



Isidora Jarić

Filozofski fakultet

Univerzitet u Beogradu

Projekat: Palijativno zbrinjavanje – Moja briga, moje pravo

Potrebe i prepreke za realizaciju usluga palijativnog zbrinjavanja u Crnoj Gori

Ovaj dokument je nastao u sklopu projekta „Zaštita građanskog prostora – Regionalni centar za razvoj civilnog društva“, koji finansira SIDA, a sprovodi BCSDN. Sadržaj ovog dokumenta, kao i informacije i stavovi koji su u njemu izneseni ne predstavljaju zvanične stavove i mišljenja SIDA i BCSDN. Odgovornost za informacije i stavove iznesene u ovom dokumentu isključivo je odgovornost autora.

Sadržaj:

1. Skraćenice

2. Uvod

2.1 Šira slika: Pozadina projekta

2.2 Nacionalno istraživanje: Crna Gora

3. Metoda i uzorak

2.1 Uzorak korišćen u istraživanju

2.2 Metoda

2.3 Realizovani uzorak

3. Rezultati istraživanja

3.1 Dostupnost palijativnog zbrinjavanja

3.2 Ojačavanje institucionalnih kapaciteta za palijativno zbrinjavanje

3.3 Sistemi podrške izvan institucija

3.4 Približavanje distributivnoj mreži pružalaca usluga palijativnog zbrinjavanja

4. Preporuke

Dodatak

1. Bibliografija

2. Instrumenti korišćeni u istraživanju

A. Prilog 1 - Vodič za razgovor: KORISNICI PZ I ČLANOVI NJIHOVIH PORODICA

B. Prilog 2 - Vodič za razgovor: PRUŽAOCI USLUGA PZ i članovi organizacija
civilnog društva koje se bave LJUDSKIM PRAVIMA

Skraćenice

IOKCP – Institut za onkologiju Kliničkog centra u Podgorici, Crna Gora

KCCG – Klinički centar Crne Gore

MONSTAT – Uprava za statistiku Crne Gore

MZCG – Ministarstvo zdravlja Crne Gore

OCD – Organizacije civilnog društva

SZO – Svjetska zdravstvena organizacija

Uvod

Šira slika: Pozadina projekta

Projekat *Palijativno zbrinjavanje – Moja briga, moje pravo* nastao je zahvaljujući zajedničkim naporima regionalne mreže koju su uspostavile tri organizacije civilnog društva iz Srbije, Albanije i Crne Gore – *Belhospice* Srbija, *Ryder* Albanija i *Građanska alijansa* iz Crne Gore. Regionalna mreža je ustanovljena 2019. godine sa ciljem da se rešavaju zajednički izazovi u palijativnom zbrinjavanju – kroz razmjenu iskustava, zalaganje za promjenu politike i nacionalno i regionalno umrežavanje. Projekat *Palijativno zbrinjavanje – Moja briga, moje pravo* prvi je operativni korak koji je načinila ova regionalna mreža.

Glavna ideja projekta je da se osnaži regionalna saradnja između organizacija civilnog društva kako bi se promovisao građanski prostor za zaštitu jedne od najranjivijih grupa – pacijenata sa prognozama koje ograničavaju njihov život i njihovih porodica. Osnaživanje kapaciteta organizacija civilnog društva smatra se ključnim elementom koji bi mogao da ima presudnu ulogu u budućoj realizaciji sistemskog palijativnog zbrinjavanja i zaštiti ljudskih prava pacijenata sa bolestima koje ograničavaju njihov život i njihovih porodica u Srbiji, Albaniji i Crnoj Gori. S obzirom na to da je palijativno zbrinjavanje u ranoj fazi razvoja u sve tri zemlje (Srbiji, Albaniji i Crnoj Gori) i usljed starenja stanovništva i povećanog broja bolesti koje ugrožavaju život (kao što su rak, neurološke i kardiovaskularne bolesti), unapređivanje infrastrukture, usluga i izgradnja kapaciteta mreže smatraju se razvojnim prioritetima.

U ovoj fazi projekta naglasak je bio na identifikaciji potreba/prepreka kroz participativno istraživanje sa ključnim akterima – pružaocima i/ili korisnicima palijativnog zbrinjavanja (pacijentima i članovima njihovih porodica). U svakoj od tri zemlje je održano nacionalno istraživanje kako bi se razumjele specifičnosti lokalnog društvenog i institucionalnog konteksta u kom se preklapaju institucije i organizacije civilnog društva, odnosno u kom postoji interakcija između pružalaca i korisnika usluga palijativnog zbrinjavanja.

Nacionalno istraživanje: Crna Gora

Istraživanje je bilo usmjereno na društvene aktere (pružaoce i korisnike palijativnog zbrinjavanja) uključene u proceduru zdravstvene i socijalne zaštite pacijenata kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje, a koji žive na teritoriji Crne Gore. Početna pretpostavka ovog istraživanja bila je da je nemoguće formulirati adekvatne zdravstvene i socijalne politike koje uređuju oblast palijativnog zbrinjavanja bez preciznih uvida u realne potrebe palijativnih pacijenata i njihovih negovatelja s jedne strane, odnosno uvida u kapacitete institucija i organizacija civilnog društva za učešće u ovom procesu, s druge strane. U tom smislu, jedan od istraživačkih prioriteta za naš projektni tim bila je potreba da saslušamo, artikulišemo i učinimo vidljivim glasove različitih zainteresovanih strana uključenih u postupak pružanja usluge palijativnog zbrinjavanja za pacijente sa različitim zdravstvenim problemima, kao i da prepoznamo, mapiramo, sistematizujemo i artikulišemo realne zdravstvene, socijalne i druge probleme pacijenata, članova njihovih porodica, institucija i aktivista organizacija civilnog društva, te da ponudimo preporuke koje će dovesti do njihovog ublažavanja i/ili međusistemskog¹ rešenja u budućnosti.

Empirijski podaci su prikupljeni u dvije faze. Tokom prve faze podaci su prikupljeni kroz dubinske intervju sa pružaocima usluga palijativnog zbrinjavanja (ljekarima, medicinskim sestrama, medicinskim tehničarima, negovateljima, socijalnim radnicima, psiholozima, kreatorima politika), kao i sa samim pacijentima i članovima njihovih porodica. Ova faza istraživanja bila je usmjerena na rekonstrukciju potreba i potencijalnih prepreka za njihovo zadovoljenje, a koje pacijenti koji su korisnici palijativnog zbrinjavanja, članovi njihovih porodica i pružaoci usluga palijativnog zbrinjavanja smatraju važnim. U drugoj fazi preusmjeravamo fokus svog istraživanja na postojeće institucionalne/organizacione kapacitete i resurse koji bi mogli da doprinesu budućoj mreži (nacionalnoj i regionalnoj) sistemskog palijativnog zbrinjavanja i zaštite ljudskih prava pacijenata sa bolestima koje ograničavaju život i njihovih porodica. U ovoj fazi su podaci prikupljeni kroz desk analizu i dubinske intervju sa

¹ Međusistemski – zbog toga što većina problema sa kojima se ovi pacijenti suočavaju proističe iz činjenice da nisu jasno definisane nadležnosti određenih socijalnih podsistema i konkretnih aktera koji u njima rade.

predstavnicima institucija i organizacija civilnog društva koje su na različite načine uključene u oblast palijativnog zbrinjavanja.

Metoda i uzorak

Uzorak korišćen za istraživanje

Da bismo osigurali reprezentativnost uzorka, raslojili smo uzorak na osnovu sljedećih kriterijuma:

- (1) *Identitet ispitanika*, tj. položaj ispitanika u postupku palijativnog zbrinjavanja. U tom smislu smo uzorak podijelili na tri nivoa: (a) pacijenti/korisnici palijativnog zbrinjavanja i članovi njihovih porodica, i (b) zaposleni u ustanovama zdravstvene i socijalne zaštite, kao i u organizacijama civilnog društva koje se bave pružanjem usluga palijativnog zbrinjavanja (pružaoci).
- (2) *Pol ispitanika*.
- (3) *Boravište ispitanika*. U ovom smislu smo željeli da pokrijemo tri oblasti Crne Gore – (a) Podgoricu, glavni grad i najveći grad u Crnoj Gori, (b) sjever Crne Gore i (c) jug/crnogorsko primorje.

