

ЉУДСКА ПРАВА ТЕРМИНАЛНО ОБОЛЕЛИХ

ПРОЈЕКАТ: ЈАВНО ЗАГОВАРАЊЕ ЗА ЉУДСКА ПРАВА
ТЕРМИНАЛНО ОБОЛЕЛИХ ОСОБА



ЉУДСКА ПРАВА ТЕРМИНАЛНО ОБОЛЕЛИХ

Ауџори докуменџа:

Протојереј ставрофор проф. др Владимир Вукашиновић,
Православни Богословски факултет у Београду

Влч. Владислав Варга, Директор Каритаса за Србију и Црну Гору

Проф. др Ђорђе Јевтовић, начелник Центра за ХИВ/сиду,

Институт за инфективне и тропске болести Клиничког Центра Србије

Проф. др Виолета Беширевић, Вандредни професор Медицинског права,

Правни факултет Универзитета Унион у Београду

Прим. мр сц др Марија Тасић, Градски завод за геронтологију, Београд

Г-ђа Драгана Радовановић, Начелник одељења за међународну сарадњу,
европске интеграције и пројекте у Министарству рада и социјалне политике

Уредник:

Мр Драган М. Макојевић, Директор Човекољубља,
Добротворног фонда Српске Православне Цркве

Илустрација корица:

Тодор Митровић

Издавач:

Човекољубље, Добротворни фонд Српске Православне Цркве

Штампа:

Манастир Градац, Србија

Тираж:

500 примерака

Мај 2011.

ISBN 978-86-88757-00-3

„Ова публикација је произведена уз подршку Европске уније. За садржај ове публикације је одговорно искључиво Човекољубље, Добротворни фонд Српске Православне Цркве и ни под којим околностима се не може сматрати да изражава ставове Европске уније.“

“This publication has been produced with the assistance of the European Union. The contents of this publication are the sole responsibility of Philanthropy, Charitable Fund of the Serbian Orthodox Church and can in no way be taken to reflect the views of the European Union.”



САДРЖАЈ:

1. Здравље и људска права	5
2. Људска права терминално оболелих особа	11
3. Доступност свеобухватног палијативног збрињавања - холистички приступ	19
4. Оснаживање здравственог система увођењем свеобухватног система услуга палијативног збрињавања	27
5. Концепт људских права терминално оболелих особа	36





1.

ЗДРАВЉЕ И ЉУДСКА ПРАВА

Права која се односе на здравље не само да представљају значајан сегмент људских права, дефинисаних међународним правним нормама и законодавством Републике Србије, већ су утемељена и у многим аспектима хришћанског учења, нарочито у хришћанској антропологији и у традицији Цркве.

Права у области здравља као саставни део људских права постављена су као темељни идеали у традицијама хришћанских народа много раније но што се у секуларном свету на њих и почело мислити. На жалост, људска себичност и небрига за друге, под разним изговорима али и без њих, разарали су их и повређивали и тада као што то чине и данас.

Постоји неколико темељних тачака за разумевање овог аспекта људских права у хришћанству. Заједничко порекло целокупног људског рода, постављено стварањем, а на нови начин ојачано временским рођењем Сина Божијег су најважније од њих. Оне подстичу међуљудску солидарност и указују на најдубљу унутрашњу повезаност човечанства. Због тога се свака дискриминација на нивоу основних људских права противи Божијој вољи и акт је не само са историјским, него и есхатолошким последицама. То је очигледно и из речи Христових, којима је објашњавао значај људске солидарности, својим ученицима, те самим тим и нама: *Кад учинисте једном од ове моје најмање браће мени учинисте.*

Хришћанство није задовољно хладним социјално-правним констатовањем постојања људских права. Оно позива на њихово унутрашње доживљавање и откривање њиховог садржаја, који не почива у правним принципима него у људском срцу. Сви су људи, како учи Јован Богослов, *дужни* љубити једни друге. А љубити друге значи, како нам показује апостол Павле, *из љубави служиши једни другима* испуњавајући заповест Христову који је рекао: *Ово је заповест моја да љубиш једни друге.*

Господ Исус Христос је исцељивао сваку болест и сваку немоћ. Он је потом ту *власт* и *силу* али и *обавезу* лечења пренео на своје ученике, односно на Цркву – да исцељују од сваке болести и сваке немоћи, што су они, почевши већ од апостола Петра и Павла, чинили. Од пресудне је важности следећа чињеница: и Христос и Црква лечили су *све којима је помоћ била потребна* без икакве дискриминације. То је, дакле, уткано у саме темеље хришћанског односа према лечењу и праву на лечење. Треба знати и то да је хришћанство са собом донело ново разумевање болести. Тело (под тим се мисли *цело биће*) је Храм Божији, а здравље Божији дар. Стога здравље постаје на изврстан начин *друштвено добро поверено свима* и зато сви треба да учествују у његовом одржавању и имају право на њега.

Међународни правни акти и закони Републике Србије који дефинишу људска права у области здравља: *Универзална Декларација Уједињених Нација о људским правима* из 1948. у члану 25. дефинише да „Свако има право на стандард живота који обезбеђује здравље и благостање, његово и његове породице, укључујући храну, одећу, стан и лекарску негу и потребне социјалне службе, као и право на осигурање у случају незапослености, болести, онеспособљења, удовиштва, старости или других случајева губљења средстава за издржавање услед околности независних од његове воље.“ и да „Мајке и деца имају право на нарочито старање и помоћ. Сва деца, рођена у браку или ван њега, уживају једнаку социјалну заштиту“.

Међународни пакт о економским, социјалним и културним правима Уједињених Нација из 1966. дефинише у члану 12 да „Државе уговорнице овог Пакта признају право сваког лица да ужива најбоље стање физичког и друштвеног здравља које може постићи“ као и да „Мере које ће државе уговорнице овог Пакта предузети у циљу постизања овог права морају обухватати мере неопходне за: а) смањење броја мртворођенчади и дечје смртности, као и здрав развој детета; б) побољшање свих видова индустријске хигијене и хигијене околине; в) спречавање и лечење заразних, ендемичних, професионалних и других обољења, као и борбу против тих болести; г) стварање погодних услова за обезбеђење свима лекарских услуга и лекарске неге у случају болести“.

Ревидирана Европска социјална Повеља, коју је Савет Европе усвојио 1996. наводи у члану 11 да „У намери да обезбеде ефикасно остваривање права на заштиту здравља, стране уговорнице обавезују се да, било саме било у сарадњи са јавним или приватним организацијама, предузму одговарајуће мере које би требало, интер алиа: 1. да уклоне у највећој могућој мери узроке лошег здравља; 2. да обезбеде саветодавне и образовне погодности за унапређивање здравља и подстицање индивидуалне одговорности по питањима здравља; 3. да спрече у највећој могућој мери епидемиолошка, ендемска и друга обољења, као и несрећне случајеве».

У *Преамбули Светске Здравствене Организације* пише: „Здравље је стање потпуног физичког, менталног и социјалног благостања а не само одсуство болести и немоћи. Достижање највишег стандарда здравља једно је од основних људских права сваког појединца без обзира на разлику у раси, религији, политичком убеђењу, економском и друштвеном положају.“

Члан 68 *Устава Републике Србије* из 2006. такође дефинише проблематику везану за здравље: „Свако има право на заштиту свог физичког и психичког здравља. Деца, труднице, мајке током породилског одсуства, самохрани родитељи са децом до седме године и стари остварују здравствену заштиту из јавних прихода, ако је не остварују на други начин, у складу са законом. Здравствено осигурање, здравствена заштита и оснивање здравствених фондова уређују се законом. Република Србија помаже развој здравствене и физичке културе.“

Може се закључити да по релевантним међународним и домаћим правним и стратешким актима кључни аспекти права на заштиту здравља подразумевају широк спектар чинилаца који нам помажу да водимо здрав живот. Доприносеће детерминанте здравља су: исправна вода за пиће и адекватна санитација; исправна храна; адекватна исхрана и становање; здрава радна средина и окружење; здравствена едукација и информације; једнакост полова. Право на заштиту здравља укључује и слободе, као и право на систем здравствене заштите који даје једнаке могућности свима да уживају највећи могући ниво заштите здравља; право на превенцију, лечење и контролу болести и доступност есенцијалних лекова; заштиту мајке, деце и репродуктивног здравља; једнаку доступност здравствених сервиса; обезбеђену здравствену едукацију и информисање; учешће у доношењу одлука везаних за здравље на националном и локалном нивоу. Здравствене услуге, добра и капацитети морају се обезбеђивати свима без дискриминације и морају бити расположиви, доступни и прихватљиви.

КЉУЧНИ ПРОБЛЕМИ У ОСТВАРИВАЊУ ПРАВА ВЕЗАНИХ ЗА ЗДРАВЉЕ У СРБИЈИ, ЊИХОВА ГЕНЕЗА И УЗРОЦИ

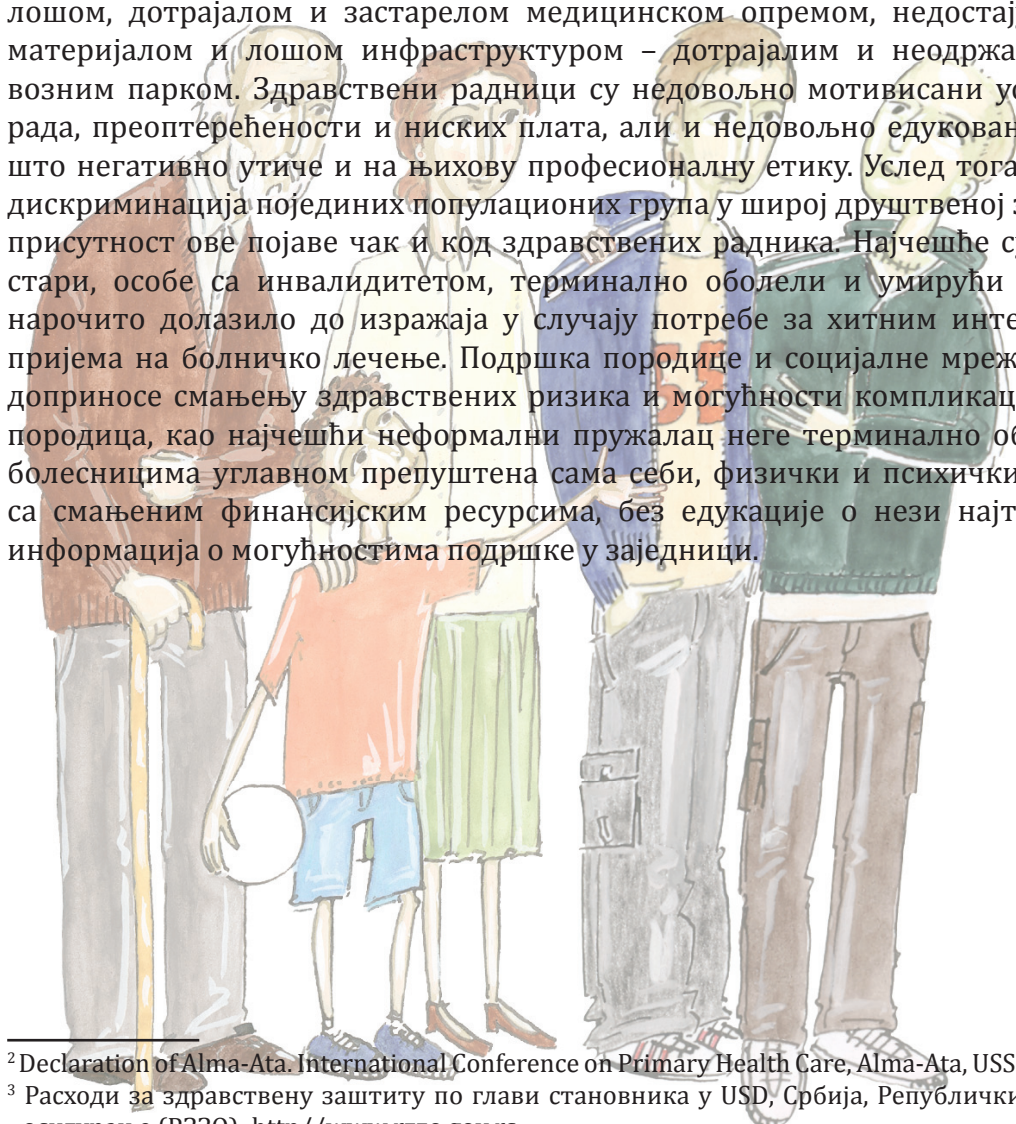
Право на заштиту здравља грађана Србије је у претходних десет година било угрожено, и то нарочито у првих неколико година овог периода. Здравствени систем, као један од елемената значајних за остваривање права на заштиту здравља, углавном није успевао да одговори на потребе грађана. Најважнији проблеми су се односили на: а) *недоступност и неједнакост у коришћењу здравствене заштите* (дуго чекање на заказивање прегледа, на лекарски преглед, пријем у болницу и дијагностичке процедуре; теже остваривање кућног лечења и неге; немогућност палијативног збрињавања; недоступност многих лекова и опиоидних аналгетика; тешкоће у болничком лечењу геријатријских пацијената. У руралним срединама су сви ови проблеми још израженији, а посебно угрожени су били стари, инвалидна лица и терминално оболели) б) *лош квалитет пружених здравствених услуга* в) *остваривање права на хитну медицинску помоћ, нарочито старијих особа* г) *дискриминацију, најчешће у односу на године – стари – и стадијум болести – особе у терминалној фази болести* (ово је нарочито долазило до изражаја у случају потребе за хитним интервенцијама и/или пријема на болничко лечење д) *проблеми са породицама пацијената*.

Остваривање права на заштиту здравља, које је и само комплексан друштвени феномен, зависи од бројних политичких и социо – економских елемената, те је стварање неопходних предуслова задатак целокупне заједнице. Право на заштиту здравља је у претходном периоду постојало више на декларативном и реторичком нивоу него у реалности. Држава је током последњих десет година била суочена са бројним затеченим проблемима и урушеним ресурсима, што се неминовно одразило и на функционисање здравственог система и других структура одговорних за остваривање права грађана на највиши могући стандард заштите физичког и менталног здравља. У период транзиције Србија је 2000. године ушла са наслеђем последње деценије прошлог века, обележене ратовима, санкцијама и економском кризом, са изразито негативним ефектима у свим сегментима друштва, па и у здравственој заштити, најнепосредније одговорној за поштовање права на заштиту здравља и достојанство сваког појединца. Некадашњи гломазан и скуп систем здравствене заштите, бесплатан и релативно доступан становништву, постао је неодржив у условима изразито ограничених ресурса и транзиционих процеса. Ранија законска регулатива је била важећа током неколико наредних година, а финансирање здравственог система је било централизовано и усмерено на финансирање капацитета, да би се касније преусмерило на финансирање услуга. У изразито тешким друштвеним условима дошло је и до пада моралних вредности, а недостатак хуманости је, не тако ретко, остављао незбринуте најрањивије чланове друштвене заједнице. У транзиционом процесу смањен је и здравствени кадар, што је у појединим сегментима здравственог система повећало оптерећеност здравствених радника. Услед изложености повећаном ризику за настанак болести, долази до повећања стопа обољевања и смртности становништва. Тако је у периоду од 1997. до 2007. године дошло до пораста стопа морталитета од свих малигних тумора, код мушкараца за 11,7% и код жена за 7,0%.¹ Заштита здравља је основно људско право и стога је достизање

¹ Здравље становника Србије, Аналитичка студија 1997-2007. Институт за јавно здравље Србије „Др Милан Јовановић Батут“, Београд, 2008.

највишег могућег степена заштите здравља најважнији друштвени циљ у чијој реализацији поред здравственог учествују и социјални и економски сектори.² Држава је у обавези да омогући остваривање овог права по највишим могућим стандардима, у складу са својим економским могућностима. Систем здравствене заштите, међутим, може да испуни своје обавезе само ако има средства неопходна за своје функционисање. Расходи за здравствену заштиту по глави становника су у Србији 2001. године били 82 долара, а 2007. - 336.³

Узроци описаног стања су многобројни и комплексни. Здравствена служба је доста лоше организована, уз слабу координацију између њених различитих нивоа и неразвијеност појединих сегмената (нпр. кућно лечење и нега, палијативно збрињавање и збрињавање умирућих). Део важеће законске регулативе заостао је из претходног периода и неусклађен са постојећим условима. Материјална средства су недовољна, а у руралним срединама је и неразвијена инфраструктура, уз недостатак здравственог кадра и техничке подршке. Снабдевеност лековима је неадекватна, а листа лекова који се могу добити преко Фонда здравственог осигурања путем рецепта је рестриктивна, па су грађани били присиљени да их купују. Присутна је чак и корупција појединих здравствених радника. У период транзиције здравствени систем је ушао знатно осиромашен, са лошом, дотрајалом и застарелом медицинском опремом, недостајућим санитарским материјалом и лошом инфраструктуром – дотрајалим и неодржаваним зградама и возним парком. Здравствени радници су недовољно мотивисани услед лоших услова рада, преоптерећености и ниских плата, али и недовољно едуковани и организовани, што негативно утиче и на њихову професионалну етику. Услед тога, стигматизација и дискриминација појединих популационих група у широј друштвеној заједници утиче на присутност ове појаве чак и код здравствених радника. Најчешће су дискриминисани стари, особе са инвалидитетом, терминално оболели и умирући пацијенти, што је нарочито долазило до изражаја у случају потребе за хитним интервенцијама и/или пријема на болничко лечење. Подршка породице и социјалне мреже у значајној мери доприносе смањењу здравствених ризика и могућности компликација болести, али је породица, као најчешћи неформални пружалац неге терминално оболелим и умирућим болесницима углавном препуштена сама себи, физички и психички исцрпљена, често са смањеним финансијским ресурсима, без едукације о нези најтежих болесника и информација о могућностима подршке у заједници.



² Declaration of Alma-Ata. International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6-12 September 1978.

³ Расходи за здравствену заштиту по глави становника у USD, Србија, Републички завод за здравствено осигурање (P330): <http://www.rzzo.gov.rs>

ДОСАДАШЊИ ПОКУШАЈИ РЕШАВАЊА КЉУЧНИХ ПРОБЛЕМА У ОСТВАРИВАЊУ ПРАВА ВЕЗАНИХ ЗА ЗДРАВЉЕ У СРБИЈИ, ЊИХОВИ ПОЗИТИВНИ И НЕГАТИВНИ ЕФЕКТИ

Надлежни органи и заинтересовани актери су различитим мерама покушавали да реше или ублаже описане проблеме. Између осталих законских прописа и подзаконских аката донети су закони о здравственој заштити, о осигурању, о коморама здравствених радника, лековима и медицинским средствима, о заштити становништва од заразних болести, о водама, здравственом надзору над животним намирницама, о санитарном надзору, о забрани пушења у затвореним просторијама; *стратегије* о јавном здрављу, за борбу против дрога, за палијативно збрињавање, за развој менталног здравља, развој здравља младих, контролу дувана, борбу против ХИВ/сиде, унапређење квалитета здравствене заштите и безбедности пацијената, као и Етички кодекс Лекарске коморе Србије. Закон о здравственој заштити (Сл. Гласник 107/05) је први пут нешто детаљније обрадио питања људских права у области здравља и права и обавеза пацијената, а уведена је и институција Заштитника пацијентових права. Пацијенти, њихове породице па ни сами здравствени радници нису, међутим, још увек довољно упознати са овим законским одредбама, па их се углавном и не придржавају. *Донеће законске мере су непошпуне и често недовољно усаглашене са позитивном законском регулативом ЕУ, а њихова примена је неефикасна и већина њих је остала само на декларативном нивоу.*

Поред тога, предузимане су и мере на набавци нове медицинске опреме, реконструкцији и поправци здравствених установа, развијању сталног система унапређења квалитета рада и едукацији здравствених радника. Ситуација је донекле побољшана и скраћењем трајања чекања на прегледе, операције и болничко лечење. Предузимају се активности на превенцији ризичног понашања и превенцији настанка компликација болести, побољшан је квалитет здравствене заштите, болнице су у много бољем стању, а пацијенти се лече у бољим условима и новијом медицинском опремом.

