („Službeni glasnik RS“, broj 17/09), dostupno na: <https://www.pravno-informacioni-sistem.rs/SIGlasnikPortal/eli/rep/sgrs/vlada/strategija/2009/17/1>

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, WHA 67.19, 24 May 2014.

Šećibović, R., Maksimović, I., Despotović, M. (2001). *Reforma srednjeg stručnog obrazovanja: Od razgovora ka realizaciji*. Beograd: Ministarstvo prosvete i sporta Republike Srbije.

Toma, L. V. (1980a). *Antropologija smrti I*. Beograd: Prosveta.

Toma, L. V. (1980b). *Antropologija smrti II*. Beograd: Prosveta.

Tonkiss, F. (1996). „Analyzing discourse“, in: Clive, S. (ed.). *Researching Society and Culture*. London: Sage Publications, 245–260.

Uredba o planu mreže zdravstvenih ustanova („Službeni glasnik RS“, br. 42/06, 119/07, 84/08, 71/09, 85/09, 24/10, 6/12, 37/12, 8/14, 92/15, 111/17, 114/17 – ispr., 13/18 i 15/18 – ispr.).

Wood, J. (2021). „Cicely Saunders, 'total pain' and emotional evidence at the end of life“, *Medical Humanities*, (doi: 10.1136/medhum-2020-012107) dostupno na: <http://eprints.gla.ac.uk/236569/1/236569.pdf>

OBRAZOVANJE ZA SAOSEĆANJE

ISIDORA JARIĆ

REZIME

Knjiga *Obrazovanje za saosećanje* nastoji da razume razloge sistemskog marginalizovanja teme palijativnog zbrinjavanja u zdravstvenom sistemu Republike Srbije, ali i širem društvenom kontekstu. Posmatrajući palijativno zbrinjavanje kao deo integrisanih zdravstvenih usluga usmerenih na pacijente koje imaju za cilj da ublaže ozbiljne zdravstvene patnje pacijenata na kraju života (kako one fizičke, tako i psihičke, socijalne i duhovne), autorka nastoji da rekonstruiše aktuelno stanje, mapira probleme i promisli moguće pravce organizovanog društvenog delanja.

Kompozicija knjige uključuje tri istraživanja rađena na različitim vrstama empirijskih podataka, koja mapiraju tri različita aspekta realnosti unutar kojih se konceptualizuje tema i strukturisu koordinate sistema palijativne zaštite. U prvom istraživanju u fokusu autorkine pažnje su mediji i njihova uloga u postavljanju javne agende koja ima za cilj da senzibilise javnost za temu i specifični holistički pristup palijativnom zbrinjavanju. Studija analizira izveštavanje dnevnih listova i nedeljnika koji se distribuiraju na nacionalnom nivou o istraživanoj temi u periodu od pet godina (2017–2021). Nažalost, nalazi istraživanja pokazuju nedovoljnu involviranost medija u podizanju svesti unutar javnog prostora o ovoj temi uključujući i njenu političku zloupotrebu (tj. pretvaranje izveštavanja o palijativnom zbrinjavanju u PR aktivnosti koje imaju za cilj da promovišu određene političke aktere, partije i/ili državne institucije i zvaničnike. U drugom istraživanju autorka fokus interesovanja pomera ka sferi obrazovanja koju interpretira kao ključnu za podizanje kapaciteta ljudskih resursa budućih profesionalaca u polju palijativnog zbrinjavanja. Prateći s

jedne strane ciljeve u polju srednjoškolskog i visokoškolskog obrazovanja koje postavljaju glavni strateški dokumenti vezani za razvoj palijativnog zbrinjavanja (Strategija, 2009; Akcioni plan, 2009), a s druge strane, neophodne kompetencije koje bi profesionalci u ovom polju trebalo da steknu tokom školovanja, autorka analizira nedavno reformisane kurikulume srednjih medicinskih škola i novoakreditovane (2021) kurikulume medicinskih fakulteta na teritoriji Republike Srbije. Poslednja studija predstavlja svojevrsni reality check stvarnog stanja i dostupnosti usluga palijativnog zbrinjavanja u Republici Srbiji. Istraživanje sprovedeno uz pomoć fokusgrupnih intervju nastoji da artikuliše glasove različitih društvenih aktera koji su na različite načine uključeni u mrežu palijativnog zbrinjavanja, bilo kao: (a) kreatori javnih politika (predstavnici različitih institucija, udruženja i organizacija), (b) pružaoci usluga (lekari, medicinske sestre, negovatelji, psiholozi, socijalni radnici isl.) ili kao (c) oni kojima se te usluge pružaju (palijativni pacijenti i članovi njihovih porodica). Analiza prikupljenog empirijskog materijala bolno svedoči o marginalnom položaju jedinica za palijativno zbrinjavanje unutar zdravstvenog Sistema Srbije, nedovoljnoj dostupnosti ovih kapaciteta, odsustvu dostupne psihološke i socijalne podrške, ali i sistemskom odsustvu određenih kompetencija (koje se u tekstu strategije generički imenuju kao saosećanje) kod zaposlenih.