Naša pretpostavka je bila da bismo uz ovakav pristup mogli da pokrijemo veliki raspon problema sa kojima se suočavaju pacijenti koji primaju palijativnu njegu, a koji žive u različitim supkulturnim kontekstima u Crnoj Gori.

Pri odabiru konkretnih ispitanika, oslanjali smo se na stručnost, iskustvo i dobro poznavanje situacije iznutra koje imaju zaposleni u Građanskoj alijansi, NVO iz Crne Gore, koja je izvršila odabir ispitanika i vodila dubinske intervjuje s njima. Odabir ispitanika je načinjen na osnovu dva odvojena plana za poduzorke: (a) izbor primalaca/korisnika palijativnog zbrinjavanja (pacijenti i njihovi članovi porodice), i (b) izbor pružalaca usluga palijativnog zbrinjavanja.

Reprezentativnost poduzorka koji su činili primaoci/korisnici usluga palijativnog zbrinjavanja bila je prije svega zasnovana na ideji rodne ravnopravnosti (jednu polovinu su činile

žene, a drugu muškarci), kao i geografske ravnopravnosti (jedna trećina ispitanika iz Podgorice, jedna trećina sa sjevera i jedna trećina sa juga Crne Gore), raznovrsnosti reakcija na izazove, i, sekundarno (ako je bilo moguće da se sprovede na terenu), na osnovu raznovrsnosti karakteristika ispitanika (bračno stanje, starost, društveni sloj, radni odnos, itd.).

Planirani poduzorak pružalaca usluga palijativnog zbrinjavanja slijedio je drugačiju logiku uzorkovanja. Budući da je oblast pružanja usluga palijativnog zbrinjavanja relativno neistražena u Crnoj Gori, naročito izvan institucionalnog sistema, odlučili smo da primijenimo lančano uzorkovanje. Kao nevjerovatnosna tehnika uzorkovanja, lančano uzorkovanje omogućava mapiranje postojećeg pružanja različitih usluga palijativnog zbrinjavanja dostupnih pacijentima i njihovim porodicama u značajno kraćem roku. Prvo identifikujemo inicijalne ispitanike/pružaoce usluga palijativnog zbrinjavanja u svojim intervjuima sa korisnicima/primaocima usluga palijativnog zbrinjavanja. Ovi prvobitni ispitanici nas upućuju na naknadne ispitanike koji su zaposleni ili aktivisti različitih organizacija civilnog društva uključenih u postupak pružanja usluga palijativnog zbrinjavanja. U ovom dijelu istraživanja naglasak je bio na institucionalnim/organizacionim kapacitetima i resursima institucija i organizacija civilnog društva koje na različite načine učestvuju u procesu pružanja usluga palijativnog zbrinjavanja na teritoriji Crne Gore. U istraživanju pokušavamo da identifikujemo otvorene i/ili skrivene kapacitete i resurse ovih institucija/organizacija civilnog društva koji bi mogli da doprinesu budućoj mreži (nacionalnoj i regionalnoj) sistemskog pružanja usluga palijativnog zbrinjavanja i zaštiti ljudskih prava pacijenata sa bolestima koje ograničavaju život i njihovih porodica. Odabrali smo metod lančanog eksponencijalnog diskriminativnog uzorkovanja² kako bismo istražili postojeću ponudu usluga palijativnog zbrinjavanja u Crnoj Gori (institucionalno i u organizacijama civilnog društva).

Instrument³ korišćen u istraživanju podijeljen je na tri (za korisnike usluga palijativnog zbrinjavanja), odnosno četiri segmenta (za pružaoce usluga palijativnog zbrinjavanja). Instrument za pružaoce usluga palijativnog zbrinjavanja organizovan je oko tri glavne teme: (a)

² Eksponencijalno diskriminativno lančano uzorkovanje je pristup u kom svaki subjekat ispitivaču daje više referenci na druge. Međutim, ispitivači vrše dodatnu selekciju referenci, prema postojećem toku istraživanja (već uključene ustanove i organizacije civilnog društva odnosno profesionalci/stručnjaci koji su u njima zaposleni) (Dudoyskij, 2018).

³ Vidi priloge 1 i 2 u Dodatku.

razumijevanje palijativnog zbrinjavanja među ispitanicima, (b) percepcija kvaliteta palijativnog zbrinjavanja u Crnoj Gori među ispitanicima, i (c) mišljenje ispitanika o mogućem prostoru za organizovanu socijalnu akciju i socijalnim akterima (institucijama, organizacijama civilnog društva i nedostajućim uslugama) koji bi trebalo da budu ključni nosioci buduće mreže palijativnog zbrinjavanja. Instrument za pružaoce usluga palijativnog zbrinjavanja ima za cilj da prikupi podatke o sljedećem: (a) shvatanju koncepta palijativnog zbrinjavanja i njegovih komponenti od strane ispitanika/institucija/organizacija civilnog društva, (b) iskustvima institucija/organizacija civilnog društva u saradnji sa drugim institucijama/organizacijama civilnog društva u procesu palijativnog zbrinjavanja, (c) uvidima ispitanika o sljedećem: potencijalnoj diskriminaciji, unutarorganizacionim/unutarinstitucionalnim i međuorganizacionim/međuinstitucionalnim tenzijama, nefunkcionisanju postojećeg zdravstvenog, šireg institucionalnog sistema i građanskog društva, i institucionalnim i organizacionim primjerima dobre prakse, i (d) mišljenjima ispitanika o mogućem prostoru za organizovanu socijalnu akciju i socijalnim akterima (institucijama, organizacijama civilnog društva i nedostajućim uslugama) koji bi trebalo da budu ključni nosioci buduće mreže palijativnog zbrinjavanja.

Metoda

Prikupljeni empirijski podaci su analizirani uz pomoć analize diskursa. Kao i svaka druga analiza diskursa, i ova je bila usredsrijeđena na jezik i značenja proizvedena kroz govor korišćenjem jezika (svjedočenja/priče ispitanika), jer jezik nije neutralni medij koji se koristi „samo“ za komunikaciju i razmjenu informacija. Jezik je društveno polje u kom se aktivno oblikuje naše znanje o svijetu oko nas. U tom smislu, analiza diskursa koja se koristi u ovom istraživanju nije tretirala jezik koji su koristili ispitanici samo kao odraz realnosti, već kao medij koji kontroliše ovu realnost i organizuje je za nas (Tonkiss, 1996:246). Priča svakog pojedinačnog ispitanika se smatra mjestom gdje se artikulišu i reprodukuju društvena značenja i gdje se formiraju određeni (lični i društveni) identiteti.

Analiza diskursa empirijskih materijala bila je usmjerena na dvije centralne teme. odnosno:

- a) *Interpretativni kontekst* (Tonkiss, 1996:249) (u našem konkretnom slučaju, konstituše se u ograničenoj oblasti gdje se odvijaju svakodnevni životi palijativnih pacijenata, oblikujući takođe i narativ(e) o palijativnom zbrinjavanju), i:
- b) *Retoričku organizaciju narativa* (Tonkiss, 1996:250).

Interpretativni kontekst se odnosi na društvene okolnosti u okviru kojih se formira određeni narativ, budući da se svaki narativ konstruiše unutar posebnog društvenog konteksta na koji se njegovi autori uvijek prilagođavaju na određeni način (svjesno ili nesvjesno). U tom smislu, istraživanje interpretativnog konteksta podrazumijeva svojevrsnu potragu za značenjima koja se mogu otkriti i razumjeti samo ako se u analizi „ide s druge strane narativa“ (Tonkiss, 1996:249) i traži tumačenje koje proističe iz konkretnog društvenog i kulturnog konteksta unutar kog je, u našem slučaju, stvoren narativ ispitanika. S druge strane, analiza retoričke organizacije narativa podrazumijeva potragu za konkretnom matricom argumenata, koja s jedne strane proističe iz odabrane interpretativne strategije, a s druge strane iz diskursa zasnovanog na mišljenju, teoretskog diskursa i/ili ideološkog diskursa (što se može zaključiti spolja, u sklopu šire strategije prilagođavanja na nezadovoljavajući institucionalni kontekst u kom je često nemoguće ostvariti pravo na određenu vrstu zdravstvene usluge ili socijalne usluge koju korisnici smatraju važnom) u kom ispitanik živi, djeluje i misli. Razumijevanje ovog interpretativnog konteksta i strukture argumentacije u sklopu narativa je posebno važno za rasvjetljavanje konkretnih identitetskih pozicija ispitanika koje se konstitušu u sklopu ovih konkretnih lokalnih i (van)institucionalnih okruženja, što je opet potrebno razumjeti kako bi se prepoznala i artikulisala prava značenja postojećih i nepostojećih standarda za pružanje palijativnog zbrinjavanja i poštovanje ljudskih prava palijativnih pacijenata.