Доношење Стратегије за палијативно збрињавање⁴ (даље – Стратегија) је важан помак, али њоме није предвиђено оснивање хосписа за негу терминално оболелих, већ само болничких одељења за палијативно збрињавање, у оквиру одељења за продужено лечење, у које спадају и геријатријска одељења. Акционим планом за спровођење Стратегије је предвиђено да се до 2015. оспособи 300 болничких постеља у Србији за потребе палијативног збрињавања, што је недовољно. Предвиђено је и јачање служби за кућно лечење и формирање тимова за палијативно збрињавање. Предвиђени кадар је недовољан, као и покривеност руралних подручја. Остали су нерешени и многи проблеми везани за прописивање терапије у службама кућног лечења и коришћење лекова за терапију бола у кућним условима. На жалост, заборављене су породице терминално оболелих, као неформални али најбројнији и најважнији пружаоци неге. Стратегија их помиње као чланове тима, али ни здравствени ни социјални систем нису ништа предузели да породицама олакшају проблеме, едукују их у вези са негом и информишу о могућностима које им стоје на располагању. Стратегија је увела и право пацијента да не трпи бол, али здравствени радници углавном и даље не процењују бол оболелих, нису довољно едуковани за терапију бола, а присутна је опсиофобија и код пацијената и код лекара. Међу предузетим мерама, веома је битно проширивање листе лекова за палијативно збрињавање и увођење оралног морфина, сада доступног и на тржишту, чиме је побољшана могућност купирања бола, али и даље постоји проблем са опиоидима у кућним условима. Још увек нема координације различитих нивоа здравственог система, социјалних служби и локалне заједнице, иако је она Стратегијом предвиђена.

⁴ Declaration of Alma-Ata. International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6-12 September 1978.

ПРЕДЛОЗИ МЕРА ЗА РЕШАВАЊЕ КЉУЧНИХ ПРОБЛЕМА У ОСТВАРИВАЊУ ПРАВА ВЕЗАНИХ ЗА ЗДРАВЉЕ У СРБИЈИ

У циљу решавања описаних проблема нужно је да надлежни органи и заинтересовани актери предузму низ мера.

Влада и Министарство здравља треба да законску регулативу у још већој мери ускладе са прописима и препорукама ЕУ, ради јаснијег усмеравања те регулативе ка остваривању људских права и рањивим популационим групама, као и оболелима од прогресивних, неизлечивих болести.

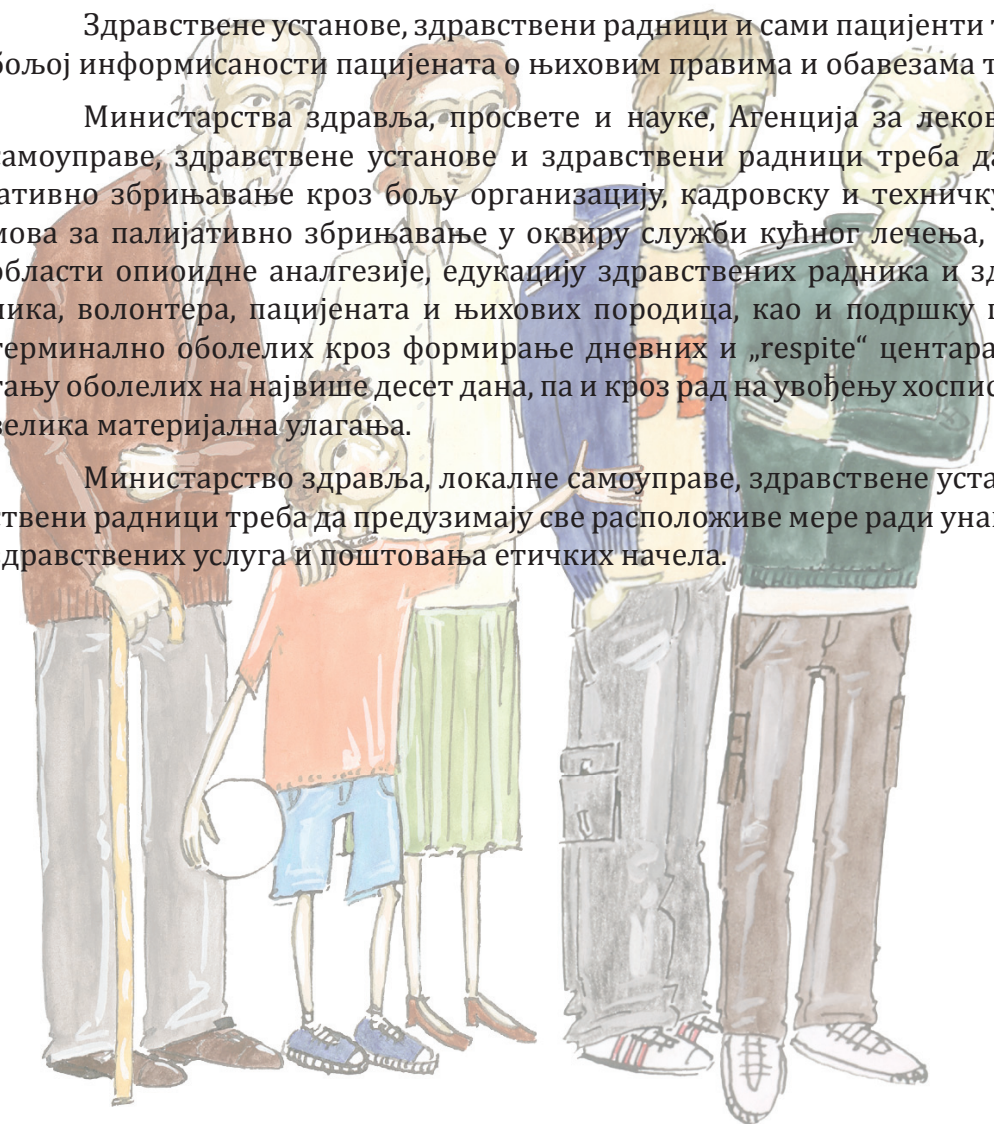
Влада и ресорна министарства (за заштиту животне средине, просвете, саобраћаја, вода итд.) и органи локалне самоуправе треба да укључују све релевантне сегменте друштва у остваривање права на заштиту здравља грађана Србије.

Министарство здравља, здравствене установе, сами здравствени радници и надлежни органи локалне управе треба да допринесу бољој организованости здравствених установа.

Здравствене установе, здравствени радници и сами пацијенти треба да допринесу бољој информисаности пацијената о њиховим правима и обавезама током лечења.

Министарства здравља, просвете и науке, Агенција за лекове, органи локалне самоуправе, здравствене установе и здравствени радници треба да унапређују палијативно збрињавање кроз бољу организацију, кадровску и техничку опремљеност тимова за палијативно збрињавање у оквиру служби кућног лечења, бољу регулативу у области опиоидне аналгезије, едукацију здравствених радника и здравствених сарадника, волонтера, пацијената и њихових породица, као и подршку породицама у нези терминално оболелих кроз формирање дневних и „respite“ центара намењених смештању оболелих на највише десет дана, па и кроз рад на увођењу хосписа, мада оно захтева велика материјална улагања.

Министарство здравља, локалне самоуправе, здравствене установе и сами здравствени радници треба да предузимају све расположиве мере ради унапређења квалитета здравствених услуга и поштовања етичких начела.



2.

ЉУДСКА ПРАВА ТЕРМИНАЛНО ОБОЛЕЛИХ ОСОБА

Особе у терминалним стадијумима болести су оне код којих се не очекује излечење, а болест је иреверзибилна, те се смртни исход ускоро очекује. Стога је унапређење квалитета живота основни циљ у збрињавању особа у терминалном стадијуму болести, што се постиже свеобухватним, холистичким приступом у збрињавању симптома болести и смањењу свеукупне патње и омогућавању достојанственог умирања.

Иако је, у складу са вековним искуством Цркве, патња шири феномен од страдања и комплексније искуство од нечега што треба, по сваку цену, ублажити или укинути, хришћани активно раде на ублажавању патње сваког људског бића коме је то потребно. Ово ублажавање на првом месту подразумева откривање дубљег смисла патње и поучавање терминално оболелог лица да тај смисао не само разуме, него да га и усвоји. Оно, истовремено, иде руку под руку са свим савременим медицинским, психолошким, правним и друштвеним начинима помагања терминално оболелим лицима.

Потпуно усклађивање стања људских права терминално оболелих особа у Србији са највишим европским стандардима, нпр. са онима које садржи препорука Комитета министара Савета Европе, не изгледа реално на кратак рок. Може се, међутим, и данас усвојити нов приступ вредновању сваког људског бића, побољшати професионална етика у односу према терминално оболелима, као и схватање њихових психосоцијалних и духовних потреба – њиховог права на достојанствен живот, али и достојанствено умирање, и њихове потребе да не остану сами. Нужно је у највећој могућој мери испунити и све дужности које се односе на њихове најближе за време болести и после смрти.

Србија и њен здравствени систем се данас налазе у тешкој економској ситуацији, праћеној недостатком лекова и смештајних капацитета, али се не сме допустити да се болесници у терминалном стању отпуштају из болница или уопште у њих не примају, чиме се шаље порука да су они *описани за друштво*. О императиву, али и о реалним могућностима да се у одговорном друштву таква пракса потпуно искорени, макар и у тешким околностима, сведоче бројни историјски, али и савремени примери из живота Црква Истока и Запада. Св. Василије Велики је и поред великих епископских обавеза отварао центре за болесне и сирочад и старао се о њима, св. Јован Златоусти је већ као млади свештеник бринуо за напуштене и сиромаше у Александрији, а св. Лаврентије је у 4. веку говорио о својим штићеницима, болесницима, као о највећем богатству које Црква Рима поседује.

Небројени су примери њихових духовних наследника, подвижника и истинских хришћана, који су вековима, све до наших дана, несебично и самопожртвовано служили најтежим болесницима у свим фазама њихове болести. Био то, свима познати, пример Мајке Терезе из Калкуте, која је положила „четврти завет“ служећи „најсиромашнијима међу сиромасима“, тј. умирућима од губе, сиде и других болести, биле то, пак, скромне и именима скривене монахиње манастира св. Петке код Раванице, које виде у својим штићеницама „саму Икону Христа трпећег“ њихови примери не само да храбре и надањују – они и обавезују. Ова јасна посвећеност црквених структура, које својом природом нису усмерене искључиво на телесно лечење, поставља високе стандарде пред остале структуре хуманог друштва, око чије изградње у Србији данас постоји консензус.

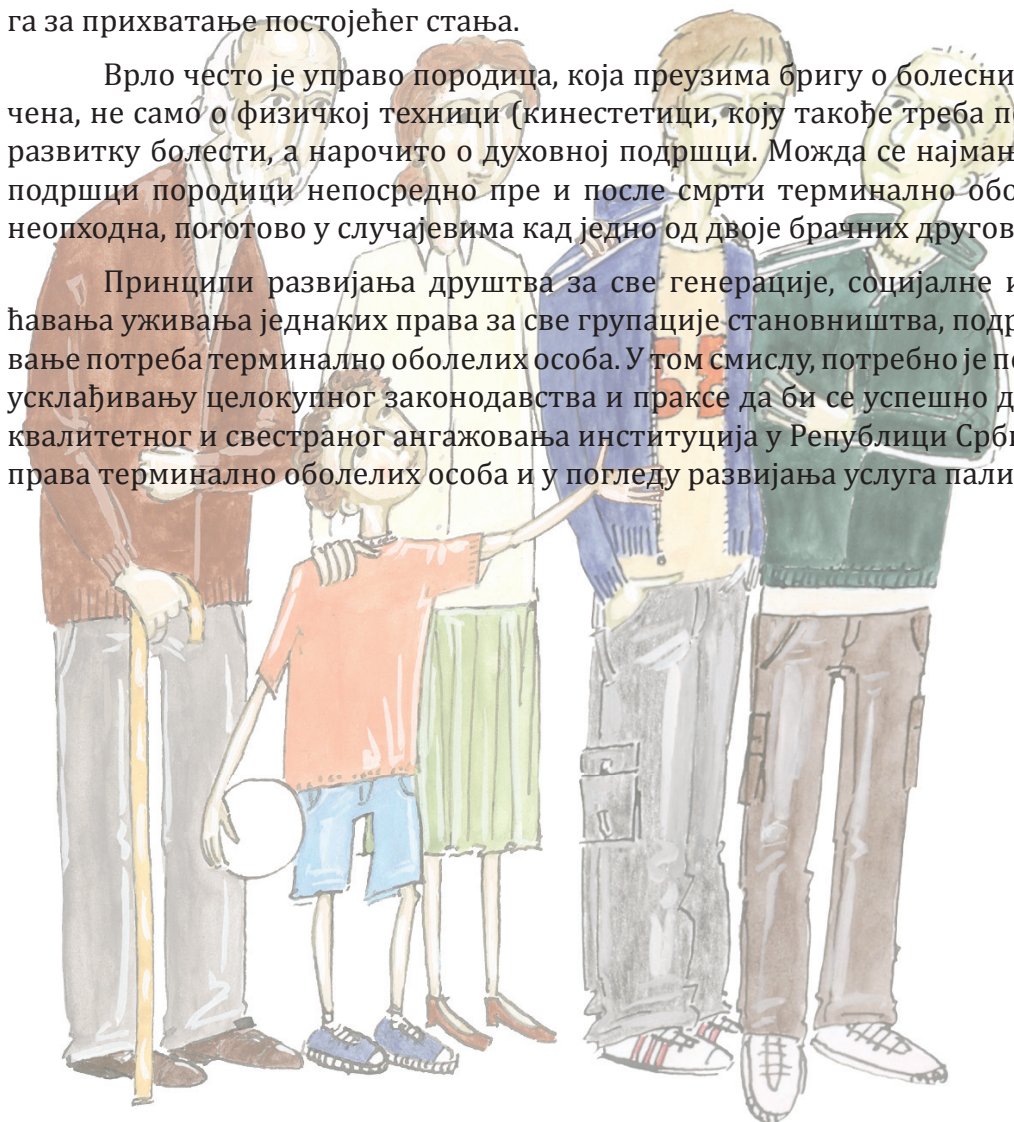
Људи, исти они које при рођењу неко са великим одушевљењем прима на своје руке и радује им се, најчешће у случају терминалне болести постају сувишни, незаштићени и одбачени. Нужно је и у таквим ситуацијама заступати основна права свих особа и обезбедити им посебну пажњу медицинског особља, најближе родбине, пријатеља, али и особа из ближе и даље заједнице – волонтера.

Истраживање спроведено у САД на оболелима од сиде, леукемије и шизофреније показало је да међу њима дуже живе и добијају посебну снагу у борби са неизлечивом болешћу они који поред себе имају неку особу, посебно уколико се она за њих или са њима моли, без обзира да ли су верници или не. Мада се ови резултати могу различито тумачити, они сведоче да је човеку потребна „породица“, у којој се он најбоље осећа и из које црпи снагу, те охрабрен заједништвом лакше прихвата своју ситуацију и на миру „одлази“. Волонтери или друге особе које су поред терминално оболелих сведоче да су сви људи једна велика породица, да нико није отписан од друштва, тј. заједнице којој сви припадају, због чега је неопходна едукација волонтера за рад са терминално оболелима.

Често се сматра да одржавање илузије о његовом добром здрављу чини болеснику добро, иако се тиме прећуткује његово реално стање, док он сам осећа да му је све горе и постаје усамљен у својој болести. Управо познавање истине смирује умирућег и припрема га за прихватање постојећег стања.

Врло често је управо породица, која преузима бригу о болеснику, недовољно обучена, не само о физичкој техници (кинестетици, коју такође треба познавати), него и о развоју болести, а нарочито о духовној подршци. Можда се најмање пажње посвећује подршци породици непосредно пре и после смрти терминално оболелих, мада је она неопходна, поготово у случајевима кад једно од двоје брачних другова остане само.

Принципи развијања друштва за све генерације, социјалне инклузије и омогућавања уживања једнаких права за све групације становништва, подразумевају и уважавање потреба терминално оболелих особа. У том смислу, потребно је постепено радити на усклађивању целокупног законодавства и праксе да би се успешно дошло до развијања квалитетног и свестраног ангажовања институција у Републици Србији на остваривању права терминално оболелих особа и у погледу развијања услуга палијативне неге.