Studija nastoji da podigne svest o značaju sistemskog pristupa u obrazovanju budućih profesionalaca u polju palijativnog zbrinjavanja i njihovog obučavanja ne samo u osvajanju određenih medicinskih znanja i veština, već i veština koje će im omogućiti da empatijsku i saosećajnu uznemirenost, koja je deo profesionalnog rizika profesije, nauče da kontrolišu kako ne bi doživeli saosećajni zamor, pregorevanje i habituaciju. Bez osveščivanja ovih procesa i njihove kontrole nije moguće obavljati ovaj posao u dužem vremenskom periodu, bar ne na zadovoljavajući način, a o tome svedoče i rezultati poslednje studije.

Ključne reči: obrazovanje, palijativno zbrinjavanje, empatija, saosećanje, mediji, obrazovni sistem, zdravstveni sistem, sociologija obrazovanja, sociologija medicine

EDUCATION ON COMPASSION

ISIDORA JARIĆ

SUMMARY

The book *Education on Compassion* seeks to comprehend the reasons for the systemic marginalization of the palliative care subject within the health system of the Republic of Serbia, as well as the broader social context of Serbian society. Observing palliative care as part of integrated health services for patients aimed at alleviating the serious health suffering at the end of life (both physical and mental, social and spiritual), the author seeks to reconstruct the current situation, map problems and contemplate possible directions of organized social action.

The composition of the book features three researches performed on different types of empirical data, which map three diverse aspects of reality, within which the topic is conceptualized, and the coordinates of the palliative care system are structured. In the first research, the author's focus is on the media and their role in setting a public agenda, with the aim to sensitize the public to the subject, but also to the specific holistic approach to palliative care. The study analyzes the reporting on the research topic of dailies and weeklies which are distributed at the national level, over a period of five years (2017-2021). Unfortunately, the research findings point to insufficient media attention dedicated to educating the public on the topic, while also detecting its political abuse (i.e. turning palliative care reporting into PR activities aimed at promoting certain political actors, parties and / or state institutions and officials). In the second study, the author shifts the focus of interest towards the sphere of education, which she considers key to raising the human resources capacity of future professionals in the field of palliative care. While on one hand monitoring the goals in the field of secondary and higher education set by the main strategic documents related to the development of palliative care (Strategy, 2009 and

Action Plan, 2009), and on the other, the necessary competencies that professionals in this field should acquire during their education, the author analyzes the recently reformed curricula of secondary medical schools and the newly accredited (2021) curricula of medical faculties in the territory of the Republic of Serbia. The final study is a sort of a 'reality check' of the actual situation and availability of palliative care services in the Republic of Serbia. The research which is conducted using the methodology of focus group interviews, seeks to articulate the voices of different social actors involved in the palliative care network in different ways, such as: (a) policy makers (representatives of various institutions, associations and organizations), (b) service providers, nurses, care-givers, psychologists, social workers, etc.) or (c) those to whom these services are provided (palliative patients and members of their families). The analysis of the collected empirical material painfully testifies to the marginal position of palliative care units within the Serbian health system, insufficient availability of these capacities, lack of available psychological and social support, but also systemic absence of certain competencies (generically referred to in the text of the Strategy as 'compassion') within those who are employed in the health system.

The study seeks to raise awareness of the importance of a systematic approach to educating future professionals in the field of palliative care, and training them not only to acquire medical knowledge and skills, but also skills that will enable them to learn how to control empathy and compassion, which are the intrinsic risks of the profession, in a way that they do not cause fatigue, burnout and habituation. Without the awareness of these processes, as well as the skills to manage them, it is not possible to perform this type of work over a longer period of time, at least not on a satisfactory level of professionalism, and the results of the study testify to that.

Key words: education, palliative care, empathy, compassion, media, education system, health system, sociology of education, sociology of medicine

CIP - Каталогизација у публикацији
Народна библиотека Србије, Београд

316.647:616-083(497.11)

364.2:61(497.11)

ЈАРИЋ, Исидора, 1970-

Образовање за саосећање / Isidora Jarić. - Београд : Научно друштво за историју здравствене културе : Центар за сарадњу са ЕУ, Филозофски факултет, Универзитет, 2022 (Београд : Standard 2). - 134 стр. : табле ; 24 cm

Тираж 200. - Напомене и библиографске напомене уз текст. - Библиографија: стр. 125-129. - Summary: Education on compassion.

ISBN 978-86-88813-15-0 (NDZIZK)

а) Палијативна нега -- Србија

COBISS.SR-ID 63892489