Realizovani uzorak

Empirijski podaci na kojima je analiza zasnovana prikupljeni su preko dubinskih intervjua sa predstavnicima zainteresovanih strana koji su bili uključeni u proces palijativnog zbrinjavanja, ili kao korisnici/primaoci (pacijenti i članovi njihovih porodica) ili kao pružaoci (zaposleni/aktivnosti različitih institucija i organizacija civilnog društva, ili osobe koje učestvuju u procesu stvaranja javnih politika koje se bave problemima i njihovom operacionalizacijom na

terenu, a koji su povezani sa palijativnim zbrinjavanjem). Prema planu uzorka koji je predstavljen u prethodnom dijelu, ukupno je održano 20 dubinskih intervju – 11 sa primaocima usluga palijativnog zbrinjavanja i devet sa pružaocima usluga palijativnog zbrinjavanja.

U narednim tabelama ćemo opisati glavne karakteristike i ograničenja poduzorka primalaca usluga palijativnog zbrinjavanja. Ove karakteristike i ograničenja ukazuju na glavne probleme koji se tiču, s jedne strane, dostupnosti, institucionalnih i vaninstitucionalnih kapaciteta za palijativno zbrinjavanje, i s druge strane, kulturnog konteksta u okviru kog se ovaj proces odvija.

U ovom istraživanju pokušavamo da artikulišemo nedostajući glas korisnika palijativnog zbrinjavanja i zato smo se prije svega usmjerili na pacijente koji primaju usluge palijativnog zbrinjavanja, a ako pacijenti nisu bili u stanju da učestvuju u intervjuu, onda smo uključivali njihove članove porodice (vidi tabelu 1).

Tabela 1 – Distribucija primalaca usluga palijativnog zbrinjavanja prema identitetu

Identitet ispitanika	Primaoci palijativnog zbrinjavanja
Pacijent	8
Član porodice	3
Ukupno	11

Izvor: Projekat *Palijativno zbrinjavanje – Moja njega, moje pravo*

Većina osoba u uzorku bila je ženskog pola (vidi tabelu 2). Iako ovaj uzorak nema uravnoteženu polnu strukturu, on jasno predstavlja kulturni kontekst u kom je briga o nemoćnima uvijek vezana za tradicionalni konstrukt i ulogu žene.

Tabela 2 – Distribucija primalaca usluga palijativnog zbrinjavanja prema polu

Pol	Primaoci usluga palijativnog zbrinjavanja
Muški	1
Ženski	10
Ukupno	11

Izvor: Projekat *Palijativno zbrinjavanje – Moja briga, moje pravo*

Kad je riječ o distribuciji ispitanika prema mjestu stanovanja moglo se vidjeti da više od polovina njih živi u Podgorici, više od jedne trećine u primorskom dijelu Crne Gore, a da je samo jedan ispitanik bio sa sjevera Crne Gore (vidi Tabelu 3). Na žalost, ova distribucija

odgovara distribuciji institucija i organizacija civilnog društva koje su uključene u proces palijativnog zbrinjavanja.

Tabela 3 – Distribucija primalaca usluga palijativnog zbrinjavanja prema mjestu boravka

Mjesto boravka	Primaoci usluga palijativnog zbrinjavanja
Podgorica	6
Sjever Crne Gore	1
Jug Crne Gore	4
Ukupno	11

Izvor: Projekat *Palijativno zbrinjavanje – Moja briga, moje pravo*

Većina ispitanika u uzorku su u braku (vidi tabelu 4).

Tabela 4 – Distribucija primalaca usluga palijativnog zbrinjavanja prema bračnom statusu

Bračno stanje	Primaoci usluga palijativnog zbrinjavanja
Neoženjen/Neudata	2
Oženjen/Udata	7
Udovac/Udovica	1
Razveden/Razvedena	2
Ukupno	11

Izvor: Projekat *Palijativno zbrinjavanje – Moja briga, moje pravo*

Međutim, odlika uzorka koja je izazvala najveću zabrinutost je distribucija ispitanika prema nivou obrazovanja. Prema najnovijim podacima sa popisa: „od ukupne populacije starije od 15 godina, 260.277 odnosno 52% ima završeno srednje obrazovanje. Međutim, od tog broja, 27.285 osoba trenutno pohađa studije. 17% populacije Crne Gore ima diplomu više škole ili fakulteta, bilo da je riječ o 'starom' ili 'novom – bolonjskom' sistemu visokog obrazovanja.“ (MONSTAT, 2012) Uzorak istraživanja nije usklađen sa ovom distribucijom (vidi tabelu 5).

Tabela 5 – Distribucija primalaca usluga palijativnog zbrinjavanja prema nivou obrazovanja

Nivo obrazovanja	Primaoci usluga palijativnog zbrinjavanja
Osnovna škola	0
Srednja škola	4
Visoko obrazovanje	7
Ukupno	11

Izvor: Projekat *Palijativno zbrinjavanje – Moja briga, moje pravo*

Drugi akter čiji smo glas pokušali da artikulišemo jesu pružaoci usluga palijativnog zbrinjavanja. Kao što je već navedeno, u izboru pružalaca usluga palijativnog zbrinjavanja koristili smo drugu tehniku uzorkovanja – lančano eksponencijalno diskriminativno uzorkovanje.

U intervjuima sa primaocima usluga palijativnog zbrinjavanja identifikovali smo *Institut za onkologiju Kliničkog centra u Podgorici* (u nastavku: IOKCP) kao važan faktor u palijativnom zbrinjavanju u Crnoj Gori. Stoga smo ovu instituciju odabrali kao polaznu tačku za naše lančano uzorkovanje. Naš istraživački uzorak sastoji se od devet profesionalaca koji se bave palijativnim zbrinjavanjem u Crnoj Gori. Kroz lančano uzorkovanje identifikovali smo dvije zdravstvene ustanove i jednu organizaciju civilnog društva koje su aktivni pružaoci usluga palijativnog zbrinjavanja – IOKCP, Institut „Dr Simo Milošević“ u Igalu i NVO „Zračak nade“ iz Pljevalja. Među našim ispitanicima bilo je ljekara, specijalista onkologije, interne medicine, ljekara na specijalizaciji, kao i socijalnih radnika. Šest ispitanika su bile žene, a tri muškarci. Najstariji sagovornik rođen je 1954. godine, a najmlađi 1991.

Čak i na prvi pogled jasno je da naš istraživački uzorak ispoljava određena strukturna ograničenja za tumačenje naše analize. Najvažnija su dva: (1) prvi se odnosi na odsustvo ispitanika među primaocima usluga palijativnog zbrinjavanja koji imaju samo osnovno obrazovanje i nedovoljnu zastupljenost onih koji imaju samo srednje obrazovanje. Kao što se moglo vidjeti na osnovu podataka sa popisa, ove dvije kategorije čine važan dio populacije Crne Gore (do 82% - oko 30% onih koji imaju samo osnovno obrazovanje ili manje i 52% onih koji imaju samo srednje obrazovanje), koja je u realnosti suočena sa najvećim poteškoćama koje proističu iz socijalne isključenosti i marginalizacije; a (2) drugi se odnosi na nedovoljnu zastupljenost ispitanika iz sjeverne Crne Gore u oba sloja (primaoci palijativnog zbrinjavanja i pružaoci) u uzorku za istraživanje. Važno je istaći da bi rezultate ovog istraživanja trebalo posmatrati imajući u vidu pomenuta ograničenja.