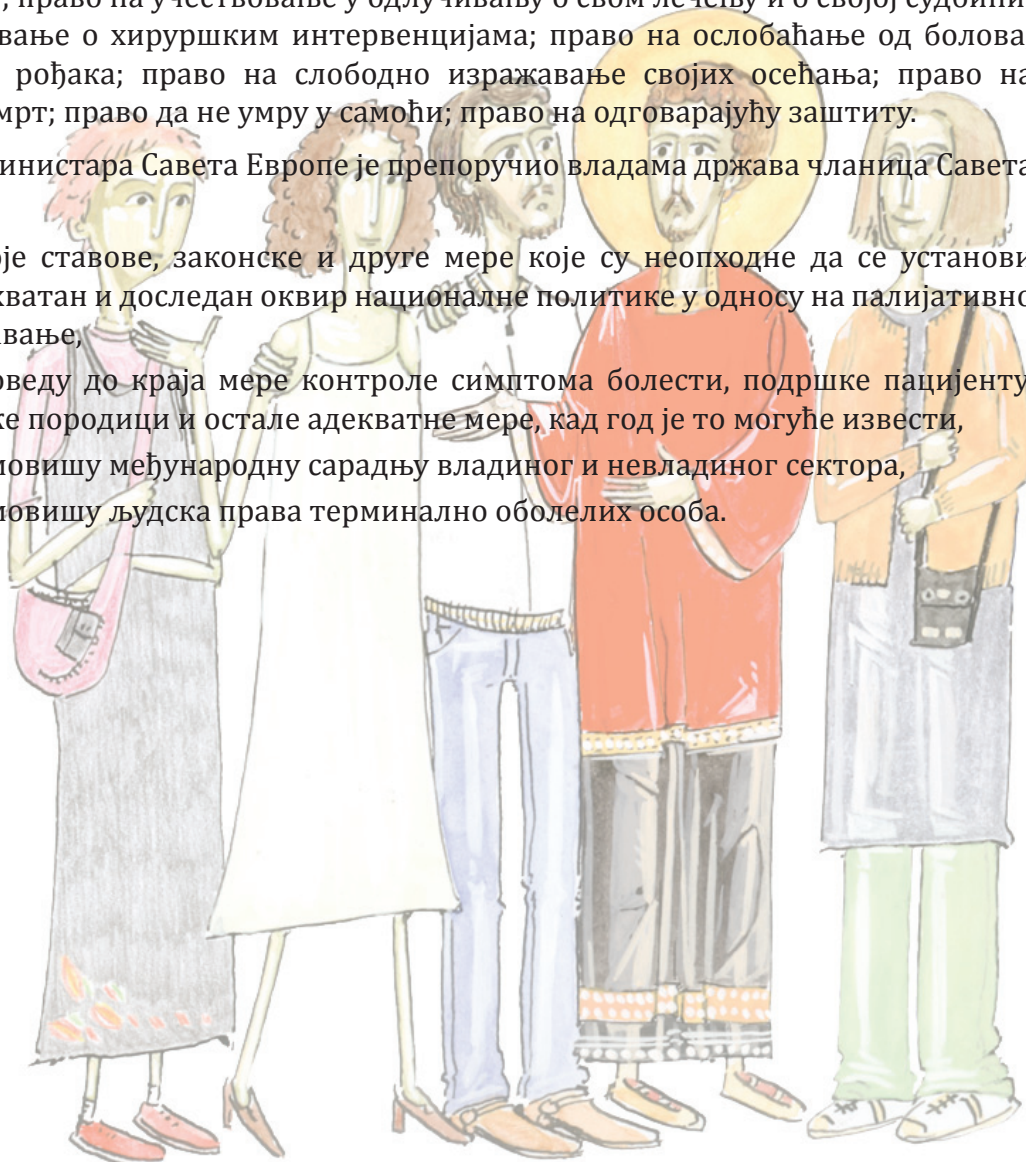


НАЈВАЖНИЈИ МЕЂУНАРОДНИ ПРАВНИ АКТИ И ПРАКТИЧНОПОЛИТИЧКИ ДОКУМЕНТИ КОЈИ ДЕФИНИШУ ЉУДСКА ПРАВА ТЕРМИНАЛНО ОБОЛЕЛИХ ЛИЦА

Увидом у документа и праксу у земљама Европске уније, као и у релевантна документа Савета Европе (Препорука Комитета министара Савета Европе бр.1418 о основним правима терминално оболелих и умирућих пацијената, Препорука Савета Европе бр. 89/13 о организацији мултидисциплинарне бриге о пацијентима који болују од рака, Познањска декларација из 1998. године о палијативном збрињавању у земљама источне Европе), може се дефинисати неколико основних права терминално оболелих особа која се узимају у обзир приликом израде стратешких докумената на нивоу ЕУ и земаља чланица, као и приликом креирања система за подршку овим особама: право на достојанствен третман до тренутка смрти; право на истинито и благовремено информисање о свом здравственом стању; право на одговарајућу психо-социјалну и духовну подршку; право на учествовање у одлучивању о свом лечењу и о својој судбини; право на одлучивање о хируршким интервенцијама; право на ослобађање од болова; право на посете рођака; право на слободно изражавање својих осећања; право на достојанствену смрт; право да не умру у самоћи; право на одговарајућу заштиту.

Комитет министара Савета Европе је препоручио владама држава чланица Савета Европе:

- да усвоје ставове, законске и друге мере које су неопходне да се установи свеобухватан и доследан оквир националне политике у односу на палијативно збрињавање,
- да спроведу до краја мере контроле симптома болести, подршке пацијенту, подршке породици и остале адекватне мере, кад год је то могуће извести,
- да промовишу међународну сарадњу владиног и невладиног сектора,
- да промовишу људска права терминално оболелих особа.



ЗАКОНИ И СТРАТЕШКИ ДОКУМЕНТИ РЕПУБЛИКЕ СРБИЈЕ КОЈИ ДЕФИНИШУ ЉУДСКА ПРАВА ТЕРМИНАЛНО ОБОЛЕЛИХ ЛИЦА

У низу већ усвојених стратешких докумената у Републици Србији – Стратегија за смањење сиромаштва, Стратегија развоја социјалне заштите, Стратегија нове здравствене политике, Национална стратегија за приступање Србије ЕУ, Национални план интеграције Србије у ЕУ итд, утврђена је потреба за развијањем националне политике која ће бити у складу са савременом европском и светском праксом у домену палијативног збрињавања и неге. У том смислу, у свим наведеним документима може се препознати интенција прилагођавања система социјалне заштите ради задовољења потреба ове групације становништва.

У усвојеном стратешком документу о развоју социјалне заштите, истакнуто је: да систем социјалне заштите треба да буде ефикаснији и обухватнији за све, посебно за ризичне групације становништва, међу којима је значајно и учешће терминално оболелих особа; да функције социјалне заштите треба да се децентрализују и да се реafirмише улога локалне заједнице у брзи о свим категоријама становништва којима је потребан неки вид додатне помоћи и заштите; да посебно треба развијати превентивне и терапијске функције социјалне заштите; да у избору услуга треба обезбеђивати много веће учешће непрофитног и приватног сектора; да треба развијати нове услуге и повећавати обим и квалитет постојећих услуга.

У Нацрту новог закона о социјалној заштити, Министарство рада и социјалне политике утврдило је следећа начела у области социјалне политике, која се у ширем смислу могу посматрати и као стварање основе за даљи развој и прилагођавање политика у домену неге терминално оболелих особа:

1. Начело хуманизма, поштовања интегритета и достојанства корисника;
2. Начело забране дискриминације;
3. Начело доступности социјалне заштите;
4. Начело најмање рестриктивног окружења;
5. Начело ефикасности социјалне заштите;
6. Начело благовремености социјалне заштите;
7. Начело континуираности социјалне заштите;
8. Начело унапређења квалитета социјалне заштите;
9. Начело јавности;
10. Начело најбољег интереса корисника.

Однос лекара према умирућим пацијентима први пут се у Србији дефинише Етичким кодексом 2006. године, по коме су умирање и смрт болесника део лекарског лечења, а лекар је дужан да умирућем пацијенту у завршном стадијуму болести обезбеди достојне услове умирања, јер би настављање интензивног лечења болесника у овом стању искључило право умирућег на достојанствену смрт (Члан 61, став 2 Етичког кодекса). Поред права умирућег на помоћ, негу, обавештење о здравственом стању и предузетим мерама, на присуство породице и других ближњих у завршним тренуцима, као и на сваку врсту моралне и духовне помоћи, концепт достојанства смрти подразумева и обавезу

лекара да предузме све мере које су потребне за смислено лечење и олакшање у трпљењу, као и да узме у обзир последњу жељу информисаног пацијената који је при свести, у односу на наставак лечења. У односу на пацијенте који нису способни за расуђивање коначну одлуку о току или престанку лечења доноси лекар, који може узети у обзир евентуалну раније изражену жељу пацијента. Лекару је забрањено да услиши жељу умирућег ако она води активној еутаназији.

Етички кодекс изричито наводи да је намерно скраћење живота у супротности са медицинском етиком, а у стручној јавности постоје различити ставови према употреби лекова у намери ублажавања болова у дозама за које се унапред зна да могу бити смртоносне. Етички кодекс упућује на поштовање последње жеље умирућег пацијента, при чему се лекару дозвољава да одступи од ње ако она није у складу са етичким мерилима лекара и представља еутаназију. Одредба Кривичног законика о лишењу живота из самилости и прихваћене теорије кривичног права о узрочности код кривичног дела убиства јасно упућују да је забрањено давање средстава за олакшавање бола умирућим пацијентима у дозама које могу бити смртоносне, без обзира на намере лекара.

О питањима везаним за еутаназију су у Србији повремено расправљали углавном стручњаци за кривично право, спорећи се око потребе постојања кривичног дела убиства из милосрђа, а српско законодавство и етички стандарди о овим питањима су слични већини европских држава: пасивна еутаназија је легализована у виду права пацијента на одбијање третмана, док је активна еутаназија у било којој форми забрањена.



КЉУЧНИ ПРОБЛЕМИ У ОСТВАРИВАЊУ ПРАВА ТЕРМИНАЛНО БОЛЕЛИХ У СРБИЈИ И ДОСАДАШЊИ ПОКУШАЈИ ЊИХОВОГ РЕШАВАЊА

Упркос поменутих измена законодавног оквира и усвајања стратешких докумената, у последњих 10 година су у Србији угрожени неки од кључних аспеката права на здравље који се односе на духовну подршку, здравствене информације, обезбеђивање здравствених услуга, добара и капацитета свима без дискриминације, као и на потребу да здравствене и друге неопходне услуге, добра и капацитети треба да буду расположиви, доступни и прихватљиви.

Мада је нормативним актима дозвољено, присуство духовног лица у најтежим тренуцима терминално оболелих, услед организационих, логистичких и других препрека ово углавном није ефективно омогућено, чиме се крше основна људска права терминално оболелих и отежава ублажавање њихових патњи.

Концепт палијативног збрињавања и збрињавања терминално оболелих, као и свест о томе да умирући пацијенти заслужују посебну пажњу и бригу медицинских посленика и друштва у целини, тек су од недавно присутни у Србији. Стратегијом за палијативно збрињавање у Републици Србији предвиђено је палијативно збрињавање и збрињавање терминално оболелих у оквиру: (1) установа примарне здравствене заштите - домова здравља у којима делују тимови за палијативно збрињавање служби кућног лечења, као и Градског завода за геронтологију Београд, који се бави кућним лечењем и палијативним збрињавањем старих лица; (2) установа секундарне здравствене заштите - болница, које могу имати посебно одељење за палијативно збрињавање; (3) установа на терцијерном нивоу здравствене заштите - нпр. неких института у клиничким центрима (КЦ Србије - Београд, КЦ Ниш, КЦ Крагујевац, КЦ Војводине - Нови Сад) у којима је предвиђено формирање консултативних тимова, као и у оквиру Центра за развој палијативног збрињавања у Институту за онкологију и радиологију Србије.

Ипак, и поред препорука Савета Европе, важећим законским документима није предвиђено формирање хосписа са специјално обученим тимовима који обезбеђују палијативно збрињавање умирућих болесника, мада је у свету прихваћен овај облик свеобухватног збрињавања болесника који болују од активне, прогресивне, узнапредовале болести са ограниченим трајањем. Овакве установе организују црквене, невладине и хуманитарне организације а финансирају се захваљујући донацијама. Хосписи побољшавају живот пацијената у терминалној фази болести и њихових породица, кроз организовање дневних болница, краткотрајног збрињавања - „respite“ центара, чиме омогућавају достојанствено умирање, али пружају и значајну подршку породици током болести и у периоду жалости.

У прилог чињеници да постоји потреба за збрињавањем болесника у терминалној фази болести и умирућих болесника сведоче и подаци према којима само од малигних болести у Србији годишње умире око 18.000 пацијената. Чињеница је да највећи број болесника бира своју природну социјалну средину као место где жели да проведе последње дане, као и да су хосписи у нашој средини окарактерисани као „места за умирање“ и као такви нису прихваћени, пре свега од стручне јавности, услед бројних друштвених и културолошких особености средине. Такође, са друге стране, чињеница

је и да збрињавање оваквих болесника често није могуће у кућним условима, што из различитих разлога, ово постаје велики проблем за оболелог и умирућег, његову породицу и оне који му обезбеђују негу, али и за здравствене професионалце.

У лошим економским условима функционисања здравственог система у Србији и уз још увек недовољно реформисану законску регулативу, долази до снажног изражаја проблем доступности бројних лекова. Рестриктивна листа лекова који се могу добити преко Фонда здравственог осигурања на рецепт је присиљавала грађане да купују нпр. лекове за терапију бола (орални морфини нису били регистровани лекови за купирање бола). Тиме су свакако највише били угрожени терминално оболели пацијенти, којима је било угрожено не само људско право да не трпе бол, већ у значајној мери и њихово достојанство.

Примарна здравствена заштита, која је „камен темељац“ здравствене заштите у Републици, прелази на модел „капитације“ и финансира се према оствареним услугама, што онемогућава здравственим професионалцима да се дуже од прописаног норматива задржавају код пацијента у терминалној фази болести, како би сагледали, поред физичких и менталних, све друге проблеме са којима се суочава пацијент и његова породица.

Постојећа законска регулатива, која предвиђа збрињавање најтежих болесника у примарној здравственој заштити, онемогућава холистички приступ у збрињавању оваквих пацијената.

Лоша организација здравствене службе, лоша координација између њених различитих нивоа и неразвијеност њених појединих сегмената (кућно лечење и нега, палијативно збрињавање и збрињавање умирућих), недостатак материјалних средстава и капацитета, а у руралним срединама и неразвијеност инфраструктуре, недостатак кадра и техничке подршке, додатно угрожавају људска права терминално оболелих.

Недостатак професионалне етике и недовољна едукованост здравствених професионалаца у области палијативног збрињавања и збрињавања терминално оболелих и умирућих пацијената доводи до дискриминације потреба ових пацијената.

Лоша комуникација на релацији пацијент/лекар/породица изазива недовољну информисаност пацијената и њихових породица о неизбежном току болести, могућностима збрињавања различитих симптома болести, као и о могућностима подршке и помоћи који делимично постоје у урбаним срединама.

Поменути проблеми су последњих година ангажовањем надлежних органа и осталих актера ипак делимично ублажени, што се огледа у:

- Регистрању оралног морфина на тржишту који је сада доступан за лечење малигног бола;
- Бољој доступности лекова на тржишту;
- Доношењу Стратегије о палијативном збрињавању у Републици Србији и Акционог плана за њено спровођење;
- Едукацији здравствених радника, здравствених сарадника и волонтера о палијативном збрињавању (Пројекат ДИЛС);
- Доношењу Националне стратегије за борбу против ХИВ/АИДС-а.

ПРЕДЛОЗИ МЕРА ЗА РЕШАВАЊЕ КЉУЧНИХ ПРОБЛЕМА У ОСТВАРИВАЊУ ПРАВА ВЕЗАНИХ ЗА ЗДРАВЉЕ У СРБИЈИ:

- Ради обезбеђења поштовања основних људских права терминално оболелих лица и ублажавања њихових патњи у највећој могућој мери, нужно је не само нормативним актима дозволити, већ и организационим и другим мерама ефективно обезбедити присуство духовног лица у њиховим најтежим тренуцима.
- Законска и стратешка акта која регулишу питања људских права терминално оболелих особа у Србији треба у највећој могућој мери ускладити са одговарајућим међународним актима, пре свега онима Савета Европе.
- Нужно је интегрисати и добро координисати здравствену и социјалну заштиту, уз повезивање свих актера у свеобухватном палијативном збрињавању и збрињавању оболелих у терминалним стадијумима болести и умирућих болесника, ради стварања предуслова за обезбеђивање холистичког приступа у збрињавању најтеже оболелих.
- Неопходно је формирање хосписа.
- У циљу обезбеђивања свеобухватног приступа у збрињавању терминално оболелих и умирућих пацијената нужно је укидање норматива за овај популациони сегмент у оквиру примарне здравствене заштите, уз бољу едукованост лекара у области обезбеђивања подршке.
- Нужна је већа доступност информација пацијентима и њиховим породицама, боља кадровска и техничка опремљеност служби за кућно лечење и негу, нарочито у руралним срединама, као и боља координација између свих сегмената друштвене заједнице који учествују у збрињавању терминално оболелих, пре свега здравствене заштите, социјалне заштите и волонтера.
- Нужно је спречавање сегрегације и дискриминације терминално оболелих у коришћењу услуга и капацитета здравствених служби, посебно терминално оболелих пацијената из руралних средина.
- Треба обезбедити могућност исказивања и поштовање исказане воље пацијента у погледу избора могућности даљег лечења у складу са Кодексом професионалне лекарске етике.
- Посебну пажњу треба посветити неговатељима терминално оболелих (чланови уже или шире породице, комшије, пријатељи), обзиром да су они најчешћи ослонац здравствених професионалаца. Треба имати у виду да је поштовање достојанства и права пацијента основ односа пацијент-лекар-неговатељ, што нарочито долази до изражаја код терминално оболелих и особа које се налазе на крају живота.
- Лекари треба да препознају значај неговатеља и духовника, који су извор података о личности и медицинској историји пацијента, јер то олакшава купирање промена везаних за транзицију обољења ка неизбежном крају и за све физичке и емоционалне промене код пацијента и његове породице.
- Треба обезбедити доступност лекара неговатељима и духовницима и њихову добру комуникацију уз правовремену размену информација, као и отворену дискусију лекара са пацијентом, неговатељем и духовником о могућностима лечења, купирања симптома у терминалној фази болести и подршке на крају живота.
- У циљу обезбеђивања предах породицама терминално оболелих неопходно је у заједници организовати дневне и „respite“ центре.

3.

ДОСТУПНОСТ СВЕОБУХВАТНОГ ПАЛИЈАТИВНОГ ЗБРИЊАВАЊА – ХОЛИСТИЧКИ ПРИСТУП

ПОЈАМ, ЦИЉЕВИ, КАРАКТЕРИСТИКЕ И ИСТОРИЈАТ СВЕОБУХВАТНОГ ПАЛИЈАТИВНОГ ЗБРИЊАВАЊА

Палијативна нега је приступ у лечењу којим се болесницима суоченим са активном, прогресивном, узнапредовалом болешћу за које је прогноза ограничена, као и њиховим породицама, у највећој могућој мери унапређује целокупни квалитет живота. Основа палијативног збрињавања је афирмација живота и умирања као нормалних процеса, без намере да се нити убрза, нити одложи умирање, а све то путем деловања на смиривање бола и других симптома, интегрисајући физиолошке и духовне аспекте бриге о пацијенту. Палијативно збрињавање нуди подршку да се живи што активније могуће, до смрти, при том помажући породици да разуме и поднесе патњу. У случају неизлечивих болести са палијативним приступом је потребно започети што раније, пре терминалне фазе болести, уз правовремено предвиђање, превенцију и лечење патње. Овакав приступ охрабрује аутономију пацијента, доступност информација и право на избор, а све у складу са основним принципима биоетике (*primum non nocere* – прво, не чини нажао, *salus aegroti suprema lex* – добробит пацијента је најважнији закон, *voluntas aegroti suprema lex* – воља пацијента је најважнији закон).

Холистички приступ оваквим болесницима, стога, омогућава не само збрињавање физичких симптома болести, већ и бригу о целом бићу болесника и њихових породица кроз обезбеђивање духовне, емоционалне, психолошке и социјалне подршке. Приликом лечења тешког болесника у средишту пажње не треба да буде само болест, односно болесни орган, него цела особа са свим својим проблемима и потребама. Искрено саосећање са болесником и његовим ближњима треба да се повезује са највишим достигнућима у медицини и највишим стандардима у домену социјалне заштите. Ово се постиже путем раног откривања болести, спречавањем и олакшавањем симптома болести, као и олакшавањем свих психичких, емоционалних, социјалних и духовних проблема које болест доноси.