Rezultati istraživanja

Palijativno zbrinjavanje je interdisciplinarna specijalizacija koja je zasnovana na želji da se unaprijedi opšta briga za pacijente koji boluju od neizlječivih bolesti i koje značajno smanjuju životni vijek osobe. Specijalisti koji rade u palijativnom zbrinjavanju s jedne strane teže da ublaže patnju pacijenata i unaprijede kvalitet njihovog života, a da s druge strane pruže podršku njihovim porodicama (Gelfman, Meier, Morrison, 2008: 23). Osnovni cilj ovog istraživanja bio je da se pokuša da se razumije sa kakvim izazovima se suočavaju socijalni akteri koji su uključeni u ovaj proces na različite načine. U tom smislu smo u istraživanju željeli da razumijemo konkretan položaj različitih socijalnih aktera – pacijenata, članova njihovih porodica, ali i ljekara, sestara i tehničara, te aktivista organizacija civilnog društva koje se bave pružanjem usluga palijativnog zbrinjavanja.

Dostupnost palijativnog zbrinjavanja

Na zakonodavnom nivou, Vlada Crne Gore prepoznaje važnost dostupnosti opštih usluga zdravstvene zaštite i palijativnog zbrinjavanja kao sastavnog dijela ovih usluga. To potvrđuju dva dokumenta koja je Vlada Crne Gore usvojila u proteklih deset godina – *Master plan razvoja zdravstva Crne Gore 2015-2020*, Ministarstvo zdravlja Crne Gore iz 2015. godine i *Nacionalni program za kontrolu raka*, Ministarstvo zdravlja Crne Gore iz 2011. U jednom od ova dva dokumenta se kaže:

“Univerzalna zdravstvena pokrivenost (universal health coverage) je jedan od najmoćnijih principa javnog zdravlja kojim se mogu smanjiti razlike u zdravlju među različitim populacionim grupama. Univerzalna zdravstvena pokrivenost podrazumijeva da svi ljudi imaju dostupnu zdravstvenu zaštitu koja im je potrebna, uključujući: promociju, prevenciju, liječenje, rehabilitaciju i palijativnu njegu (podvukla IJ), bez finansijskih rizika za korisnike, pri ostvarivanju prava na zdravstvenu zaštitu.” (MZCG, 2015: 23)

Sa stanovišta propisa država Crna Gora prepoznaje potrebu da se organizuju usluge palijativnog zbrinjavanja za ovu izuzetno ranjivu grupu pacijenata i uvažavaju se prava

pacijenata na palijativno zbrinjavanje ukoliko boluju od neizlječivih bolesti⁴, posebno kad je riječ o oboljelima od raka. Oba pomenuta dokumenta ističu značaj uspostavljanja palijativnog zbrinjavanja kao integralnog dijela zdravstvene njege za oboljele od raka.

„**Prioritet 2:** odnosi se na povećanje dostupnosti i kvaliteta liječenja, većom stručnom osposobljenošću zdravstvenih radnika i saradnika za tretman oboljelih od raka, poboljšanje dostupnosti dijagnostičkih procedura (mamografija, kolposkopija, kolonoskopija), terapijskih procedura (operacije, radio i hemo terapija), lijekovima, kao i adekvatnoj palijativnoj njezi (podvukla IJ) za sve građane.“ (MZCG, 2015: 25)

“... palijativno zbrinjavanje onkoloških bolesnika predstavlja jedan od najvažnijih aspekata nacionalnih programa za kontrolu raka, od trenutka postavljanja dijagnoze maligne bolesti, tokom njenog cjelokupnog toka, uključujući podršku porodici u periodu žalosti, nakon smrti oboljelog. (MZCG, 2011: 24)

Međutim, u realnosti, barem prema izjavama naših sagovornika, ovo pravo *se ne ostvaruje lako u praksi:*

„Palijativno zbrinjavanje ne postoji u našoj zemlji. Ja sam zamišljao da je palijativno zbrinjavanje da osobi koja umire treba olakšati patnju, ali to nije sve. Davno prije nego što sam se razbolio, imao sam pacijenta u svojoj porodici. Otac mi je preminuo od raka pluća. Doktori su mu dali dijagnozu i samo ga poslali kući. Nismo tada ni znali šta da radimo s njim. Nažalost, čak ni danas u Crnoj Gori ne postoji pravo palijativno zbrinjavanje.“ (pacijent)

„Niko u bolnici neće da prihvati umirućeg pacijenta ukoliko za njega ne postoji terapija.“ (član porodice)

„Na pozitivnoj listi se nalaze svi lijekovi, čak i oni skupi koji su nam potrebni. Ali nemamo palijativno zbrinjavanje. U ovom trenutku, ja sam na 'trećoj liniji'. Kada dođem do 'pete linije', doktori će mi reći da odem kući i to je to, sada tvoji bližnji treba da budu uporni.“ (pacijent)

„Usluge palijativnog zbrinjavanja nisu dostupne pacijentima u Crnoj Gori. Mislim da bi bilo od pomoći ukoliko bi postojale brošure koje bi onkolozi dijelili kada odemo kod njih na pregled i da bi brošura trebalo da sadrži broj telefona preko kog bi pacijent ili član porodice mogli da se obavijeste.“ (ćerka)

⁴ Ovo je podržano i sljedećim dokumentima: (1) *Master plan razvoja zdravstva Crne Gore 2015-2020*, Ministarstvo zdravlja Crne Gore) usvojen 2015, i (2) *Nacionalni program za kontrolu raka*, Ministarstvo zdravlja Crne Gore, usvojen 2011. U ovim dokumentima se eksplicitno navodi palijativno zbrinjavanje.

U realnosti postojećeg sistema zdravstvene i socijalne zaštite, ovo pravo često ostaje samo mogućnost koju većina pacijenata i njihovih članova porodica nikad ne doživi. Većina ispitanika se žali na elementarni *nedostatak informacija*:

„Nisam bio obaviješten da u Crnoj Gori postoji ovakav vid liječenja pacijenata, kao ni o odgovarajućim institucijama koje bi pružale palijativno zbrinjavanje pacijentima i članovima porodica.“ (pacijent)

„Nema informacija. Nemam nikakvih informacija o ovoj vrsti liječenja ni o tome da je dostupna u Crnoj Gori, mada imam člana porodice koji dvije godine boluje od neizlječive bolesti.“ (član porodice)

„... medicinski radnici nam nisu predstavili mogućnost da imamo pravo na palijativno zbrinjavanje.“ (pacijent)

Ponekad, iskusni i/ili posvećeni *ljekari* nadomještavaju ovaj nedostatak u sistemu, što kod pojedinačnih kliničkih slika može značiti razliku između preživljavanja i smrti:

„Palijativno zbrinjavanje nije naročito dostupno. Većina ljudi čak ni ne zna kakve informacije mogu da dobiju o uslugama. Mnogo toga zavisi od toga kakav vam je ljekar. Ako je ljekar dobar, daće vam sve neophodne informacije. Ako vam je ljekar neko ko se lako iznervira, stvari će biti još gore.“ (pacijent)

Oni koji nisu imali dovoljno sreće da stupe u kontakt sa zdravstvenim radnicima koji razmišljaju izvan okvira definisanog institucionalnim propisima o sistematizaciji posla i opisima poslova koji su u njima sadržani ostaju bez važnih informacija:

„... doktori ulažu veliki trud, ali pacijentima nedostaje informacija. Nismo mogli ni privatno da nađemo, platimo i dobijemo informacije o tome šta i kako može da se uradi nakon hemioterapije. Nakon prve doze hemioterapije, dobio sam trombozu i završio u bolnici ... jer mi niko nije rekao šta da koristim prije hemioterapije.“ (pacijent)

„Ljudi nemaju informacije o tome kako se živi sa bolešću, šta treba jesti i slično.“ (supruga)

Posljedica ovog nedostatka informacija jeste da pacijenti prikupljaju neophodne informacije kroz neformalne kanale, što često znači da ih dobijaju fragmentirano i nesistematično.