Што се духовне помоћи болесницима тиче, треба знати то да она у искуству традиционалних хришћанских цркава увек подразумева неколико основних ствари које увек ваља имати на уму да би се њихова посебна и јединствена улога у овом важном процесу могла потпуно и правилно одвијати: Цркве, за разлику од секуларних палијативних институција, на смрт пацијената не гледају као на коначно и крајње стање њиховог постојања, него пре као на прелазак у један нови и другачији вид егзистенције. Стога је садржај утехе коју оне пружају умирућим људима сасвим другачији од оног који им предлажу атеистичко/агностичке институције и појединци тих уверења; Цркве пружају пацијентима не само веру у будући живот, него и начине да га они сада и овде, свуда, па и у болесничкој постељи, осете и доживе кроз светотајински/сакраментални живот; Цркве пацијента не само да стављају у породични и шири социјални контекст у коме га/којим га припремају за смрт, оне пацијенту нуде исцељење управо тих односа који треба да му олакшају смрт/прелазак кроз покајање, измирење, узајамно праштање и обнављање покиданих спона љубави; Цркве, имајући потпуно поштовање и уважавање према секуларним техникама психолошке помоћи и медикаментозном терапијском

олакшавању пацијентовог бола, ипак остављају простор и важности бола, који се не уклања по сваку цену (ако болесник хоће и може да то чини) знајући за његово терапијско и очишћујуће дејство у процесу довршавања сазревања људске личности, које не престаје на самртничкој постељи него ту управо кулминира; Цркве, на крају крајева, у групу палијативних прегалаца, поред медицинских експерата разних профила, социјалних служби и духовних лица, убрајају и уводе и небеске лекаре и заштитнике, исцелитеље и помоћнике, којима се молитвено обраћају и моле њихову посредничку помоћ у тим одсудним тренуцима нечијег живота.

Једна од основних идеја савременог палијативног збрињавања је да бол и други симптоми болести имају, поред органске, и своју емоционално - психолошку, духовну и друштвену компоненту, а њене основне претпоставке су да су болесник и његова породица центар свих догађања везаних за болест и да је болесник у сваком тренутку особа коју треба поштовати и која првенствено, у границама могућности наметнутих болешћу и основних етичких и професионалних норми, сама одлучује о свему што је за њу везано.

Палијативна медицина представља једну од новијих суб-специјалистичких дисциплина, а резултат је развоја не само медицинске науке, већ и напретка хуманистичке мисли модерног друштва, који подразумева и ширу друштвену реafirмацију основних хришћанских постулата. Палијативна медицина се примењује када су исцрпљене класичне методе лечења или када су знакови ширења болести достигли степен који болесник изразито тешко подноси.

Палијативно збрињавање данас полако постаје општеприхваћен начин пружања медицинске помоћи и прихваћено је у 120 држава света. Почетке модерног палијативног збрињавања налазимо у педесетим годинама двадесетог века, када је почео значајно да се мења став према умирућима. Брига за њих од тада постепено постаје обавеза здравственог особља, посебно у домену примене нових лекова који ублажавају симптоме болести (у првом реду бол), као и других актера у заједници. У овом периоду почиње да се говори о „доброј смрти“, у коју свакако не спада смрт у одељењима за интензивну негу и другим болничким одељењима, него у жељеном породичном или сличном окружењу.

Као почетак савременог приступа палијативном збрињавању сматра се 1967. година, када је у Лондону отворен хоспис светог Христифора (St.Christopher's Hospice). Две године касније, у склопу те установе са радом почиње и служба за кућну негу у породицама умирућих, коју најчешће обављају исти интердисциплинарни тимови, који прате болесника на обе локације. Данас је хоспис св. Христифора најзначајнији, не само као можда најбољи модел холистичког приступа оболелима и њиховом породицама, богат различитим садржајима, већ и као едукативни центар и расадник праксе палијативног збрињавања. Овај модел је прихваћен у многим земљама, а често га прихвата и систем здравственог осигурања. На формирање хосписа значајно утичу културолошки чиниоци, услед којих се у неким срединама хоспис још увек често сматра искључиво „местом за умирање“.

Најкритичнији моменти током неизлечиве болести су откривање првих симптома, дијагноза, почетак терапије и њен крај, у случају појединих болести и доба привременог опоравка и ресоцијализације, а на крају и смртни исход. У све страхове и физичке и психичке патње оболелог укључена је и његова породица, која се такође суочава са бројним психичким, емоционалним и другим проблемима. Напредовањем болести се појављују и бројни симптоми и проблеми које је потребно збринути, од физичких услед основне болести или примењене терапије (бол, мучнина, повраћање, кашаљ, малнутриција),

духовних (суочавање са скорашњом смрћу) и психолошких (забринутост, страх, љутња, депресија, несаница, лоша концентрација) до социјалних (губитак социјалне мреже, дотадашње друштвене улоге, финансијских средстава).

Бројни проблеми постоје и код породица оваквих болесника, које су суочене са тешким проблемима током болести и у периоду жалости. Стога се холистички приступ у палијативном збрињавању оболелих и чланова њихових породица, највеће могуће побољшање квалитета њихових живота, као и достојанствено умирање болесника, обезбеђују активношћу мултипрофесионалних, интердисциплинарних тимова за палијативно збрињавање, оспособљених за збрињавање различитих проблема оболелог и породице. Ове тимове чине добро едуковане сестре, лекари, духовници, социјални радници, психолози и волонтери.

Палијативно збрињавање на примарном нивоу здравствене заштите ослања се на породицу оболелог. Збрињавање у терминалној фази болести и умирање у кући је неоспорно добра алтернатива институционалном смештају, поготово имајући у виду да највећи број особа жели да буде лечен и да умре у свом дому где им се, у складу са њиховим жељама, омогућава најбољи могући квалитет живота. За овакав облик збрињавања, међутим, основни услов је да постоји породица, односно стално присутан неговатељ, али и да у заједници постоји добро развијена мрежа различитих сервиса за помоћ и подршку (пре свега мобилне екипе, доступне у свако доба дана, током целе недеље). Када се говори о члановима породице као неговатељима особа у терминалној фази болести, треба имати на уму и чињеницу да је око три четвртине неговатеља (најчешће жене) и само оболело од неког хроничног обољења.

Стога, да би се палијативно збрињавање могло спроводити у кућним условима неопходно је створити одређене предуслове и развити стратегије за помоћ неговатељима, као што су: обезбеђивање информација о услугама помоћи и подршке које могу добити у локалној заједници; едукација о личној нези како би се смањили физички и остали проблеми проузроковани дуготрајном негом тешко оболелог члана породице; обезбеђивање доступности одређених услуга и сервиса (нпр. дневни и "respite" центри); стручно информисање породице о току болести, нези оболелог и различитим симптомима; обезбеђивање адекватне социјалне мреже како би се задовољиле потребе оболелог; подршка породици у периоду жалости.

У обезбеђивању свеобухватног палијативног збрињавања посебна пажња се посвећује деци оболелој од прогресивних хроничних болести које им угрожавају живот. Често индивидуалне потребе оболеле деце бивају запостављене и премало пажње се посвећује њиховом емоционалном стању, духовним, социјалним, и едукативним потребама. Специјални тимови едуковани за ову проблематику збрињавају различите симптоме оболеле деце и њихових родитеља и породице и пружају им подршку у прихватању најтежег искуства, осећаја кривице, љутње и немоћи, али им помажу и у периоду жалости.

Без обзира на модел палијативног збрињавања који се прихвати (кућно лечење, дневни центри, болничка одељења, хосписи), основни циљ је да се обезбеди континуитет свеобухватног палијативног збрињавања током болести, да болесник добије подршку онда када му је потребна и тамо где му је потребна, у складу са његовим жељама и жељама његове породице. Стога је за квалитет палијативног збрињавања и обезбеђивања холистичког приступа неопходна добра координација и повезаност свих нивоа здравствене и социјалне заштите, као и свих учесника у палијативном збрињавању.

СИТУАЦИЈА И ПРОБЛЕМИ У ОБЛАСТИ СВЕОБУХВАТНОГ ПАЛИЈАТИВНОГ ЗБРИЊАВАЊА У СРБИЈИ

У условима какви сада постоје у Србији, хоспитални тип палијативног збрињавања је могућ, после одговарајуће обуке у свим здравственим установама примарног, секундарног, али и терцијарног типа, у којима би се један број болесничких постеља определио за палијативну негу. У том систему можда је и најважнија обука у примарним здравственим установама, које би биле носиоци амбулантне палијативне неге.

Полазни фактор у анализи концепта палијативног збрињавања у Србији је свакако његова доступност. Доступност палијативног збрињавања се огледа у организацији, доступности одговарајућих лекова и постојању обучених тимова за пружање палијативног збрињавања.

Један од стратешких циљева Републике Србије у домену здравственог система и специфичних облика социјалне заштите јесте и развијање палијативног збрињавања. С обзиром да се палијативно збрињавање потенцијално односи на укупну популацију, обзиром да грађани различитог узраста и социо - демографских карактеристика могу да оболе од прогресивних, неизлечивих обољења која угрожавају живот, у Србији су, поред Стратегије за палијативно збрињавање, донети и други релевантни стратешки документи који се односе на палијативно збрињавање:

- *Стратегија развоја социјалне заштите (нацрт),*
- *Национална стратегија о старењу 2006-2015,*
- *Национална стратегија за борбу против ХИВ/АИДС,*
- *Стратегија развоја здравља младих у Републици Србији,*
- *Стратегија јавног здравља у Републици Србији,*
- *Национални план интеграције Републике Србије у ЕУ.*

Релевантни закони Србије за ову област су:

- *Закон о здравственој заштити, у члану 110. који се односи на организацију болница и члану 88. који дефинише здравствену делатност, и*
- *Закон о социјалној заштити и обезбеђивању социјалне сигурности грађана (нацрт) у одредбама које се односе на основна права из социјалне заштите – у ширем тумачењу.*

Начела о приступачности и континуираности здравствене заштите су општа начела која се примењују и на обавезу доступности палијативног збрињавања. Док је на нивоу гарантовања општих начела прихватљив начелни приступ, који не издваја доступност ни једног сегмента здравствених услуга посебно, изостанак посебних законских одредби које би се односиле на права болесника у терминалној фази болести и гарантовања холистичког приступа у пружању палијативног збрињавања, сасвим је неприхватљиво. Наиме, Закон о здравственој заштити (333) не садржи такве посебне гаранције, већ су права лица у терминалној фази болести укључена у општу категорију права пацијената.

Посебно треба истаћи да ЗЗЗ не гарантује право на отклањање бола, већ се то право помиње у Стратегији РС за палијативно збрињавање. Одсуство гаранција о доступности палијативног збрињавања видљиво је и у односу на изостанак посебних одредби које би уређивале питање организације палијативног збрињавања. Уместо тога, обављање овог сегмента здравствених услуга предмет је општих одредби које уређују питања примарне, секундарне и терцијарне здравствене делатности.

Релевантни међународни стандарди у области свеобухватног палијативног збрињавања, о којима се води рачуна при променама законодавног и стратешког оквира у Србији, дефинисани су у следећим документима:

- *Препорука Комисије експерата Савета Европе од 12. новембра 2003. године о организацији палијативног збрињавања, и*
- *Студија о палијативном збрињавању у Европи*, чији је аутор Комитет Европског парламента за животну средину, јавно здравље и безбедност хране. У овом документу налазе се препоруке за све земље чланице Европске уније да развију националне планове за палијативно збрињавање, да промовишу интегрисану здравствену заштиту која укључује и одговарајућу палијативну негу, да приступе развијању планова за тренинг медицинског особља, као и особља које ради у систему социјалне заштите, како би им пружили неопходна знања и вештине за успешно пружање палијативног збрињавања. С обзиром да је чланство у Европској унији стратешко опредељење Србије, веома је значајно да се и одговарајући системи у земљи – пре свега установе здравствене заштите, устроје у складу са позитивном праксом у земљама ЕУ.

Супротно од препорука Савета Европе о организацији палијативног збрињавања, ЗЗЗ не оставља могућност отварања хосписа за збрињавање оболелих у терминалној фази болести. Крупан недостатак Закона о здравственој заштити је одсуство одредби о организовању палијативног збрињавања терминално оболеле деце.

Стратегија за палијативно збрињавање РС и Акциони план за њено спровођење су предвидели тимове за палијативно збрињавање на примарном нивоу здравствене заштите у оквиру служби за кућно лечење, као и јединице за палијативно збрињавање на секундарном и консултативне тимове на терцијарном нивоу здравствене заштите. Примена ових докумената у пракси, међутим, обележена је многим пратећим проблемима и недостацима:

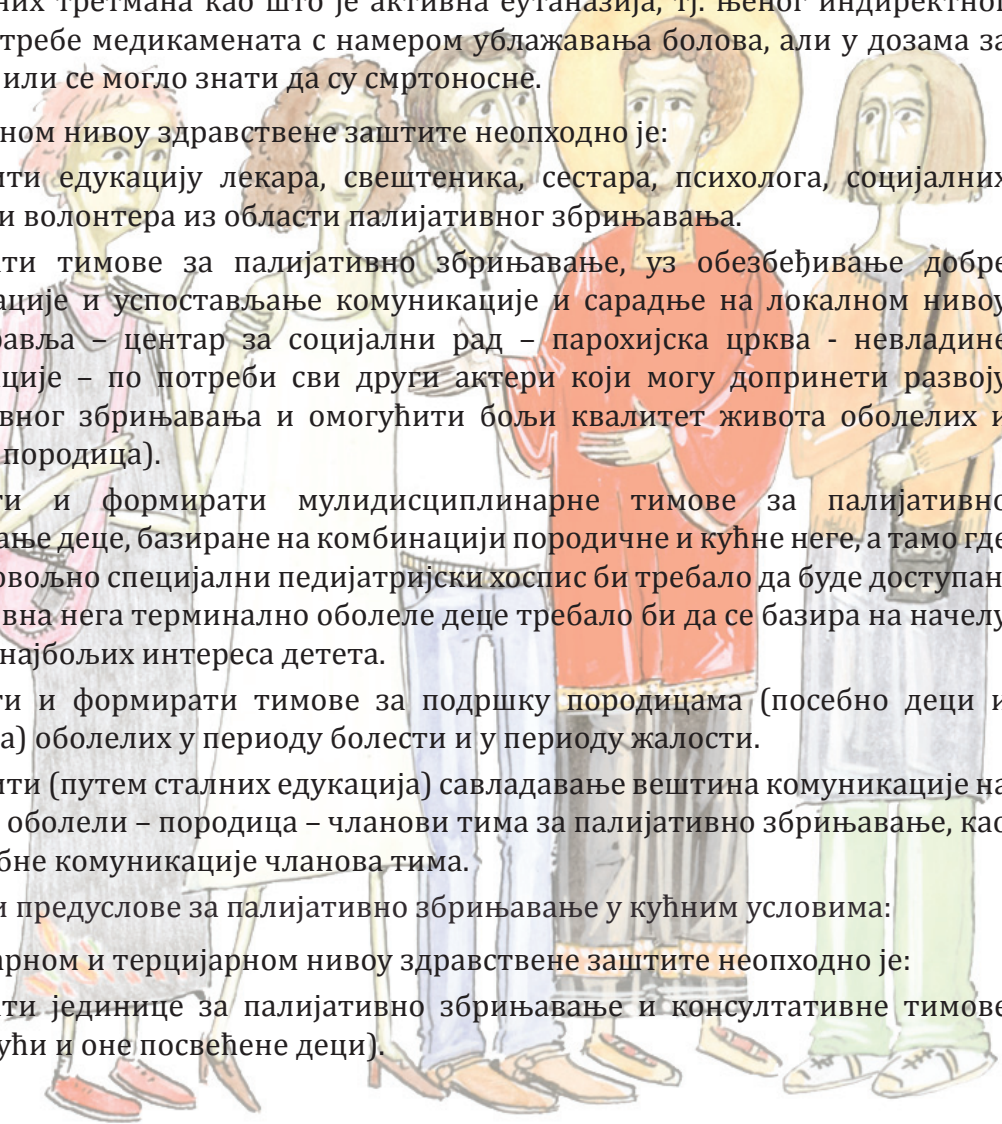
- До сада се није започело са формирањем јединица за палијативно збрињавање, као ни консултативних тимова на секундарном и терцијарном нивоу здравствене заштите.
- Започело се са едукацијом малог броја лекара и сестара примарне здравствене заштите у области палијативног збрињавања.
- Нису формиран тимови за палијативно збрињавање на примарном нивоу здравствене заштите, упркос чињеници да службе за кућно лечење домова здравља, које збрињавају најчешће хронично оболела стара лица, нису и не могу бити тимови за палијативно збрињавање.
- Не постоје тимови за палијативно збрињавање деце (постоји психолошка подршка деци у Институту за онкологију и радиологију Србије, али не и за децу оболелу од других болести).

- Не постоји довољна координација учесника у палијативном збрињавању (Цркве, система здравствене и социјалне заштите, невладиног сектора и других актера).
- Оболели и њихове породице немају довољно информација о току болести, могућностима избора и могућностима збрињавања у заједници.
- Не постоје тимови за подршку породици у периоду болести, као и у периоду жалости.
- Стратегија није предвидела формирање хосписа као, у многим земљама прихваћеног, холистичког приступа у збрињавању терминално оболелих и њихових породица.
- И даље је присутна дискриминација и стигматизација терминално оболелих, старих и оболелих од сиде, како у здравственом сектору тако и у свим другим сегментима друштва.
- У неким болницама због и даље присутне агресивне антихришћанске идеолошке свести болесницима није омогућена духовна помоћ и самим тим је апсолутно угрожено једно од њихових темељних људских права.



ПРЕДЛОЗИ МЕРА ЗА ОБЕЗБЕЂИВАЊЕ И ДОСТУПНОСТ ХОЛИСТИЧКОГ ПРИСТУПА У ПАЛИЈАТИВНОМ ЗБРИЊАВАЊУ:

1. Нужно је обезбедити медијску подршку развоју свеобухватног палијативног збрињавања у циљу најшире друштвене сензибилизације и укључивања различитих актера у обезбеђивање холистичког приступа, како би се постигао што бољи квалитет живота оболелих и њихових породица и допринело спречавању дискриминације и стигматизације оболелих у терминалним фазама болести.
2. У циљу обезбеђивања квалитета, доступности и поштовања холистичког приступа у палијативном збрињавању, неопходно је утврдити стандард и променити начин финансирања услуга које се у оквиру здравственог система обезбеђују оболелима и њиховим породицама.
3. Ради обезбеђивања доступности неопходних опција за палијативно збрињавање, потребно је на нормативном нивоу, укључујући Стратегију за палијативно збрињавање и Етички кодекс, тачно разграничити обим и садржину палијативне неге од граничних третмана као што је активна еутаназија, тј. њеног индиректног вида – употребе лекова са намером ублажавања болова, али у дозама за које се зна или се могло знати да су смртоносне.
4. На примарном нивоу здравствене заштите неопходно је:
 - Обезбедити едукацију лекара, свештеника, сестара, психолога, социјалних радника и волонтера из области палијативног збрињавања.
 - Формирати тимове за палијативно збрињавање, уз обезбеђивање добре координације и успостављање комуникације и сарадње на локалном нивоу (дом здравља – центар за социјални рад – парохијска црква - невладине организације – по потреби сви други актери који могу допринети развоју палијативног збрињавања и омогућити бољи квалитет живота оболелих и њихових породица).
 - Едуковати и формирати мултидисциплинарне тимове за палијативно збрињавање деце, базиране на комбинацији породичне и кућне неге, а тамо где је то недовољно специјални педијатријски хоспис би требало да буде доступан. Палијативна нега терминално оболеле деце требало би да се базира на начелу заштите најбољих интереса детета.
 - Едуковати и формирати тимове за подршку породицама (посебно деци и старијима) оболелих у периоду болести и у периоду жалости.
 - Обезбедити (путем сталних едукација) савладавање вештина комуникације на релацији оболели – породица – чланови тима за палијативно збрињавање, као и међусобне комуникације чланова тима.
 - Створити предуслове за палијативно збрињавање у кућним условима:
5. На секундарном и терцијарном нивоу здравствене заштите неопходно је:
 - Формирати јединице за палијативно збрињавање и консултативне тимове (укључујући и оне посвећене деци).