„Mislim da se ljudi najviše informišu od nekoga iz okruženja ko im govori ono što je negdje čuo ili doživio. Nije sve što se sazna na ovaj način upotrebljivo.“ (pacijent)

U tom smislu, bilo bi racionalno razmotriti podizanje kapaciteta unutar sistema i razviti *formalne kanale komunikacije* (u sistemu zdravstvene i sistemu socijalne zaštite) za palijativne

pacijente i njihove članove porodice preko kojih bi mogli da dobiju pouzdane i neophodne informacije.

Ojačavanje institucionalnih kapaciteta za palijativno zbrinjavanje

Zdravstveni sistem Crne Gore strukturisan je kao centralizovana mreža u obliku zvijezde. Centralni čvor mreže je Klinički centar Crne Gore (KCCG) u Podgorici. Sistem zdravstvene zaštite je sačinjen od: (a) primarnih ustanova zdravstvene zaštite (domovi zdravlja), (b) sekundarnih ustanova zdravstvene zaštite (opšte bolnice i dvije specijalne bolnice) i (c) jedne tercijarne ustanove zdravstvene zaštite – KCCG. Palijativno zbrinjavanje je integrisano u postojeći sistem zdravstvene zaštite bez posebnih odjeljenja za palijativno zbrinjavanje u ovim ustanovama:

„U našoj zemlji nema organizovanog palijativnog zbrinjavanja u javnim ustanovama zdravstvene zaštite. U tu svrhu se koriste postojeći kapaciteti klinika KCCG i Instituta za onkologiju, kao i odjeljenja opštih bolnica i dvije specijalne bolnice. ... Nema ... odjeljenja u ustanovama zdravstvene zaštite koja su specijalizovana samo za palijativno zbrinjavanje. U primarnoj zdravstvenoj zaštiti, odabrani ljekar i patronažna služba vrše preglede i primjenu terapije kod kuće, koju prepisuje doktor-subspecijalista“ (onkolog)

Takvo strukturno rješenje na sistemskom nivou kod kliničkih slika određenih pacijenata dovodi do značajnih problema:

„Pacijent se liječi u fragmentima, na različitim nivoima zdravstvene zaštite: primarnom, sekundarnom i tercijarnom ... stoga je pacijent prinuđen da se vraća u različite zdravstvene ustanove.“ (ljekar – onkolog)

„U Crnoj Gori nema dovoljno informacija, a postojeće informacije su dostupne samo kroz uslugu izabranog porodičnog ljekara. Put pacijenta kroz institucionalni sistem u ovim situacijama je nejasan. Najveći dio podrške se svodi na intervencije u urgentnom centru u slučaju pogoršanja stanja pacijenta. Često se događa da zbog neadekvatne informisanosti i brige, porodica dovodi pacijenta koji je u terminalnoj fazi bolesti u urgentni centar ili bolnicu da umre, tj. do smrti dolazi odmah po dolasku u zdravstvenu ustanovu.“ (ljekar)

„... bolnica, Centar za socijalni rad, Dom zdravlja, nisu umreženi i zbog toga pacijenti stalno kruže.“ (pacijent)

„Pacijent mora da obiđe nekoliko različitih institucija. Čini se da sistem zdravstvene zaštite u Crnoj Gori uopšte nije povezan, ali to važi i za opšti sistem. Nemoguće je sve završiti u jednoj instituciji. Samo porodice i pacijenti znaju koliko je to teško.“ (član porodice)

To je posebno vidljivo u situacijama kada stanje pacijenta zahtijeva korišćenje terapije protiv bola, koja, barem prema svjedočenjima naših sagovornika, nije uvijek dostupna svima.

„Zaista nismo imali nikakvu pomoć, čak smo vodili pacijenta i kod privatnih ljekara i angažovali privatno medicinsko osoblje za davanje terapije kod kuće.“ (član porodice)

„Mislim da ruralne oblasti nemaju adekvatnu kućnu njegu, kao ni pristup terapiji bola.“ (ljekar)

„Nema ambulante za terapiju bolom u domovima zdravlja, čak ni u KCCG.“ (ljekar)

U tom smislu, bilo bi neophodno uložiti dodatni napor da se pronađe rješenje koje bi ponovo uspostavilo prekinute veze između različitih djelova sistema – zdravstvenih ustanova i centara za socijalni rad, primarnih zdravstvenih ustanova i sekundarnih i tercijarnih – između odabranog porodičnog ljekara iz lokalnog doma zdravlja i usluge liječenja kod kuće i specijaliste koji je, u ustanovi sekundarne i/ili tercijarne zdravstvene zaštite dijagnostikovao bolest i prati slučaj određenog pacijenta.

„Sigurno da nije dovoljno samo obavijestiti javnost o pravu na ovaj vid usluge zdravstvene zaštite. Potrebno je i predstaviti načine na koje pacijenti i njihovi članovi porodica mogu to da ostvare. Postoji velika razlika između onoga što je definisano zakonom i pravom u odnosu na to šta je praksa i sa čime se suočavaju pacijenti i njihovi članovi porodica.“ (zaposleni)

Mnogi pacijenti se suočavaju sa različitim oblicima socijalne uskraćenosti, što sistem u ovom trenutku ne prepoznaje kao problem koji utiče na dostupnost određenih usluga palijativnog zbrinjavanja. U nastavku slijedi nekoliko ilustrativnih primjera socijalne uskraćenosti:

(a) Geografska uskraćenost

„Morao sam da primim terapiju u 2.00 ujutru, a nakon toga da idem u Podgoricu da u 8.00 ujutru dobijem hemioterapiju, pa sam nakon terapije u 2.00 ujutru umoran išao u Podgoricu.“ (pacijent)

(b) Materijalna uskraćenost

„Ko ima novca – ima, a ko nema umire kod kuće.“ (pacijent)

(c) Manjak društvenog kapitala

„Znam da ne prihvataju one koji nemaju pomoć osim ako imate jaka 'leđa'.“ (pacijent)

(d) Pritisak da se reaguje u određenom roku

„... nemogućnost da se dobije neophodna medicinska terapija u državnoj bolnici u odgovarajuće vrijeme. Tj. ako pacijentu treba svakodnevna terapija, koja se nabavlja preko Fonda, odnosno refundira se, nemate vremena da čekate nekoliko mjeseci na magnetnu rezonancu, skener, itd. (pacijent)

Iako je *Master plan razvoja zdravstva Crne Gore 2015-2020* pokušao da ublaži mnoge od ovih problema vezanih za palijativno zbrinjavanje i da osmisli načine da se oni prevaziđu, „nažalost, prethodno definisani strateški ciljevi i programske aktivnosti nisu ostvarene u Crnoj Gori.“ (ljekar)

Sistemi podrške izvan institucija

„Generalno gledano, oboljeli od raka u terminalnoj fazi bolesti tretiraju se kao da se 'ništa više ne može učiniti' ... to znači da ciljevi usmjereni na ublažavanje patnje i 'dostojanstvenog umiranja' nisu prepoznati.“ (onkolog)

U trenutnim okolnostima vezanim za palijativno zbrinjavanje u Crnoj Gori, koje karakteriše relativno redukovani pristup zdravstvenoj njezi, zasnovan na terapijama ljekovima, najveći dio tereta palijativnog zbrinjavanja preuzima *porodica*.