- Едуковати учеснике у палијативном збрињавању на секундарном и терцијарном нивоу здравствене заштите.
 - У циљу обезбеђивања континуитета неге, неопходно је обезбедити добру координацију и повезаност како са другим нивоима здравствене заштите, тако и са осталим актерима у овој заштити.
6. Неопходно је обезбеђивање координације здравственог са невладиним сектором и осталим значајним актерима, уз учешће волонтера у организованом палијативном збрињавању.
 7. Потребно је омогућити формирање хосписа као једног од облика свеобухватног палијативног збрињавања, који има за циљ да унапреди квалитет живота и умирања и у коме се обезбеђују различити облици збрињавања оболелих и чланова њихових породица који су погођени болешћу (дневни центри, кућно лечење, институционални смештај, различити облици саветовања и подршке породици) и омогућава мирна и достојанствена смрт.
 8. Нужно је обезбедити подршку и помоћ члановима тимова за палијативно збрињавање у циљу спречавања „синдрома сагоревања“.



4.

ОСНАЖИВАЊЕ ЗДРАВСТВЕНОГ СИСТЕМА УВОЂЕЊЕМ СВЕОБУХВАТНОГ СИСТЕМА УСЛУГА ПАЛИЈАТИВНОГ ЗБРИЊАВАЊА

СТАЊЕ ЗДРАВСТВЕНОГ СИСТЕМА СРБИЈЕ, НОРМАТИВНИ ОКВИРИ И СТРАТЕШКИ ПРАВЦИ ЊЕГОВОГ ОСНАЖИВАЊА

Здравствени систем Србије функционише у отежаним условима, угрожен проблемима наслеђеним из претходног периода и лошим материјалним условима, док је његово оснаживање истовремено усложњено вишедимензионалним транзиционим процесима.

Министарство здравља Републике Србије дефинисало је као један од циљева здравствене политике оснаживање здравственог система кроз унапређење квалитета здравствене заштите, што се на националном нивоу прати од јула 2004. године. У фебруару 2009. године донета је Стратегија за стално унапређење квалитета здравствене заштите и безбедности пацијената. Примена ове Стратегије има за циљ да смањи:

- Неуједначен квалитет здравствених услуга,
- Неприхватљив ниво варирања у исходима по здравље лечених пацијената,
- Неефикасно коришћење здравствених технологија,
- Време чекања на медицинске процедуре и интервенције,
- Незадовољство корисника пруженим здравственим услугама,
- Незадовољство запослених у систему здравствене заштите,
- Трошкове који настају због лошег квалитета здравствених услуга.

Социјална права грађана Србије у вези са здравственом заштитом обухватају:

- Право на једнаку доступност и приступачност здравствене заштите;
- Елиминацију свих дискриминаторских баријера (економских, географских, социјалних, психолошких) које ометају реализацију овог права.

Поред тога, у индивидуална права свих пацијената спадају:

- Право на информисање;
- Право на давање пристанака на медицинску интервенцију, као и на изражавање свог става и мишљења;
- Право на поверљивост здравствених информација које се саопштавају у здравственој установи;
- Право на приватност;
- Право на здравствену заштиту која одговара њиховим потребама;
- Право на квалитет заштите који одговара најбољим стандардима;
- Право на сигурност у здравственом систему;
- Право на услуге овлашћеног лица коме се пацијент – корисник може обратити у свакој здравственој установи (институција „Пацијентовог адвоката“).

Најзначајнији стратешки планови и програми Републике Србије који су усмерени на оснаживање здравственог система су:

- Стратегија јавног здравља Србије,
- Стратегија за палијативно збрињавање,
- Стратегија за стално унапређење квалитета здравствене заштите и безбедности пацијената,
- Стратегија развоја здравља младих у Републици Србији,
- Национални програм Србија против рака,
- Национални програм за превенцију рака дојке,
- Национални програм превенције и ране детекције дијабетеса типа два,
- Национални програм за превенцију рака грлића материце,

Међународни документи, релевантни за Србију, који регулишу ову тематику су:

- Европска повеља о правима пацијената,
- Декларација о промоцији права пацијената у Европи,
- Конвенција о људским правима и био-медицини,
- Препорука Савета Европе за развој структуре учешћа грађана и пацијената у процесу доношења одлука које се односе на здравствену заштиту.



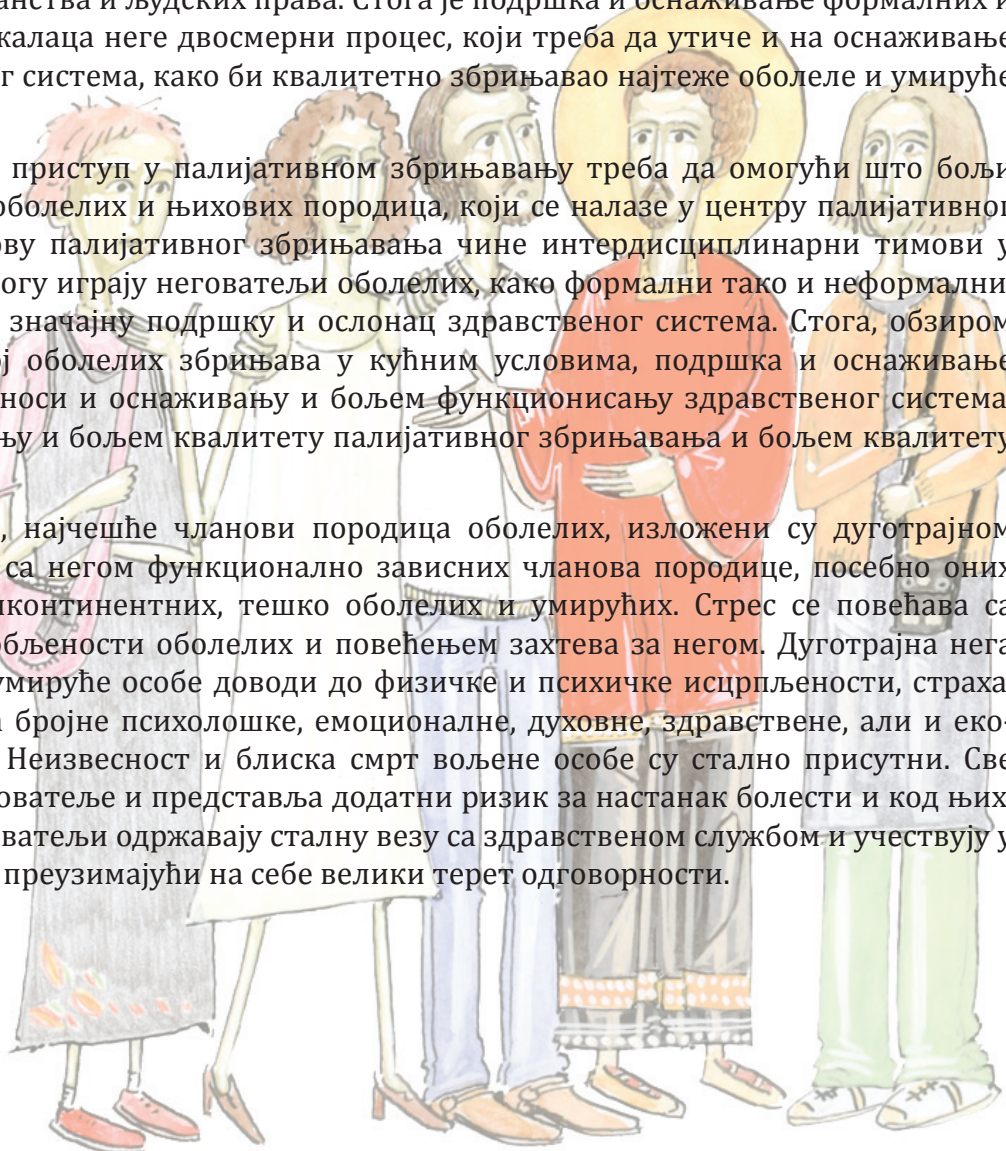
ПОТРЕБА ОСНАЖИВАЊА ЗДРАВСТВЕНОГ СИСТЕМА У СМISЛУ ЗАШТИТЕ ЉУДСКИХ ПРАВА ТЕРМИНАЛНО БОЛЕЛИХ И УЛОГА НЕГОВАТЕЉА

Када се говори о поштовању људских права у оквиру система здравствене заштите, људска права терминално оболелих су највише угрожена, иако су загарантована Законом о здравственој заштити. Влада се Стратегијом за палијативно збрињавање и Акционим планом за њено спровођење определила за развој модела палијативног збрињавања који се у највећој мери ослања на примарну здравствену заштиту, односно на тимове за палијативно збрињавање у оквиру служби за кућно лечење домова здравља.

Здравствени систем чине капацитети, тј. опрема, али пре свега људски ресурси, који су од посебног значаја у свеобухватном палијативном збрињавању оболелих са активном, прогресивном, узнапредовалом болешћу за коју је прогноза ограничена, а којима је потребно обезбедити што је могуће бољи квалитет преосталог дела живота уз поштовање достојанства и људских права. Стога је подршка и оснаживање формалних и неформалних пружалаца неге двосмерни процес, који треба да утиче и на оснаживање самог здравственог система, како би квалитетно збрињавао најтеже оболеле и умируће особе.

Холистички приступ у палијативном збрињавању треба да омогући што бољи квалитет живота оболелих и њихових породица, који се налазе у центру палијативног збрињавања. Основу палијативног збрињавања чине интердисциплинарни тимови у којима значајну улогу играју неговатељи оболелих, како формални тако и неформални, који представљају значајну подршку и ослонац здравственог система. Стога, обзиром да се највећи број оболелих збрињава у кућним условима, подршка и оснаживање неговатеља доприноси и оснаживању и бољем функционисању здравственог система, односно унапређењу и бољем квалитету палијативног збрињавања и бољем квалитету живота оболелих.

Неговатељи, најчешће чланови породица оболелих, изложени су дуготрајном стресу повезаним са негом функционално зависних чланова породице, посебно оних са деменцијом, инконтинентних, тешко оболелих и умирућих. Стрес се повећава са тежином онеспособљености оболелих и повећањем захтева за негом. Дуготрајна нега тешко оболеле и умируће особе доводи до физичке и психичке исцрпљености, страха, депресије, изазива бројне психолошке, емоционалне, духовне, здравствене, али и економске проблеме. Неизвесност и блиска смрт вољене особе су стално присутни. Све ово исцрпљује неговатеље и представља додатни ризик за настанак болести и код њих. Истовремено, неговатељи одржавају сталну везу са здравственом службом и учествују у доношењу одлука, преузимајући на себе велики терет одговорности.



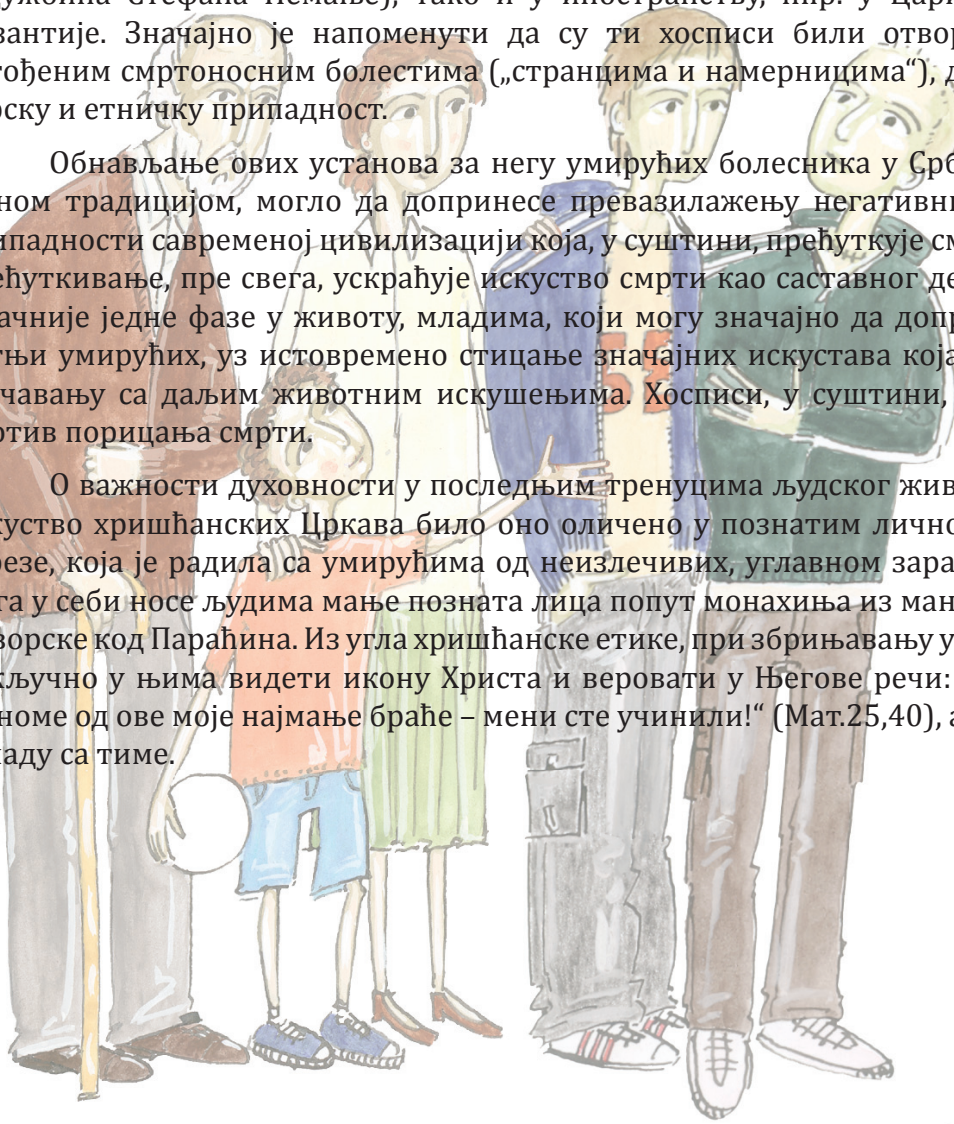
ПРИМЕРИ УЛОГЕ ДУХОВНИИХ ЛИЦА И ВОЛОНТЕРА У ЗБРИЊАВАЊУ УМИРУЋИХ БОЛЕСНИКА ИЗ ПРАКСЕ ХРИШЋАНСКИХ ЦРКАВА

У свим фазама кроз које пролазе умирући болесници, потребно је да поред њих буду особе способне да им на адекватан начин ставе до знања да је смрт неминовна и помогну им да прихвате реалност. Стога је нужно оснажити здравствени систем, тј. ангажовати и обучити тимове особа које ће, након што медицина положи оружје, остајати са умирућима и пратити их до „мирног“ краја. У тим тимовима треба да учествују и свештеници, монаси, монахиње и волонтери.

Један од начина збрињавања терминално оболелих лица, чије су предности потврђене у најнапреднијим срединама, су хосписи, центри наменски одређени за збрињавање тих лица. Делатност тих центара је дубоко укореењена у традицији Србије, с обзиром на постојање таквих институција које су српски владари у Средњем веку оснивали како на територији Србије (Студеница, један од првих српских манастира, задужбина Стефана Немање), тако и у иностранству, нпр. у Цариграду, престоници Византије. Значајно је напоменути да су ти хосписи били отворени свим лицима погођеним смртоносним болестима („странцима и намерницима“), дакле без обзира на верску и етничку припадност.

Обнављање ових установа за негу умирућих болесника у Србији би, у складу са њеном традицијом, могло да допринесе превазилажењу негативних последица њене припадности савременој цивилизацији која, у суштини, прећуткује смрт као феномен. То прећуткивање, пре свега, ускраћује искуство смрти као саставног дела људског живота – тачније једне фазе у животу, младима, који могу значајно да допринесу ублажавању патњи умирућих, уз истовремено стицање значајних искустава која им могу помоћи у суочавању са даљим животним искушењима. Хосписи, у суштини, представљају бунт против порицања смрти.

О важности духовности у последњим тренуцима људског живота сведочи богато искуство хришћанских Цркава било оно оличено у познатим личностима попут Мајке Терезе, која је радила са умирућима од неизлечивих, углавном заразних болести, било да га у себи носе људима мање позната лица попут монахиња из манастира Свете Петке Изворске код Параћина. Из угла хришћанске етике, при збрињавању умирућих болесника је кључно у њима видети икону Христа и веровати у Његове речи: „Све што учинисте једноме од ове моје најмање браће – мени сте учинили!“ (Мат.25,40), али и понашати се у складу са тиме.



ОПШТЕ ПРЕПОРУКЕ ЗА ОСНАЖИВАЊЕ ЗДРАВСТВЕНОГ СИСТЕМА У СРБИЈИ

Услед раније поменутих разлога је оснаживање здравственог система потребно у многим областима – од већих издвајања за здравствену заштиту која ће омогућити боље услове за њено спровођење и бољег материјалног положаја здравствених радника, преко усклађивања законске регулативе са позитивним прописима ЕУ, али и њиховог доследног спровођења, до боље едукације здравствених радника у циљу сталног унапређења квалитета здравствених услуга.

Стално унапређење квалитета услуга и безбедности пацијената је саставни део свакодневних активности здравствених радника, здравствених сарадника и осталих запослених у здравственом систему. Здравље становништва није статичка категорија, већ динамички процес за чије су одржавање неопходни организовани напори на очувању и унапређењу здравља и јачању здравственог потенцијала, и то у свим фазама живота. Посебне активности неопходне су у критичним периодима живота, који представљају посебне здравствене изазове, као што су рано детињство, младост и старост. Те активности се реализују кроз:

- Интерсекторску сарадњу и боље повезивање са заједницом и њеним структурама (како државног тако и цивилног сектора) на свим нивоима здравственог система;
- Свеобухватну, континуирану и доступну здравствену заштиту;
- Концепт промоције здравља.

Промоција здравља, заједно са својом најзначајнијом компонентом, васпитањем за здравље, има за циљ унапређење способности индивидуе, породице и заједнице за предузимање активности у вези са унапређењем здравља. У том смислу, активности на остваривању овог циља треба да буду усмерене на:

- Развој друштвеног и организационог капитала за унапређење здравља;
- Развој здравствених комуникација базираних на систему социјалног маркетинга;
- Креирање инфраструктуре која ће омогућити промоцију здравља;
- Развијање партнерства у контексту развоја инфраструктуре за промоцију здравља, посебно партнерства између државног и приватног сектора и невладиних организација;
- Подстицање (бољим финансирањем и вредновањем) здравствено – васпитног рада као неопходне компоненте ангажмана сваког здравственог радника, како у државном, тако и у приватном сектору;
- Стимулисање, посебним механизмима финансирања, примене превентивних активности за које постоје докази да доводе до побољшања здравственог стања становништва и продужења људског века (здравствена заштита заснована на доказима);
- Кадровско, материјално, информатичко, менаџерско и друго оспособљавање јавно-здравствених институција, као што су институти и заводи за заштиту здравља и друге институције од националног значаја за поједине области заш-

тите здравља, као и учешће у програмима промоције здравља који се спроводе у земљама Европске уније.