„Ja nemam nikakvu pomoć, osim od drugih članova porodice. Doktori su samo utvrdili dijagnozu, a nikakvu pomoć nismo dobili ni od njih ni od drugih institucija.“ (pacijent)

„Obezbijedili smo sve ove vidove pomoći o svom trošku članu porodice koji boluje od neizlječive bolesti (razgovor sa psihologom, sveštenikom, fizioterapeutom, često davanje infuzija kako bi se ojačalo tijelo, tehnička pomagala...)“ (član porodice)

„Država obezbjeđuje dosta toga, ali porodica na kraju ostaje sama.“ (član porodice)

„Mogu da kažem da je u principu položaj pacijenata čiji je život ugrožen jako loš, a njihovo stanje i zbrinjavanje zavise od članova porodice.“ (pacijent)

„Hoću da naglasim i da nisu svi u mogućnosti da im pomaže porodica. Neki pacijenti su prepušteni sami sebi i nažalost bez pomoći svoje porodice osuđeni su na kraći životni vijek.“ (pacijent)

S druge strane, palijativni pacijenti i njihovi članovi porodice su, zbog specifičnog kulturnog konteksta u Crnoj Gori gdje se porodične vrijednosti kao što su zajedništvo, porodična solidarnost i briga za članove zajednice izuzetno cijene, vrlo spremni da prihvate ovaj neformalni zahtjev zakonodavca da preuzmu značajan dio tereta palijativnog zbrinjavanja člana porodice koji umire. Međutim, oni koji su ovo iskusili smatraju da je potrebno tražiti neka nova rješenja:

„Porodica bi trebalo da doprinese, ali mislim da je država obavezna da obezbijedi nekoga ko bi nam davao uputstva za to šta i kako da radimo. Bili smo bez informacija doslovno mjesec dana i obavještavali smo se preko interneta.“ (član porodice)

„Bilo bi najbolje ukoliko bi mogla da se uspostavi saradnja između državnih organa i porodice. Na taj način porodica može da predvidi šta im je zaista potrebno, a s druge strane državni organi mogu da pravovremeno pomognu.“ (pacijent)

„Mislim da član porodice koji brine o bolesnoj osobi treba da ima neku finansijsku nadoknadu – platu, jer uglavnom nisu u mogućnosti da rade zbog toga što često moraju da se brinu o bolesnoj osobi 24 sata dnevno.“ (pacijent)

Nažalost, većina sagovornika je od svih mogućih zainteresovanih strana relevantnih za palijativno zbrinjavanje prepoznala samo dva – državu/institucionalni sistem i porodicu.

„Vjerujem da NVO sektor ne može samostalno da riješi ova pitanja, već da samo država treba da se bavi pružanjem ovih usluga. Svi smo svjedoci da u Crnoj Gori postoji porast broja pacijenata koji boluju od neizlječivih bolesti, a koji su bez adekvatne pomoći.“ (pacijent)

Manjina, uglavnom profesionalci, koji prepoznaju značaj uvođenja sektora organizacija civilnog društva u proces palijativnog zbrinjavanja, vjeruju da bi njihov doprinos mogao da bude značajan:

„Uloga nevladinog sektora je važna za podizanje svijesti o važnosti palijativnog zbrinjavanja, usmjeravanje javnih politika zdravstvene zaštite i pomoć u organizaciji profesionalnog sistema zaštite. Takve organizacije mogu da funkcionišu kroz volonterski rad, gdje bi pomagale pacijentima i njihovim porodicama kroz brigu o pacijentima i asistirale bi u dnevnim aktivnostima koje u velikoj mjeri ometaju svakodnevno funkcionisanje teško bolesnih i njihovih porodica.“ (ljekar)

„Moje mišljenje je da organizacije civilnog društva mogu u sklopu palijativnog zbrinjavanja organizovati usluge za brigu o pacijentima i druge dnevne aktivnosti vezane za olakšavanje života pacijenata i njihovih porodica. Organizacije civilnog društva ne moraju da preuzimaju uloge zdravstvenih ustanova.“ (lekar)

Približavanje distributivnoj mreži pružalaca usluga palijativnog zbrinjavanja

Sve veća društvena potreba za različitim aspektima palijativnog zbrinjavanja⁵ postavlja pitanje nove društvene konceptualizacije njegove ponude. Prema uvidima do kojih smo došli tokom istraživanja, postojeći „uslov za pružanje“ usluga palijativnog zbrinjavanja nije nimalo zadovoljavajući, posebno izvan centralne tačke zdravstvenog sistema – Podgorice. Većina ustanova primarne zdravstvene zaštite (unutar i izvan centralne tačke, naročito na sjeveru Crne Gore) nema organizacione⁶ ili ljudske⁷ kapacitete da obezbijedi adekvatno pružanje usluga palijativnog zbrinjavanja pacijentima koji gravitiraju ka ovim institucijama u lokalnu.

Ovakva situacija zahtijeva dodatni trud u smislu uvođenja novina i strukturnih intervencija u postojeći koncept palijativnog zbrinjavanja u Republici Crnoj Gori. U ovom trenutku, struktura mreže palijativnog zbrinjavanja prati strukturu sistema zdravstvene zaštite. Zdravstveni sistem Crne Gore je organizovan kao „centralizovana mreža u obliku zvijezde“ (Galloway, 2010:288) sa jednim centralnim čvorom (tercijarnom zdravstvenom ustanovom – KCCG) kom gravitiraju različite (sekundarne i primarne) zdravstvene ustanove. Međutim, u realnosti, ova mreža nije jednako dostupna svim građanima Crne Gore. Oni koji žive izvan centra, u manjim gradovima i selima, posebno na sjeveru, a koji su u naročito teškoj situaciji koja zahtijeva češće promjene terapije, koji nisu u stanju da se samostalno kreću ... itd. više zavise od kvaliteta palijativnog zbrinjavanja koji treba da bude bolji od onoga što dobijaju kod kuće. Ali, kapaciteti zdravstvenog sistema Crne Gore za takvu ponudu su ograničeni. Drugim riječima, potražnja za palijativnim zbrinjavanjem je visoka i jedini način na koji bi

⁵ „Postoji tendencija rasta broja pregleda onkoloških pacijenata i hospitalizacija u Institutu za onkologiju, posebno u prethodnih 11 godina, otkada je otvorena nova zgrada Instituta. Prisutnost malignih bolesti u Crnoj Gori konstantno raste u proteklih pet godina i iznosi nešto više od 3.000 pacijenata godišnje. U proteklih 11 godina, broj pregleda oboljelih od raka se povećao sa 12.000 na 18.000 na godišnjem nivou.“ (onkolog)

⁶ Specijalizovane jedinice posvećene isključivo palijativnom zbrinjavanju.

⁷ Eksperti u različitim oblastima palijativnog zbrinjavanja (psiholozi, socijalni radnici, njegovatelji, pravni savjetnici, itd.) i doktori, specijalisti za palijativno zbrinjavanje.

postojeći sistem palijativnog zbrinjavanja mogao da je ispuni je da uvrsti dodatnu ponudu izvan institucionalnog sistema. Na taj način će se postojeća mreža palijativnog zbrinjavanja: (a) obogatiti dodatnim uslugama palijativnog zbrinjavanja, i (b) geografski proširiti na oblasti gdje je palijativno zbrinjavanje manje dostupno (manji gradovi i sela), i to bez velikog unapređivanja postojećih institucionalnih kapaciteta. U idealnom slučaju bi trebalo da struktura buduće mreže za pružanje palijativnog zbrinjavanja u Crnoj Gori vremenom evoluiru u „distributivnu mrežu“ (Galloway, 2010: 288) u kojoj će svaka pojedinačna tačka⁸ biti u stanju da nezavisno donosi odluke o palijativnom zbrinjavanju konkretnih pacijenata. To znači da bi u takvoj mreži organizacija i kontrola bile široko rasprostranjene i integrisane širom cijele mreže u kojoj bi postojala relativna jednakost tačaka, dvosmjerni karakter njihove međusobne povezanosti, visok stepen redundantnosti i ukupan izostanak interne hijerarhije (Galloway, 2010: 288). Jasno je da je takav projekat nemoguć prije nego što se poveća svijest o važnosti pružanja palijativnog zbrinjavanja utemeljenog na ljudskim pravima i ljudskom dostojanstvu pacijenata i njihovih porodica, kao i na posvećenom radu na podizanju kompetencija u palijativnom zbrinjavanju među zaposlenima u institucijama i organizacijama civilnog društva.

⁸ Ustanova ili organizacija civilnog društva koja je dio mreže.