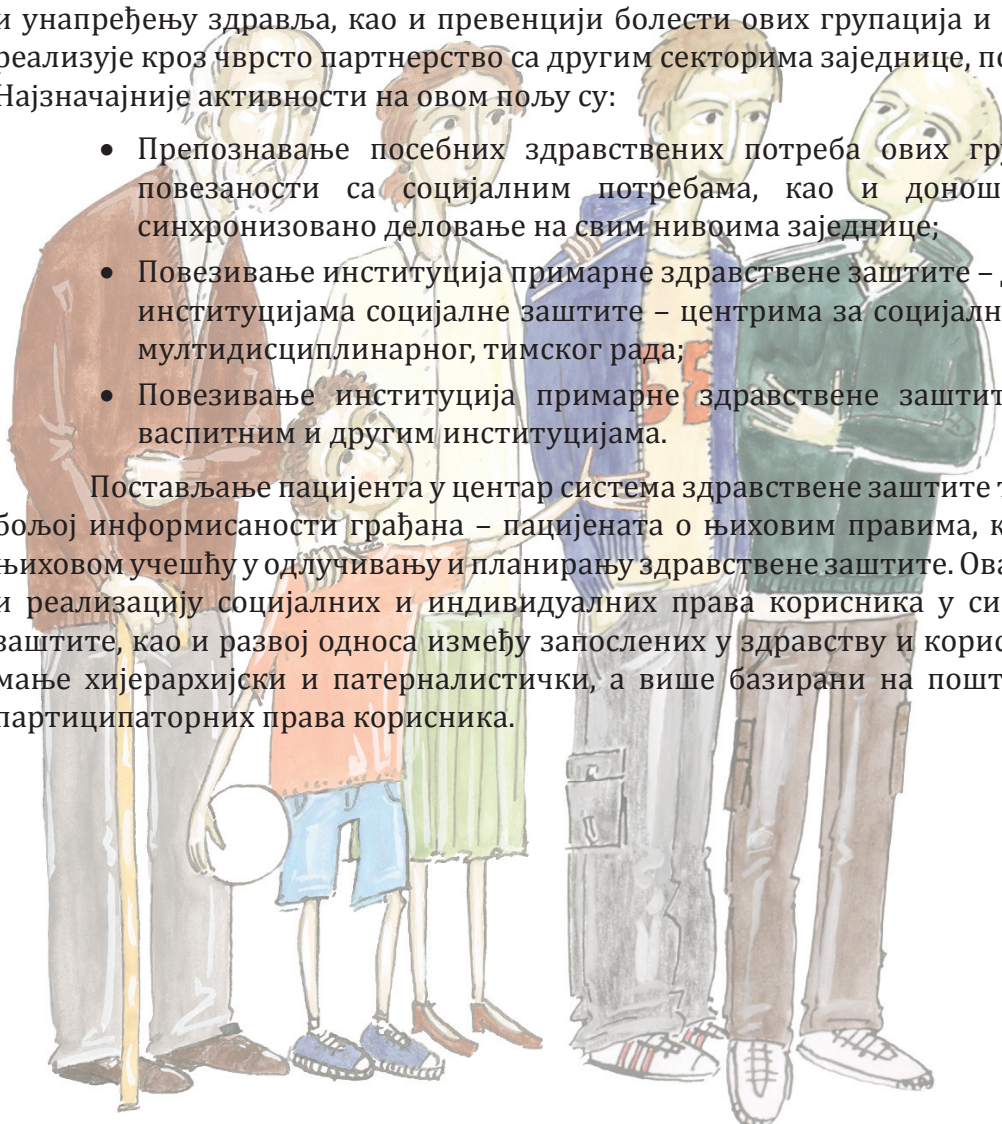
Неједнакост у здрављу испољава се најчешће тако што оне територије, групације и индивидуе чије су здравствене потребе највеће не добијају здравствену заштиту, или је добијају у облику и садржају који не задовољава њихове потребе. Неопходно је да се механизми једнакости, правичности и солидарности примене тако да се смање разлике у здравственом стању и здравственој заштити између:

- Урбаних и руралних територија;
- Различитих социоекономских, образовних и других слојева становништва;
- Групација у неповољном положају и са специјалним потребама и осталог дела становништва.

Групације становништва које су посебно осетљиве су бројне, али и различите по узроку који је тај положај проузроковао, као што су сиромаштво, недовољно образовање, незапосленост, избеглиштво, старост, оболелост од неке системске болести, припадност маргинализованим, дискримисаним и социјално изолованим групама, а посебно припадност групи особа са инвалидитетом. Здравствени систем има значајну улогу у очувању и унапређењу здравља, као и превенцији болести ових групација и ову улогу треба да реализује кроз чврсто партнерство са другим секторима заједнице, посебно социјалним. Најзначајније активности на овом пољу су:

- Препознавање посебних здравствених потреба ових групација и њихове повезаности са социјалним потребама, као и доношење програма за синхронизовано деловање на свим нивоима заједнице;
- Повезивање институција примарне здравствене заштите – домова здравља, са институцијама социјалне заштите – центрима за социјални рад, као и развој мултидисциплинарног, тимског рада;
- Повезивање институција примарне здравствене заштите са образовно – васпитним и другим институцијама.

Постављање пацијента у центар система здравствене заштите треба да допринесе бољој информисаности грађана – пацијената о њиховим правима, као и да допринесе њиховом учешћу у одлучивању и планирању здравствене заштите. Овај циљ подразумева и реализацију социјалних и индивидуалних права корисника у систему здравствене заштите, као и развој односа између запослених у здравству и корисника, који ће бити мање хијерархијски и патерналистички, а више базирани на поштовању личности и партиципаторних права корисника.



ПРЕПОРУКЕ ЗА ОСНАЖИВАЊЕ ЗДРАВСТВЕНОГ СИСТЕМА У СРБИЈИ У СМISЛУ СПРОВОЂЕЊА СВЕОБУХВАТНЕ ПАЛИЈАТИВНЕ НЕГЕ

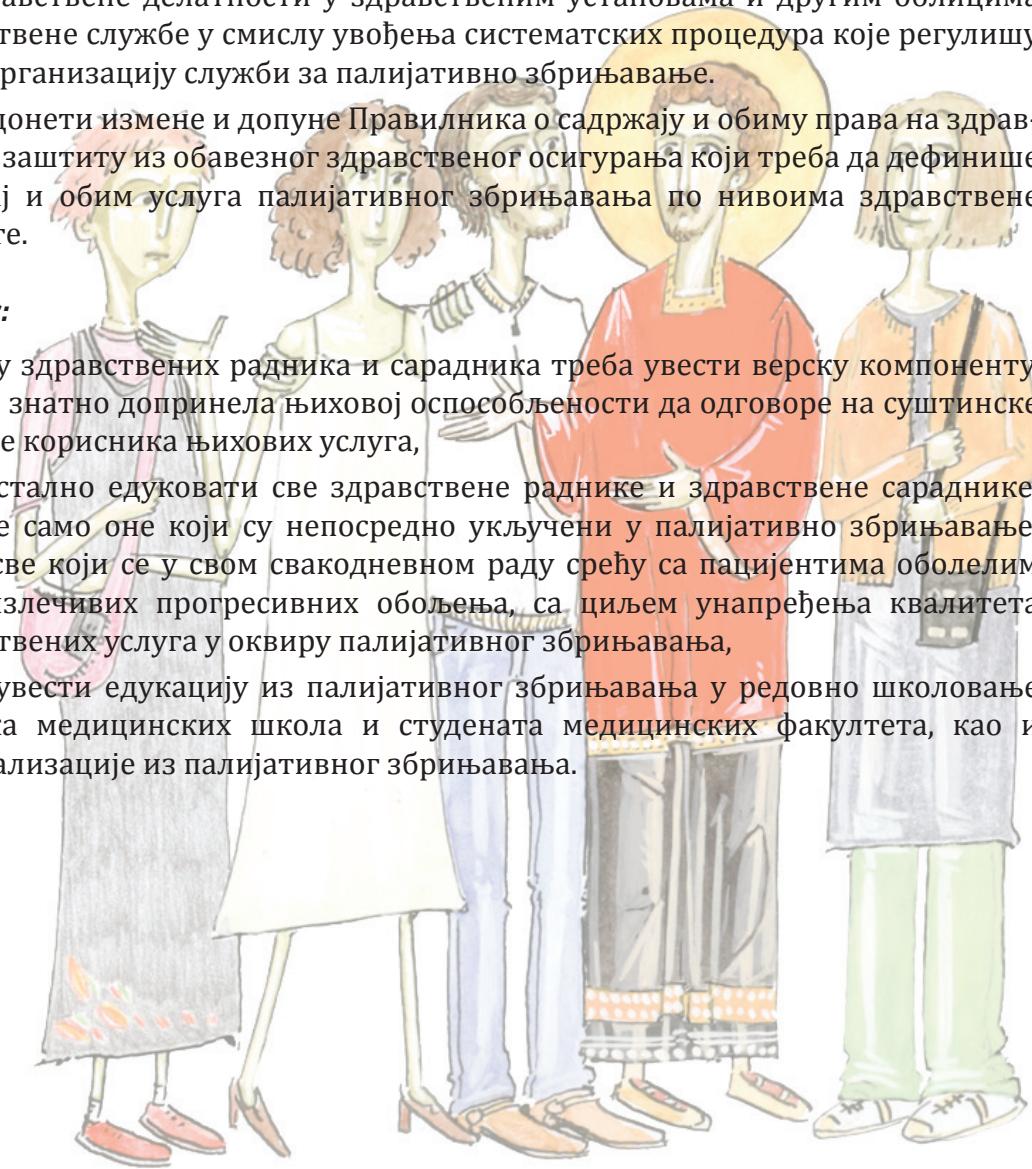
За спровођење Стратегије за палијативно збрињавање, и поред уочених недостатака, неопходно је створити предуслове који су предвиђени Акционим планом за њено спровођење, који се односе пре свега на:

1. Законску регулативу:

- Србија треба да хитно ратификује Европску конвенцију о људским правима и биомедицини, коју је иначе потписала. Овај документ је један од најважнијих за јачање заштите права пацијената, укључујући и права терминално оболелих лица.
- Треба донети измене и допуне Правилника о ближим условима за обављање здравствене делатности у здравственим установама и другим облицима здравствене службе у смислу увођења систематских процедура које регулишу рад и организацију служби за палијативно збрињавање.
- Треба донети измене и допуне Правилника о садржају и обиму права на здравствену заштиту из обавезног здравственог осигурања који треба да дефинише садржај и обим услуга палијативног збрињавања по нивоима здравствене заштите.

2. Едукацију:

- У обуку здравствених радника и сарадника треба увести верску компоненту, која би знатно допринела њиховој оспособљености да одговоре на суштинске потребе корисника њихових услуга,
- Треба стално едуковати све здравствене раднике и здравствене сараднике, и то не само оне који су непосредно укључени у палијативно збрињавање, већ и све који се у свом свакодневном раду срећу са пацијентима оболелим од неизлечивих прогресивних обољења, са циљем унапређења квалитета здравствених услуга у оквиру палијативног збрињавања,
- Треба увести едукацију из палијативног збрињавања у редовно школовање ученика медицинских школа и студената медицинских факултета, као и специјализације из палијативног збрињавања.



ПРЕПОРУКЕ ЗА ОСНАЖИВАЊЕ УЛОГЕ НЕГОВАТЕЉА ТЕРМИНАЛНО ОБОЛЕЛИХ ЛИЦА

Поред поменутих мера, неопходних и за даљи развој свеобухватног палијативног збрињавања, оснаживању здравственог система као његовог носиоца доприноси и развој, подршка и оснаживање људских ресурса, односно формалних и неформалних неговатеља који представљају основу овог вида збрињавања.

Стога неговатељи, као важни сарадници и чланови тимова за палијативно збрињавање, треба да добију, поред правовремених информација о даљем току и прогнози болести, начину купирања симптома, плану и техникама неге, службама које им стоје на располагању, и додатну подршку и едукацију како би што лакше превазишли све проблеме са којима се суочавају током неговања тешко оболелих и умирућих чланова породице. Посебна пажња треба да се посвети родитељима деце оболеле од неизлечивих болести. Поред психосоцијалне подршке, развој капацитета за краткотрајни смештај оболелих, сигурно да може значајно да допринесе да се породица одмори и предахне, како би могла даље да настави са негом. Подршка неговатељима – члановима породице од стране здравственог система и добра сарадња са њима омогућавају бољи квалитет услуга палијативног збрињавања и доприносе бољем квалитету живота оболелих. Истовремено ће и сам здравствени систем бити оснажен у спровођењу свеобухватног палијативног збрињавања ослањајући се на чланове породице са којима остварује добру сарадњу, изграђену на основама поверења, добре комуникације и размене информација неопходних за квалитетно збрињавање оболелих и умирућих, поготову оних који се збрињавају у кућним условима.

Међу неформалним неговатељима посебно треба издвојити волонтере и њихову значајну улогу у подршци оболелима, њиховим породицама и здравственом систему. Тренутно нефлексибилан и затворен систем здравствене заштите у Србији још увек није препознао значај и добробит од улога које волонтери могу имати у квалитетном, холистичком приступу оболелима и њиховим породицама. Јачањем капацитета волонтера и њихове улоге у палијативном збрињавању допринеће се оснаживању здравственог система и бољем квалитету услуга палијативног збрињавања. Добро едуковани и организовани волонтери могу преузети бројне улоге у збрињавању и психосоцијалној подршци оболелих, бити од огромне помоћи породицама и изузетно значајни сарадници и ослонац здравственог система. Ово посебно може имати значаја у руралним подручјима, обзиром да Стратегијом није предвиђено формирање тимова за палијативно збрињавање у општинама мањим од 25.000 становника, чиме су знатно угрожена права терминално оболелих којима су услуге палијативног збрињавања, организованог на овај начин, недоступне.

Здравствени радници и здравствени сарадници који су укључени у палијативно збрињавање су такође изложени повећаном стресу и бројним психолошким и емоционалним проблемима, што угрожава њихово психичко и физичко здравље. Стога је неопходно радити на промоцији здравља неговатеља и едукацији о методама купирања стреса и психосоцијалној подршци, како би се превазишла могућност настанка „синдрома сагоревања“.

Када се говори о оснаживању здравственог система у односу на потребу свеобухватног палијативног збрињавања, иако Стратегијом није предвиђено њихово формирање, не може се заобићи значај који хосписи могу да имају у унапређењу квалитета живота оболелих и њихових породица, као и његов утицај на холистички приступ у збрињавању тешко оболелих, а тиме и на квалитет укупне, посебно здравствене заштите оваквих болесника. Бројне услуге које се могу обезбедити оболелима и умирућима и члановима њихових породица (од психосоцијалне подршке, преко дневних центара, кућних посета, краткотрајног збрињавања ради купирања симптома или подршке породици, све до подршке породици у периоду жалости, нарочито значајној за родитеље оболеле деце) кроз интегрисан и свеобухватан приступ, од дијагнозе тешког прогресивног обољења, све до смртног исхода, али и касније у периоду жалости, значајно доприносе квалитету живота и достојанству терминално оболелих.



5.

КОНЦЕПТ ЉУДСКИХ ПРАВА ТЕРМИНАЛНО ОБОЛЕЛИХ ОСОБА

Увод

Права која се односе на здравље представљају значајан сегмент људских права, дефинисаних међународним правним нормама и законодавством Србије, а утемељена су и у хришћанском учењу, хришћанској антропологији и у традицији Цркве. Најкритичнији моменти током неизлечиве болести су откривање првих симптома, дијагноза, почетак терапије и њен крај, некада и привремени опоравак и ресоцијализација, а на крају смртни исход. У физичке и психичке патње оболелог укључена је и његова породица, суочена са психичким, емоционалним, духовним и социјалним другим проблемима.

Палијативна нега је приступ у лечењу којим се болесницима суоченим са активном, прогресивном, узнапредовалом болешћу за коју је прогноза ограничена, као и њиховим породицама, у највећој могућој мери унапређује целокупни квалитет живота. Основа палијативног збрињавања је афирмација живота и умирања као саставних животних процеса, без намере да се нити убрза, нити одложи умирање, путем деловања на смиривање бола и других симптома, интегрисајући физиолошке и духовне аспекте бриге о пацијенту. Палијативно збрињавање нуди подршку да се до смрти живи што је активније могуће, помажући и породици да разуме и поднесе патњу. Са палијативним приступом треба започети што раније, пре терминалне фазе болести, уз правовремено предвиђање, превенцију и лечење патње. Овакав приступ охрабрује аутономију пацијента, доступност информација и право на избор, у складу са основним принципима биоетике.

Холистички приступ оваквим болесницима омогућава збрињавање физичких симптома болести, али и бригу о целом бићу болесника и њихових породица, кроз обезбеђивање духовне, емоционалне, психолошке и социјалне подршке. У средишту пажње не треба да буде само болест, него цела личност, са свим својим проблемима и потребама, која у границама могућности наметнутих болешћу и основних етичких и професионалних норми, сама одлучује о свему што је за њу везано. Искрено саосећање са болесником и његовим ближњима треба да се повезује са највишим достигнућима у медицини и стандардима у домену социјалне заштите, путем раног откривања болести, спречавањем и олакшавањем симптома, као и олакшавањем свих психичких, емоционалних, социјалних и духовних проблема које болест доноси.

Палијативна медицина, новија суб-специјалистичка дисциплина, резултат је развоја медицинске науке, напретка хуманистичке мисли модерног друштва и шире реафирмације основних хришћанских постулата, а примењује се када су исцрпљене класичне методе лечења или када симптоме болесник изразито тешко подноси. Палијативно збрињавање је данас прихваћено у 120 држава, а у развијеним земљама постоје интердисциплинарне службе за кућну негу умирућих, као и специјализоване институције – хосписи, у којима раде обучени лекари, сестре, духовници, социјални радници, психолози и волонтери, које прихвата и систем здравственог осигурања. На формирање хосписа утичу и културолошки чиниоци, услед којих се у неким срединама још увек често сматрају искључиво „местом за умирање“.

Палијативно збрињавање на примарном нивоу здравствене заштите ослања се на породицу оболелог. Збрињавање у кући је добра алтернатива институционалном смештају, пошто највећи број особа жели да се лечи и умре у свом дому, уз најбољи могући квалитет живота. За ово је основни услов постојање породице или сталног неговатеља, као и мрежа стално доступних сервиса за помоћ и подршку. Око три четвртине неговатеља (најчешће жене) је и само оболело од неког хроничног обољења. Зато је нужно створити предуслове и развити стратегије за помоћ неговатељима: информације о помоћи и подршци које могу добити у заједници; едукација и информисање о личној нези, току болести и симптомима; доступност одређених услуга и сервиса (нпр. дневни и „respite” центри); обезбеђивање социјалне мреже и подршка породици у периоду жалости. Посебну пажњу специјални тимови посвећују терминално оболелој деци, чије су индивидуалне емоционалне, духовне, социјалне и едукативне потребе често запостављене.

Без обзира на прихваћени модел, основни циљ је обезбеђивање континуитета свеобухватног палијативног збрињавања, пружање подршке када и где је потребна, у складу са жељама болесника и породице. Неопходна је добра координација и повезаност свих нивоа здравствене и социјалне заштите и осталих учесника у палијативном збрињавању.



ПОГЛЕДИ ЦРКВЕ

Права у области здравља као саставни део људских права постављена су као темељни идеали у традицијама хришћанских народа много раније но што се у секуларном свету на њих и почело мислити. На жалост, људска себичност и небрига за друге, под разним изговорима али и без њих, разарали су их и повређивали и тада као што то чине и данас.

Постоји неколико темељних тачака за разумевање овог аспекта људских права у хришћанству. Заједничко порекло целокупног људског рода, постављено стварањем, а на нови начин ојачано временским рођењем Сина Божијег, су најважније од њих. Оне подстичу међуљудску солидарност и указују на најдубљу унутрашњу повезаност човечанства. Због тога се свака дискриминација на нивоу основних људских права противи Божијој вољи и акт је са не само историјским, него и есхатолошким последицама. То је очигледно и из речи Христових, којима је објашњавао значај људске солидарности, својим ученицима, те самим тим и нама: „Све што учинисте једноме од ове моје најмање браће – мени сте учинили!“

Хришћанство није задовољно хладним социјално–правним констатованем постојања људских права. Оно позива на њихово унутрашње доживљавање и откривање њиховог садржаја, који не почива у правним принципима него у људском срцу. Сви су људи, како учи Јован Богослов, *дужни* љубити једни друге. А љубити друге значи, како нам показује апостол Павле, *из љубави служити једни другима* испуњавајући заповест Христову који је рекао: *Ово је заповест моја да љубите једни друге.*

Господ Исус Христос је исцељивао сваку болест и сваку немоћ. Он је потом ту *власћ* и *силу* али и *обавезу* лечења пренео на своје ученике, односно на Цркву – да исцељују од сваке болести и сваке немоћи, што су они, почевши већ од апостола Петра и Павла, чинили. Од пресудне је важности следећа чињеница: и Христос и Црква лечили су *све којима је помоћ била потребна* без икакве дискриминације. То је, дакле, уткано у саме темеље хришћанског односа према лечењу и праву на лечење. Треба знати и то да је хришћанство са собом донело ново разумевање болести. Тело (под тим се мисли *цело биће*) је Храм Божији, а здравље Божији дар. Стога здравље постаје на изванредан начин *друштвено добро поверено свима* и зато сви треба да учествују у његовом одржавању и имају право на њега.

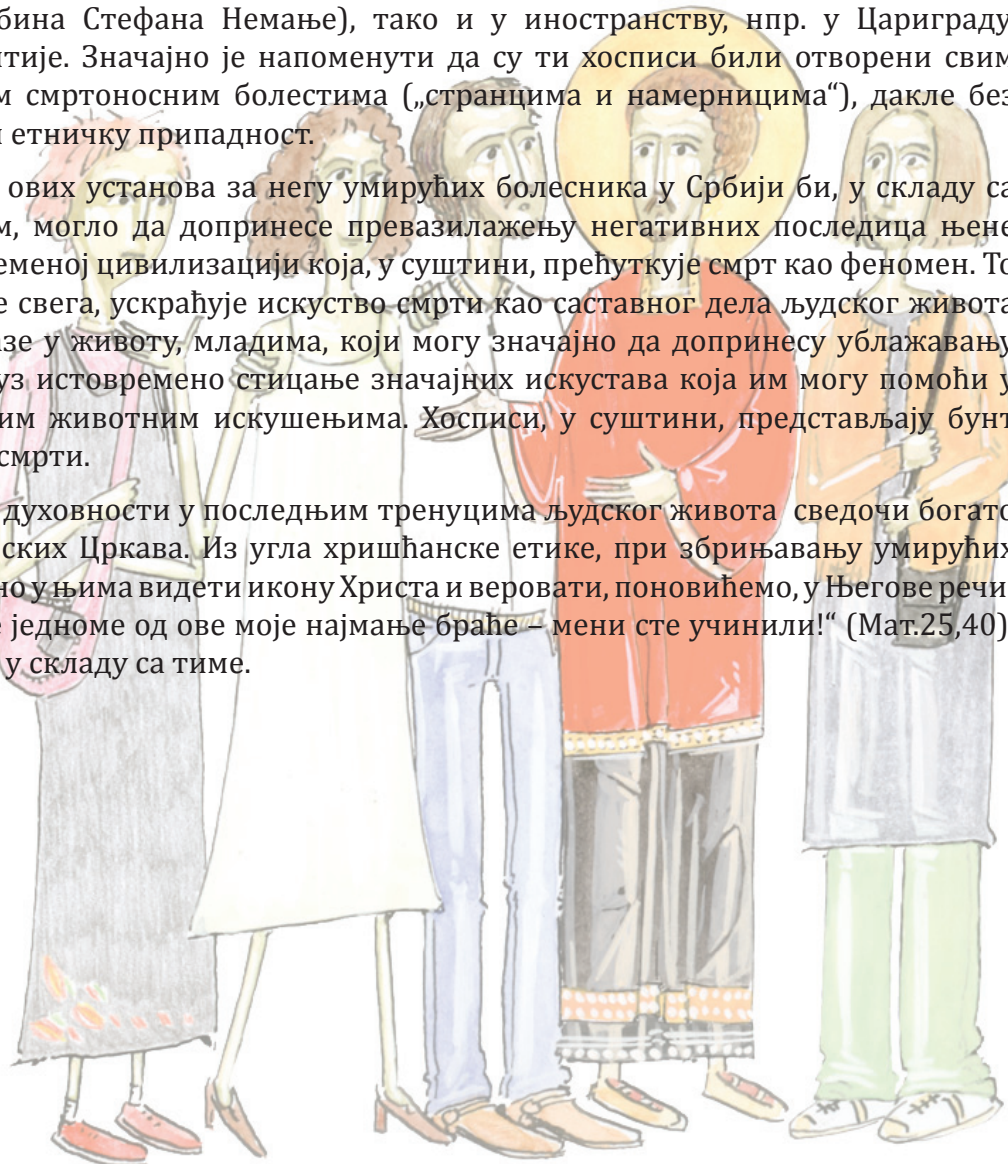
Што се духовне помоћи болесницима тиче, треба знати то да она у искуству традиционалних хришћанских цркава увек подразумева неколико основних ствари које увек ваља имати на уму да би се њихова посебна и јединствена улога у овом важном процесу могла потпуно и правилно одвијати: Цркве, за разлику од секуларних палијативних институција, на смрт пацијената не гледају као на коначно и крајње стање њиховог постојања, него пре као на прелазак у један нови и другачији вид егзистенције. Стога је садржај утехе коју оне пружају умирућим људима сасвим другачији од оног који им предлажу атеистичке/агностичке институције и појединци тих уверења; Цркве пружају пацијентима не само веру у будући живот, него и начине да га они сада и овде, свуда, па и у болесничкој постељи, осете и доживе кроз светотајински живот; Цркве пацијента не само да стављају у породични и шири социјални контекст у коме га/којим га припремају за смрт, оне пацијенту нуде исцељење управо тих односа који треба да му олакшају смрт/ прелазак кроз покајање, измирење, узајамно праштање и обнављање покинутих спона

љубави; Цркве, имајући потпуно поштовање и уважавање према секуларним техникама психолошке помоћи и медикаментозном терапијском олакшавању пацијентовог бола, ипак остављају простор и важности бола, који се не уклања по сваку цену (ако болесник хоће и може да то чини) знајући за његово терапијско и очишћујуће дејство у процесу довршавања сазревања људске личности, које не престаје на самртничкој постељи него ту управо кулминира; Цркве, на крају крајева, у групу палијативних прегалаца, поред медицинских експерата разних профила, социјалних служби и духовних лица, убрајају и уводе и небеске лекаре и заштитнике, исцелитеље и помоћнике, којима се молитвено обраћају и моле њихову посредничку помоћ у тим одсудним тренуцима нечијег живота.

У свим фазама кроз које пролазе умирући болесници, потребно је да поред њих буду особе способне да им на адекватан начин ставе до знања да је смрт неминовна и помогну им да прихвате реалност. Један од начина збрињавања терминално оболелих лица, чије су предности потврђене у најнапреднијим срединама, су хосписи, центри наменски одређени за збрињавање тих лица. Делатност тих центара је дубоко укореењена у традицији Србије, с обзиром на постојање таквих институција које су српски владари у Средњем веку оснивали како на територији Србије (Студеница, један од првих српских манастира, задужбина Стефана Немање), тако и у иностранству, нпр. у Цариграду, престоници Византије. Значајно је напоменути да су ти хосписи били отворени свим лицима погођеним смртоносним болестима („странцима и намерницима“), дакле без обзира на верску и етничку припадност.

Обнављање ових установа за негу умирућих болесника у Србији би, у складу са њеном традицијом, могло да допринесе превазилажењу негативних последица њене припадности савременој цивилизацији која, у суштини, прећуткује смрт као феномен. То прећуткивање, пре свега, ускраћује искуство смрти као саставног дела људског живота – тачније једне фазе у животу, младима, који могу значајно да допринесу ублажавању патњи умирућих, уз истовремено стицање значајних искустава која им могу помоћи у суочавању са даљим животним искушењима. Хосписи, у суштини, представљају бунт против порицања смрти.

О важности духовности у последњим тренуцима људског живота сведочи богато искуство хришћанских Цркава. Из угла хришћанске етике, при збрињавању умирућих болесника је кључно у њима видети икону Христа и веровати, поновићемо, у Његове речи: „Све што учинисте једноме од ове моје најмање браће – мени сте учинили!“ (Мат.25,40), али и понашати се у складу са тиме.



РЕЛЕВАНТНИ МЕЂУНАРОДНИ И ДОМАЋИ ПРОПИСИ

Најважнији међународни документи и прописи који регулишу људска права у области здравља су: Универзална Декларација Уједињених Нација о људским правима (члан 25.), Међународни пакт о економским, социјалним и културним правима Уједињених Нација (члан 12), Ревидирана Европска социјална Повеља Савета Европе (члан 11) и Статут Светске Здравствене Организације (Преамбула). По овим документима, међу кључним аспектима права на заштиту здравља су здравствена едукација и информације, једнакост полова, једнаке могућности свима да уживају највећи могући ниво заштите здравља, право на превенцију, лечење и контролу болести и доступност есенцијалних лекова, једнака доступност здравствених сервиса, као и учешће у доношењу одлука везаних за здравље.

Пракса и релевантна документа ЕУ и Савета Европе (Препорука Комитета министара Савета Европе бр. 1418 о основним правима терминално оболелих и умирућих пацијената, Препорука Савета Европе бр. 89/13 о организацији мултидисциплинарне бриге о пацијентима који болују од рака, Познањска декларација о палијативном збрињавању у земљама источне Европе) дефинишу основна права терминално оболелих, на основу којих се израђују стратешка документа и креира систем за подршку: право на достојанствен третман до тренутка смрти; право на истинито и благовремено информисање о свом здравственом стању; право на одговарајућу психо-социјалну и духовну подршку; право на учествовање у одлучивању о свом лечењу и о својој судбини; право на одлучивање о хируршким интервенцијама; право на ослобађање од болова; право на посете рођака; право на слободно изражавање својих осећања; право на достојанствену смрт; право да се не умре у самоћи; право на одговарајућу заштиту.

Комитет министара Савета Европе је препоручио владама држава чланица да усвоје ставове, законске и друге мере неопходне да се установи свеобухватан и доследан оквир националне политике у односу на палијативно збрињавање; да спроведу до краја мере контроле симптома болести, подршке пацијенту, подршке породици и остале адекватне мере, кад год је то могуће извести; да промовишу међународну сарадњу владиног и невладиног сектора; да промовишу људска права терминално оболелих особа.

Студија Европског парламента о палијативном збрињавању у Европи препоручује земљама чланицама да развију националне планове за палијативно збрињавање, промовишу интегрисану здравствену заштиту која укључује и одговарајућу палијативну негу, као и да приступе развијању планова за тренинг медицинског особља и особља у систему социјалне заштите како би им пружили неопходна знања и вештине за успешно пружање палијативног збрињавања.

Низ стратешких докумената усвојених у Србији (Стратегија за палијативно збрињавање, Стратегија за смањење сиромаштва, Стратегија развоја социјалне заштите, Стратегија нове здравствене политике, Стратегија јавног здравља, Стратегија за стално унапређење квалитета здравствене заштите и безбедности пацијената, Национална стратегија о старењу, Национална стратегија за борбу против ХИВ/АИДС, Национални програм Србија против рака, Национална стратегија за приступање Србије ЕУ, Национални план интеграције Србије у ЕУ итд.) предвиђа развијање политике палијативног збрињавања и неге, усклађене са савременом европском праксом, што подразумева: прилагођавање система здравствене и социјалне заштите, пре свега ради обухватања

ризичних групација, па и терминално оболелих особа; децентрализовање ових система; реафирмацију улоге локалне заједнице; много веће учешће непрофитног и приватног сектора; развијање нових услуга и повећање обима и квалитета постојећих.

Однос лекара према умирућим пацијентима у Србији дефинише Етички кодекс, по коме су умирање и смрт болесника део лекарског лечења, а лекар је дужан да умирућем пацијенту у завршном стадијуму болести обезбеди достојне услове умирања, јер би настављање интензивног лечења болесника у овом стању искључило право умирућег на достојанствену смрт (Члан 61, став 2). Поред права умирућег на помоћ, негу, обавештење о здравственом стању и предузетим мерама, на присуство породице и других ближњих у завршним тренуцима, као и на сваку врсту моралне и духовне помоћи, концепт достојанствене смрти подразумева и обавезу лекара да предузме све мере које су потребне за смислено лечење и олакшање у трпљењу, као и да узме у обзир последњу жељу информисаног пацијента који је при свести, у односу на наставак лечења. У односу на пацијенте који нису способни за расуђивање, коначну одлуку о току или престанку лечења доноси лекар, који може узети у обзир евентуалну раније изражену жељу пацијента. Лекару је забрањено да услиши жељу умирућег ако она води активної еутаназији. Етички кодекс изричито наводи да је намерно скраћење живота у супротности са медицинском етиком, а у стручној јавности постоје различити ставови према употреби медикамената у намери ублажавања болова у дозама за које се унапред зна да могу бити смртоносне. Етички кодекс упућује на поштовање последње жеље умирућег пацијента, при чему се лекару дозвољава да одступи од ње ако она није у складу са етичким мерилима лекара и представља еутаназију. Одредба Кривичног законика о лишењу живота из самилости и прихваћене теорије кривичног права о узрочности код кривичног дела убиства јасно упућују да је забрањено давање средстава за олакшавање бола умирућим пацијентима у дозама које могу бити смртоносне, без обзира на намере лекара.

Релевантни закони Србије за ову област су Закон о здравственој заштити (члан 110, који се односи на организацију болница и члан 88, који дефинише здравствену делатност) и Закон о социјалној заштити и обезбеђивању социјалне сигурности грађана (нацрт) у одредбама које се односе на основна права из социјалне заштите – у ширем тумачењу. Општа начела о приступачности и континуираности здравствене заштите се примењују и на обавезу доступности палијативног збрињавања, али не постоје посебне законске одредбе које се односе на права терминално оболелих и гарантовање холистичког приступа у пружању палијативног збрињавања. У Закону о здравственој заштити (ЗЗЗ) су права терминално оболелих укључена у општу категорију права пацијената. ЗЗЗ не гарантује право на отклањање бола, већ се оно помиње у Стратегији за палијативно збрињавање. Нема ни одредби које уређују организацију палијативног збрињавања, већ је она предмет општих одредби које уређују питања примарне, секундарне и терцијарне здравствене делатности. Супротно од препорука Савета Европе, ЗЗЗ не оставља могућност отварања хосписа за збрињавање оболелих у терминалној фази болести, а нема ни одредби о организовању палијативног збрињавања терминално оболеле деце.

Стратегија за палијативно збрињавање и Акциони план за њено спровођење су предвидели тимове за палијативно збрињавање на примарном нивоу здравствене заштите у оквиру служби за кућно лечење, као и јединице за палијативно збрињавање на секундарном и консултативне тимове на терцијарном нивоу здравствене заштите.

НАЈВАЖНИЈИ ПРОБЛЕМИ

Здравствени систем Србије функционише у отежаним условима, угрожен наслеђеним проблемима и лошим материјалним условима. Његово оснаживање је усложњено вишедимензионалним транзиционим процесима, па у протеклој деценији углавном није успевао да одговори на потребе грађана. Некадашњи гломазан и скуп систем здравствене заштите, бесплатан и релативно доступан грађанима, постао је неодржив у условима изразито ограничених ресурса. Здравствена служба је доста лоше организована, уз слабу координацију између њених различитих нивоа и неразвијеност појединих сегмената (нпр. кућно лечење и нега, палијативно збрињавање). Законска регулатива је била неадекватна, а финансирање здравственог система је било централизовано и усмерено на капацитете, да би се касније преусмерило на финансирање услуга. У тешким друштвеним условима дошло је и до пада моралних вредности, а недостатак хуманости је, не ретко, остављао незбринуте најрањивије чланове друштва. У транзицији је смањен и здравствени кадар, што је у појединим сегментима система повећало оптерећеност здравствених радника. Услед изложености повећаном ризику за настанак болести, долази до повећања стопа обољевања и смртности становништва.

Најважнији проблеми у здравственом систему су се односили на недоступност и неједнакост у коришћењу здравствене заштите (дуго чекање на заказивање прегледа, лекарски преглед, пријем у болницу, дијагностичке процедуре; теже остваривање кућног лечења и неге; немогућност палијативног збрињавања; недоступност многих лекова и опиоидних аналгетика; тешкоће у болничком лечењу геријатријских пацијената. У руралним срединама су сви ови проблеми још израженији, услед неразвијене инфраструктуре и недостатка здравственог кадра и техничке подршке, а посебно угрожени су били стари, особе са инвалидитетом и терминално оболели), лош квалитет пружених здравствених услуга, остваривање права на хитну медицинску помоћ, нарочито старијих особа, дискриминацију – најчешће у односу на године и стадијум болести (нарочито у случају потребе за хитним интервенцијама и/или пријема на болничко лечење) и проблеме са породицама пацијената.

Снабдевеност лековима је неадекватна, а листа лекова који се могу добити преко Фонда здравственог осигурања путем рецепта је рестриктивна, па су грађани били присиљени да их купују (нпр. орални морфини за купирање бола). Присутна је чак и корупција појединих здравствених радника. Медицинска опрема је лоша, дотрајала и застарела, санитарски материјал често недостаје, а зграде и возни парк су дотрајали и лоше одржавани. Здравствени радници су недовољно мотивисани услед лоших услова рада, преоптерећености и ниских плата, али и недовољно едуковани и организовани, што негативно утиче и на њихову професионалну етику. Стигматизација и дискриминација појединих популационих група у широј јавности утиче на такве појаве чак и код здравствених радника. Најчешће су дискриминисани стари, инвалидна лица, терминално оболели и умирући пацијенти. Породица, као најчешћи неформални пружалац неге терминално оболелима, углавном је препуштена сама себи, физички и психички исцрпљена, често са смањеним финансијским ресурсима, без едукације о нези најтежих болесника и информација о могућностима подршке у заједници.

Концепт палијативног збрињавања и збрињавања терминално оболелих и свест о посебној пажњи коју заслужују тек су од недавно присутни у Србији. Стратегијом

за палијативно збрињавање предвиђено је палијативно збрињавање и збрињавање терминално оболелих у оквиру: (1) установа примарне здравствене заштите – домова здравља, у којима делују тимови за палијативно збрињавање служби кућног лечења, као и Градског завода за геронтологију Београд, који се бави кућним лечењем и палијативним збрињавањем старих лица; (2) установа секундарне здравствене заштите – болница, које могу имати посебно одељење за палијативно збрињавање; (3) установа на терцијарном нивоу здравствене заштите – нпр. неких института у клиничким центрима (КЦ Србије - Београд, КЦ Ниш, КЦ Крагујевац, КЦ Војводине – Нови Сад) у којима је предвиђено формирање консултативних тимова, као и у оквиру Центра за развој палијативног збрињавања у Институту за онкологију и радиологију Србије.