Preporuke

Za institucionalni sistem:

- Definisane NOVOG *Master plana razvoja zdravstva Crne Gore* i novih strateških ciljeva vezanih za palijativno zbrinjavanje. (*Napomena*: Postojeći Master plan je istekao 2020. godine)
- Poseban položaj osoba na kraju svog života i onih u teškom zdravstvenom stanju ne bi trebalo da znači da će se njihova pravna zaštita umanjiti zbog njihove slabosti. Štaviše, njima je potrebna dodatna zaštita u svakom smislu. Umirući pacijenti bi trebalo da uživaju sva osnovna prava pacijenata u skladu sa zakonom. Ne bi trebalo da bude diskriminacije na osnovu zdravstvenog stanja ili društvenog statusa, kao što je, na primjer, slučaj sa marginalizovanim grupama.
- Ljudsko dostojanstvo bi trebalo da se smatra glavnim prioritetom kada je riječ o umirućim pacijentima i sve druge vrijednosti bi trebalo da se mjere u odnosu na to, budući da je riječ o pravu koje se garantuje Ustavom.
- Neophodno je nastaviti rad na *pravnim propisima, protokolima i priručnicima dobre prakse*, koji će doprinijeti boljoj praksi u radu sa umirućim pacijentima.
- Omogućiti specijalistima palijativne medicine da *prepisuju lijekove*.
- Neophodno je izmijeniti postojeći pravilnik o specijalizacijama i u žim specijalizacijama i obezbijediti dodatno obrazovanje u ovoj oblasti medicine (sa barem *subspecijalizacijom iz medicine bola i gerijatrije*, budući da su ove dvije podgrane možda najvažnije za palijativno zbrinjavanje)
- Obrazovati mrežu jedinica za palijativno zbrinjavanje na sekundarnom i tercijarnom nivou zdravstvene zaštite koja bi mogla da pruži neophodne medicinske usluge i pokrije cijelu teritoriju Crne Gore.
- Formulirati i usvojiti odgovarajuće pravne propise/smjernice o tome koji pacijenti zahtijevaju koju vrstu smještaja i u kom trajanju. Ovaj propis bi trebalo da sadrži i *spisak*

dijagnoza koje podrazumijevaju smještaj u specijalizovanim jedinicama za palijativno zbrinjavanje.

- *Povećati broj zaposlenih u jedinicama palijativnog zbrinjavanja i jedinicama za kućnu njegu kako bi se zbrinjavanje palijativnih pacijenata u institucijama i kod kuće učinilo adekvatnim.*
- *Umirući pacijenti svakako zahtijevaju podršku porodice i ako je moguće, trebalo bi ukinuti ograničenja posjeta jedinicama za palijativno zbrinjavanje (izolacija jedinice kako se ne bi ometali drugi pacijenti).*
- *Formulisati posebne norme za palijativnu medicinu kao granu medicine.*
- *Formulisati protokole u centrima za socijalni rad za njegu i smještaj palijativnih pacijenata.*
- *Obezbijediti psihosocijalnu podršku pacijentima i njihovim članovima porodice u svakoj jedinici za palijativno zbrinjavanje.*
- *Prepoznati prava neformalnih staratelja na strateškom nivou i ispod njega uvođenjem: programa psihosocijalne podrške, programa za predah zbrinjavanje za članove porodice, finansijske pomoći i direktne podrške u opremi.*

Za sektor civilnog društva:

- *Sistemska identifikacija organizacija civilnog društva koje se bave različitim aspektima palijativnog zbrinjavanja pacijenata i članova njihovih porodica i stvaranje Registra organizacija civilnog društva koje pružaju usluge palijativnog zbrinjavanja.*
- *Registar bi trebalo da sadrži podatke o: (a) organizaciji civilnog društva, (b) vrsti usluge koja se pruža (uključujući geografski region u kom radi), i (c) ime(na) stručnjaka/profesionalaca (uključujući njihove stručne i obrazovne kompetencije) koji pružaju ove usluge.*
- *Registar bi trebalo da bude dostupan svim zdravstvenim i socijalnim ustanovama, zdravstvenim radnicima, pacijentima i članovima njihovih porodica.*

- Formulirati i usvojiti *odgovarajući program usluga za licencirane organizacije civilnog društva za pružanje usluga palijativnog zbrinjavanja*, pravne propise/uputstva za etičke i profesionalne standarde koje bi organizacije civilnog društva trebalo da ispune ukoliko žele da postanu dio mreže.
- Formulirati i usvojiti odgovarajuće pravne propise/smjernice za buduće veze i nadležnosti između institucionalnih aktera i organizacija civilnog društva u ovoj oblasti.
- Stvoriti *podmreže organizacija civilnog društva* prema vrsti usluge – kućna njega, dnevni boravak i stanovanje uz podršku, na regionalnom (u tri geografske regije Crne Gore) i na nacionalnom nivou.
- Organizacije civilnog društva bi trebalo da stvore programe *podrške neformalnim starateljima* – plan i smjernice za samostalnu njegu pacijenata kod kuće, razvoj programe i podršku da se obezbijedi besplatna oprema pacijentima koji borave kod kuće kako bi se podržala otpornost porodice i pacijenata.
- Obučiti *volontere iz zajednice* za pružanje podrške njegovateljima i pacijentima.

Opšte preporuke:

- Stvoriti regionalnu mrežu Zapadnog Balkana (među srodnim institucijama i organizacijama civilnog društva) kako bi se razmjenjivala iskustva i povećalo znanje o palijativnoj njezi.
- Promovirati primjere dobre prakse organizacija civilnog društva i modela palijativnog zbrinjavanja u kontekstu Zapadnog Balkana. U istraživanju je identifikovan *Belhospice* (Srbija) kao model za takvu praksu u smislu pružanja usluga i obuka i zagovaranja. *Građanska alijansa* (Crna Gora) kao model za zagovaranje sistemskog unapređivanja potreba za palijativnim zbrinjavanjem i osnovnih ljudskih prava i dostojanstva pacijenata na kraju života sa prognozama koje ograničavaju život, i *Ryder* (Albanija) kao model za pružanje usluga i zagovaranje unapređivanja kvaliteta usluga palijativnog zbrinjavanja u regionu. Mreža Zapadnog Balkana će dati neophodnu infrastrukturu za profesionalnu razmjenu modela pružanja usluga, angažman volontera, obuke za zdravstvene i socijalne radnike i licenciranje pružalaca usluga, podizanje svijesti u javnosti i aktivnosti zagovaranja.

Dodatak

Bibliografija

Dudoyskij J. (2018): *The Ultimate Guide to Writing a Dissertation in Business Studies*, (e-knjiga) Goodreads, San Francisco, CA.

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

Gelfman L. P., Meier D. E. and Morrison R. S. (2008): “Does Palliative Care Improve Quality? A Survey of Bereaved Family Members”, *Journal of Pain and Symptom Management*, year 36, no. 1, str. 22–28, dostupno na: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(08\)00096-1/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(08)00096-1/fulltext)

MONSTAT (2012): *Saopštenje br 157*, Zavod za statistiku Crne Gore, dostupno na: https://www.monstat.org/userfiles/file/popis2011/Saop_obraz%2014_06_2012_%20konacno%20PDF.pdf

MZCG (2015): *Master plan razvoja zdravstva Crne Gore 2015-2020*, Ministarstvo zdravlja Crne Gore, dostupno na: <https://www.gov.me/dokumenta/fde2ae2d-2a46-44e2-bf7c-06fdf35f4998>

MZCG (2011): *Nacionalni program za kontrolu raka*, Ministarstvo zdravlja Crne Gore, dostupno na: <https://www.gov.me/dokumenta/ae7dd230-22e0-48ef-8095-16cf176f9b9b>

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

Instrumenti korišćeni u istraživanju

A. Prilog 1 – Vodič za razgovor: KORISNICI PZ I ČLANOVI NJIHOVIH PORODICA

Projekat: *Palijativno zbrinjavanje – Moja briga, moje pravo*

Istraživanje o potrebama i preprekama pružanja usluga palijativnog zbrinjavanja

Vodič za razgovor: tematske oblasti i okvirna pitanja
(KORISNICI PZ I ČLANOVI NJIHOVIH PORODICA)

I tematska oblast: PALIJATIVNO ZBRINJAVANJE

Svrha: U ovom dijelu razgovora treba prikupiti informacije od ispitanika (korisnika palijativnog zbrinjavanja i članova njihovih porodica) na koji način razumiju *koncept palijativnog zbrinjavanja* i šta su najveći problemi sa kojima se suočavaju.