Ипак, и поред препорука Савета Европе, важећим документима није предвиђено формирање хосписа са тимовима за палијативно збрињавање, мада у свету њих организују црквене, невладине и хуманитарне организације, а финансирају се донацијама. Чињеница је да збрињавање оваквих болесника често није могуће у кућним условима, што из различитих разлога постаје велики проблем за оболелог и умирућег, његову породицу и оне који му обезбеђују негу, али и за здравствене професионалце.

Додатни проблем је прелазак примарне здравствене заштите на модел „капитације” и финансирање према оствареним услугама, што онемогућава здравственим професионалцима да се дуже од прописаног норматива задржавају код пацијента у терминалној фази болести, како би сагледали, поред физичких и менталних, све друге проблеме са којима се суочава пацијент и његова породица.

Недовољна едукованост здравствених професионалаца у области палијативног збрињавања и збрињавања терминално оболелих и умирућих пацијената доводи до дискриминације потреба ових пацијената. Лоша комуникација на релацији пацијент/лекар/породица изазива недовољну информисаност пацијената и њихових породица о неизбежном току болести, могућностима збрињавања различитих симптома болести, као и о могућностима подршке и помоћи које делимично постоје у урбаним срединама.

У условима какви сада постоје у Србији, хоспитални тип палијативног збрињавања је могућ, после одговарајуће обуке у здравственим установама примарног, секундарног, али и терцијарног типа, у којима би се један број болесничких постеља определио за палијативну негу. У том систему можда је и најважнија обука у примарним здравственим установама, које би биле носиоци амбулантне палијативне неге. Полазни фактор у анализи концепта палијативног збрињавања у Србији је свакако његова доступност. Доступност палијативног збрињавања се огледа у организацији, доступности одговарајућих лекова и постојању обучених тимова за пружање палијативног збрињавања.

Примена стратешких докумената обележена је многим пратећим проблемима и недостацима. До сада се није започело са формирањем јединица за палијативно збрињавање, као ни консултативних тимова на секундарном и терцијарном нивоу здравствене заштите. Започело се са едукацијом малог броја лекара и сестара примарне здравствене заштите у области палијативног збрињавања. Нису формиран тимови за палијативно збрињавање на примарном нивоу здравствене заштите, упркос чињеници да службе за кућно лечење домова здравља, које збрињавају најчешће хронично оболела стара лица, нису и не могу бити тимови за палијативно збрињавање. Не постоје тимови за палијативно збрињавање деце.

Не постоји довољна координација учесника у палијативном збрињавању (Цркве, система здравствене и социјалне заштите, невладиног сектора и других актера). Оболели и њихове породице немају довољно информација о току болести, могућностима избора и могућностима збрињавања у заједници. Не постоје тимови за подршку породици у периоду болести, као и у периоду жалости. Стратегија није предвидела формирање хосписа као холистичког приступа у збрињавању терминално оболелих и њихових породица. И даље је присутна дискриминација и стигматизација терминално оболелих, посебно старих и оболелих од сиде. У неким болницама због и даље присутне агресивне антихришћанске идеолошке свести, као и организационих и логистичких препрека, болесницима није омогућена духовна помоћ, упркос нормативним актима који је дозвољавају, чиме је угрожено једно од њихових темељних људских права.



ДОСАДАШЊИ ПОКУШАЈИ РЕШАВАЊА ПРОБЛЕМА

Министарство здравља је дефинисало као један од циљева здравствене политике оснаживање здравственог система кроз унапређење квалитета здравствене заштите. Стратегија за стално унапређење квалитета здравствене заштите и безбедности пацијената има за циљ да смањи неуједначеност квалитета здравствених услуга, ниво варирања у исходима по здравље пацијената, неефикасност коришћења здравствених технологија, време чекања на медицинске процедуре и интервенције, незадовољство корисника пруженим здравственим услугама, незадовољство запослених у систему здравствене заштите и трошкове који настају због лошег квалитета здравствених услуга.

Проблеми су последњих година ангажовањем надлежних органа и осталих актера ипак делимично ублажени, што се огледа у бољој доступности лекова на тржишту, доношењу Стратегије о палијативном збрињавању у Републици Србији и Акционог плана за њено спровођење, едукацији здравствених радника, здравствених сарадника и волонтера о палијативном збрињавању (пројекат ДИЛС) и доношењу Националне стратегије за борбу против ХИВ/АИДС-а. Предузимане су и мере на набавци нове медицинске опреме, реконструкцији и поправци здравствених установа, развијању сталног система унапређења квалитета рада и едукацији здравствених радника. Ситуација је донекле побољшана и скраћењем трајања чекања на прегледе, операције и болничко лечење, побољшан је квалитет здравствене заштите, болнице су у много бољем стању, а пацијенти се лече у бољим условима и новијом медицинском опремом.

Стратегијом за палијативно збрињавање је предвиђено оснивање болничких одељења за палијативно збрињавање, у оквиру одељења за продужено лечење, у које спадају и геријатријска одељења. Акционим планом за спровођење Стратегије је предвиђено да се до 2015. оспособи 300 болничких постеља у Србији за потребе палијативног збрињавања, што је недовољно. Предвиђено је и јачање служби за кућно лечење и формирање тимова за палијативно збрињавање. Предвиђени кадар је недовољан, као и покривеност руралних подручја. Остали су нерешени и многи проблем везани за прописивање терапије у службама кућног лечења и коришћење лекова за терапију бола у кућним условима.

На жалост, заборављене су породице терминално оболелих, као неформални али најбројнији и најважнији пружаоци неге. Стратегија их помиње као чланове тима, али ни здравствени ни социјални систем нису ништа предузели да породицама олакшају проблеме, едукују их у вези са негом и информишу о могућностима које им стоје на располагању. Стратегија је увела и право пацијента да не трпи бол, али здравствени радници углавном и даље не процењују бол оболелих, нису довољно едуковани за терапију бола, а присутна је опиофобија и код пацијената и код лекара. Међу предузетим мерама, веома је битно проширивање листе лекова за палијативно збрињавање и увођење оралног морфина, сада доступног и на тржишту, чиме је побољшана могућност купирања бола, али и даље постоји проблем са опиоидима у кућним условима. Још увек нема координације различитих нивоа здравственог система, социјалних служби и локалне заједнице, иако је она Стратегијом предвиђена.

ПРЕПОРУКЕ

Министарство здравља, здравствене установе, сами здравствени радници и надлежни органи локалне управе треба да допринесу бољој организованости здравствених установа.

Министарства здравља, просвете и науке, Агенција за лекове, органи локалне самоуправе, здравствене установе и здравствени радници треба да унапређују палијативно збрињавање кроз бољу организацију, кадровску и техничку опремљеност тимова за палијативно збрињавање у оквиру служби кућног лечења, бољу регулативу у области опиоидне аналгезије, као и подршку породицама у нези терминално оболелих кроз формирање дневних и „respite“ центара намењених смештању оболелих на највише десет дана, па и кроз рад на увођењу хосписа, мада оно захтева велика материјална улагања.

Министарство здравља, локалне самоуправе, здравствене установе и сами здравствени радници треба да предузимају све расположиве мере ради унапређења квалитета здравствених услуга и поштовања етичких начела.

Ради обезбеђења поштовања основних људских права терминално оболелих лица и ублажавања њихових патњи у највећој могућој мери, нужно је не само нормативним актима дозволити, већ и организационим и другим мерама ефективно обезбедити присуство духовног лица у њиховим најтежим тренуцима.

Законска и стратешка акта која регулишу питања људских права терминално оболелих особа у Србији треба у највећој могућој мери ускладити са одговарајућим међународним актима, пре свега онима Савета Европе.

Нужно је интегрисати и добро координисати здравствену и социјалну заштиту, уз повезивање свих актера у свеобухватном палијативном збрињавању и збрињавању оболелих у терминалним стадијумима болести и умирућих болесника, ради стварања предуслова за обезбеђивање холистичког приступа у збрињавању најтеже оболелих.

Нужно је укидање норматива за терминално оболеле у оквиру примарне здравствене заштите, уз бољу едукованост лекара у области обезбеђивања подршке.

Нужна је већа доступност информација пацијентима и њиховим породицама, боља кадровска и техничка опремљеност служби за кућно лечење и негу, нарочито у руралним срединама, као и боља координација између свих сегмената друштвене заједнице који учествују у збрињавању терминално оболелих, пре свега здравствене заштите, социјалне заштите и волонтера.

Нужно је спречавање сегрегације и дискриминације терминално оболелих у коришћењу услуга и капацитета здравствених служби, посебно терминално оболелих пацијената из руралних средина.

Треба обезбедити могућност исказивања и поштовање исказане воље пацијента у погледу избора могућности даљег лечења у складу са Кодексом професионалне лекарске етике.

Посебну пажњу треба посветити неговатељима терминално оболелих (чланови уже или шире породице, комшије, пријатељи), обзиром да су они најчешћи ослонац здравствених професионалаца. Треба имати у виду да је поштовање достојанства и права

пацијента основ односа пацијент-лекар-неговатељ, што нарочито долази до изражаја код терминално оболелих и особа које се налазе на крају живота.

Лекари треба да препознају значај неговатеља, који су извор података о личности и медицинској историји пацијента, јер то олакшава купирање промена везаних за транзицију обољења ка неизбежном крају и за све физичке и емоционалне промене код пацијента и његове породице.

Треба обезбедити доступност лекара неговатељима и духовницима и њихову добру комуникацију уз правовремену размену информација, као и отворену дискусију лекара са пацијентом, неговатељем и духовником о могућностима лечења, купирања симптома у терминалној фази болести и подршке на крају живота.

Нужно је обезбедити медијску подршку развоју свеобухватног палијативног збрињавања у циљу најшире друштвене сензибилизације и укључивања различитих актера у обезбеђивање холистичког приступа.

Неопходно је утврдити стандард и променити начин финансирања услуга које се у оквиру здравственог система обезбеђују оболелима и њиховим породицама.

Ради обезбеђивања доступности неопходних опција за палијативно збрињавање, потребно је на нормативном нивоу, укључујући Стратегију за палијативно збрињавање и Етички кодекс, тачно разграничити обим и садржину палијативне неге од граничних третмана као што је активна еутаназија, тј. њеног индиректног вида – употребе лекова са намером ублажавања болова, али у дозама за које се зна или се могло знати да су смртоносне.

На примарном нивоу здравствене заштите неопходно је:

- Обезбедити едукацију лекара, свештеника, сестара, психолога, социјалних радника и волонтера из области палијативног збрињавања.
- Формирати тимове за палијативно збрињавање, уз обезбеђивање добре координације и успостављање комуникације и сарадње на локалном нивоу (дом здравља – центар за социјални рад – парохијска црква – невладине организације – по потреби сви други актери који могу допринети развоју палијативног збрињавања и омогућити бољи квалитет живота оболелих и њихових породица).
- Едуковати и формирати мултидисциплинарне тимове за палијативно збрињавање деце, базиране на комбинацији породичне и кућне неге, а тамо где је то недовољно специјални педијатријски хоспис би требало да буде доступан. Палијативна нега терминално оболеле деце требало би да се базира на начелу заштите најбољих интереса детета.
- Едуковати и формирати тимове за подршку породицама (посебно деци и старијима) оболелих у периоду болести и у периоду жалости.
- Обезбедити (путем сталних едукација) савладавање вештина комуникације на релацији оболели – породица – чланови тима за палијативно збрињавање, као и међусобне комуникације чланова тима.
- Створити предуслове за палијативно збрињавање у кућним условима.

На секундарном и терцијарном нивоу здравствене заштите неопходно је:

- Формирати јединице за палијативно збрињавање и консултативне тимове (укључујући и оне посвећене деци).
- Едуковати учеснике у палијативном збрињавању на секундарном и терцијарном нивоу здравствене заштите.
- У циљу обезбеђивања континуитета неге, неопходно је обезбедити добру координацију и повезаност како са другим нивоима здравствене заштите, тако и са осталим актерима у овој заштити.

Неопходно је обезбеђивање координације здравственог са невладиним сектором и осталим значајним актерима, уз учешће волонтера у организованом палијативном збрињавању.

Нужно је обезбедити подршку и помоћ члановима тимова за палијативно збрињавање у циљу спречавања „синдрома сагоревања“.

Нужно је повезивање институција примарне здравствене заштите са образовно – васпитним и другим институцијама.

Србија треба хитно да ратификује Европску конвенцију о људским правима и биомедицини, коју је иначе потписала. Овај документ је један од најважнијих за јачање заштите права пацијената, укључујући и права терминално оболелих лица.

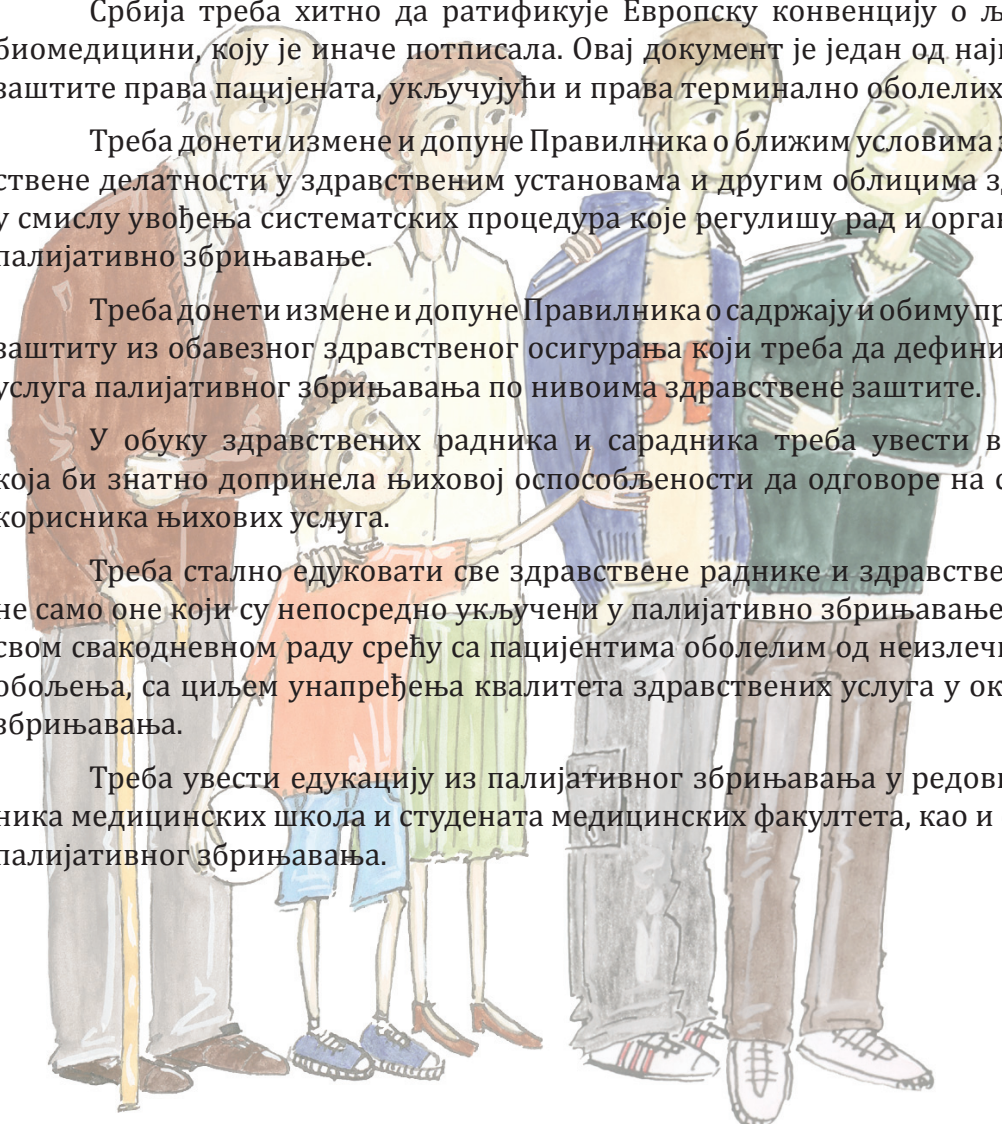
Треба донети измене и допуне Правилника о ближим условима за обављање здравствене делатности у здравственим установама и другим облицима здравствене службе у смислу увођења систематских процедура које регулишу рад и организацију служби за палијативно збрињавање.

Треба донети измене и допуне Правилника о садржају и обиму права на здравствену заштиту из обавезног здравственог осигурања који треба да дефинише садржај и обим услуга палијативног збрињавања по нивоима здравствене заштите.

У обуку здравствених радника и сарадника треба увести верску компоненту, која би знатно допринела њиховој оспособљености да одговоре на суштинске потребе корисника њихових услуга.

Треба стално едуковати све здравствене раднике и здравствене сараднике, и то не само оне који су непосредно укључени у палијативно збрињавање, већ и све који се у свом свакодневном раду срећу са пацијентима оболелим од неизлечивих прогресивних обољења, са циљем унапређења квалитета здравствених услуга у оквиру палијативног збрињавања.

Треба увести едукацију из палијативног збрињавања у редовно школовање ученика медицинских школа и студената медицинских факултета, као и специјализације из палијативног збрињавања.





**ЧОВЕКОЉУБЉЕ
ДОБРОТВОРНИ ФОНД
СРПСКЕ ПРАВОСЛАВНЕ ЦРКВЕ**

Др Иве Поповића Ђанија бр. 4
11040 Београд, Србија
тел/факс: 011 3672 970, 367 972, 3065 445
beograd@covekoljublje.org
www.covekoljublje.org

КРАГУЈЕВАЦ
ДФ СПЦ Човекољубље
Богословија Св. Јован Златоусти
Владимира Роловића бб
34000 Крагујевац
тел/факс: (034) 371 176, 371 178
kragujevac@covekoljublje.org

НИШ
ДФ СПЦ Човекољубље
Рајићева бр. 2
18000 Ниш
тел/факс: (018) 512 144
nis@covekoljublje.org

КРАЉЕВО
ДФ СПЦ Човекољубље
Дом Владике Николаја Велимировића
Карађорђева бр. 3
36000 Краљево
тел/факс: (036) 234 547
kraljevo@covekoljublje.org

НОВИ САД
ДФ СПЦ Човекољубље
Максима Горког бр. 34
21000 Нови Сад
тел/факс: (021) 6621 990
novisad@covekoljublje.org

БЕОГРАД
ДФ СПЦ Човекољубље
Др Иве Поповића Ђанија бр. 4
11040 Београд
тел/факс: (011) 3672 970, 3672 971
beograd@covekoljublje.org

ВРАЊЕ
ДФ СПЦ Човекољубље
Ивана Милутиновића бр. 26
17000 Врање
тел/факс: (017) 414 919
vranje@covekoljublje.org

БАЊА ЛУКА
ДФ СПЦ Човекољубље
Бана Миливојевића бр. 8
78000 Бања Лука, Република Српска, БиХ
тел/факс: +387 51 226 920
banjaluka@covekoljublje.org

ПОДГОРИЦА
ДФ СПЦ Човекољубље
Булевар Револуције бр. 7
81000 Подгорица, Република Црна Гора
тел/факс: +382 20 243 088
podgorica@covekoljublje.org

КНИН
ДФ СПЦ Човекољубље
Манастир Крка
knin@covekoljublje.org