Okvirna pitanja:

1. Kako biste **opisali** šta je to palijativno zbrinjavanje?
2. Da li ste znali da je palijativno zbrinjavanje pristup koji poboljšava kvalitet života pacijentu i članovima porodice koji se suočavaju sa bolešću koja ugrožava život? (Izraz bolest koja ugrožava život odnosi se na pacijente sa aktivnom, progresivnom, uznapređovalom bolešću za koje je prognoza ograničena.)
3. Da li se u CG sprovodi palijativno zbrinjavanje za pacijente i članove porodica?
4. Kakav je po Vašem mišljenju **kvalitet** palijativnog zbrinjavanja u Crnoj Gori?
5. Ko obezbjeđuje palijativno zbrinjavanje pacijenata (država ili porodica)? Ko je po Vama dužan da obezbijedi ovu vrstu usluge?
6. Koje sve **usluge** bi trebalo da budu dostupne u okviru palijativnog zbrinjavanja pacijenata, a koje su u realnosti dostupne građanima Crne Gore:
 - (a) medicinska njega
 - (b) usluge socijalnih radnika
 - (c) usluge fizioterapeuta
 - (d) psiholog
 - (e) podrška ustanova zdravstvene i socijalne zaštite u smislu dobijanja medicinsko-tehničkih pomagala
 - (f) podrška duhovnika
 - (g) nešto drugo. Navesti šta?

7. Da li su po Vašem mišljenju informacije o ovoj vrsti usluga dostupne u Crnoj Gori? Na koji način se, prema Vašem iskustvu, pacijenti/članovi porodica **informišu** o dostupnosti ovih usluga u Crnoj Gori?
8. Koju vrstu usluga, po Vašem mišljenju, je neophodno obezbijediti za teško oboljele osobe koje borave u kući?
9. Da li smatrate da je potrebno obezbijediti neki vid podrške i za članove porodica/njegovatelje koji brinu o oboljeloj osobi?
10. Koju vrstu usluga/podrške, po Vašem mišljenju, bi trebalo obezbijediti za negovatelje/članove porodica oboljelih?
11. Da li smatrate da NVO sektor može da pruži usluge palijativnog zbrinjavanja? Pod kojim okolnostima, ili bez obzira na okolnosti?
12. Da li ste znali da je palijativno zbrinjavanje osnovno ljudsko pravo?
13. Da li ste znali da palijativno zbrinjavanje obuhvata period od dijagnoze bolesti do kraja perioda žalosti zbog gubitka člana porodice?
14. Da li ste znali da palijativno zbrinjavanje obuhvata, pored liječenja simptoma bola pacijenta, socijano, emocionalno i duhovno stanje pacijenta i članova porodice?

II tematska oblast: PROBLEMI NA TERENU

Svrha: U ovom dijelu razgovora trebalo bi ohrabriti ispitanika da preispita sopstvena iskustva vezana za rad u okviru procesa palijativnog zbrinjavanja i pokuša da identifikuje mjesta:

- (a) potencijalne diskriminacije,
- (b) unutarorganizacionih/unutarinstitucionalnih i međuorganizacionih/međuinstitucionalnih napetosti,
- (c) disfunkcionalnosti postojećeg zdravstvenog, šireg institucionalnog sistema i civilnog društva
- (d) institucionalnih i organizacionih dobrih praksi

na osnovu iskustva unutar vlastitih organizacija/institucija, ali i na osnovu komunikacije (lične i organizacione/institucionalne) sa drugim organizacijama/institucijama.

Okvirna pitanja: PACIJENTI I ČLANOVI PORODICA

1. Da li u bolnici/klinici/domu zdravlja u kome se liječite postoji **savjetovalište** za korisnike palijativnog zbrinjavanja i/ili članove njihovih porodica? Ako da, da li ste koristili usluge savjetovališta i u kom obimu? Kakvo je Vaše iskustvo vezano za rad savjetovališta, kako radi, da li pomaže i sl? Kakvo je iskustvo osoba koje poznajete sa savjetovalištima pri bolnicama, ili nekim drugim ustanovama/organizacijama? Koliko je, po Vašem mišljenju, uopšte artikulisana potreba za ovom vrstom usluga kod korisnika?
2. Da li pacijent unutar jedne ustanove može da dobije svu neophodnu pomoć i njegu ili mora da posjećuje **više različitih zdravstvenih ustanova**? Koliko i zbog čega?
3. Da li pacijenti kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje, prema Vašim saznanjima, imaju **prednost** kod zakazivanja pregleda i čekanja na zakazane preglede u različitim zdravstvenim ustanovama koje posjećuju? Da li mislite da je to u redu i pod kojim uslovima?

4. Kolika je po Vašem mišljenju potreba za **stvaranjem posebnih odjeljenja za palijativno zbrinjavanje** u okviru postojećih zdravstvenih ustanova?
5. Da li Vam je poznato, na koja odjeljenja postojećih bolnica umirući pacijenti mogu biti primljeni na kratku hospitalizaciju radi ublažavanja bola ili nekog drugog zdravstvenog problema na teritoriji CG?
6. Prema Vašim iskustvima, koliko su zdravstveni radnici i kog stručno-obrazovnog profila, koji rade u postojećim zdravstvenim ustanovama, otvoreni prema potrebama palijativnih pacijenata?
7. Kakva je uloga **socijalnih radnika** koji rade u bolnicama i zdravstvenim ustanovama, u palijativnom zbrinjavanju pacijenata? Kakvi su bili Vaši kontakti sa socijalnim radnicima i da li ste ih uopšte imali?
8. Kakva je, po Vašem mišljenju, uloga **centara za socijalni rad** u pružanju zdravstvene njege (pitanja starateljstva, vršenja roditeljskog prava, (upućivanje na) sprovođenje individualnih ili porodičnih psihoterapija)?
9. Gdje vidite prostor za unapređenje znanja i vještina zaposlenih u institucijama sistema u oblasti palijativnog zbrinjavanja?

SAMO ZA ČLANOVE PORODICA/NJEGOVATELJE:

10. Da li ste imali/imate bilo kakvu sistemsku podršku/pomoć u palijativnom zbrinjavanju osobe o kojoj brinete? Od koga/kojih institucija i pojedinaca? O kakvoj pomoći/podršci se radi (materijalnoj, servisnoj/uslužnoj, psihološkoj, duhovnoj ili nekoj drugoj)?
11. Šta Vam je predstavljalo/predstavlja najveći teret/izazov u palijativnom zbrinjavanju osobe o kojoj brinete?
12. Da li mislite da su potrebe članova porodice palijativnih pacijenata/njegovatelja dovoljno prepoznate?
13. Da li ste imali bilo kakvu sistemsku podršku/pomoć nakon smrti osobe o kojoj ste brinuli? Kakvu?

III tematska oblast: POGLED U BUDUĆNOST

Svrha: Pokušaj da se uspostavi veza između individualnih fragmentarnih iskustava palijativnih pacijenata i članova njihovih porodica i mogućih pravaca djelovanja u budućnosti u svrhu poboljšanja socijalnog položaja palijativnih pacijenata, članova njihovih porodica i podizanja kvaliteta palijativnih usluga. Smisao ovog dijela razgovora je da ispitanici pokušaju da mapiraju prostor moguće organizovane socijalne akcije i detektuju socijalne aktere (institucije, organizacije i službe) koje bi trebalo da budu ključni akteri ovog procesa.

Okvirna pitanja:

1. Na šta bi, po Vašem mišljenju, trebalo usmjeriti napore za poboljšanje kvaliteta palijativnog zbrinjavanja u CG?
 - (a) prevenciju incidencije bolesti
 - (b) podizanje dijagnostičkih kapaciteta zdravstvenih ustanova
 - (c) edukaciju i senzibilizaciju: zaposlenih u zdravstvenim ustanovama za palijativno zbrinjavanje pacijenata (edukacija drugih ljekara i medicinskog osoblja, kao i zaposlenih

pravnik i ekonomista koji su na neki način povezani sa sistemom - u zdravstvenim institucijama, državnoj administraciji i lokalnoj samoupravi, bankama i osiguravajućim društvima) i organizacijama civilnog društva.

- (d) proširivanje postojećih institucionalnih kapaciteta (u zdravstvenim, ustanovama socijalne zaštite) za palijativno zbrinjavanje pacijenata (u smislu otvaranja novih ustanova, povećanja broja zaposlenih i sl.) i organizacijama civilnog društva.
 - (e) podizanje svijesti stanovništva o neophodnosti organizovanja palijativne zaštite
 - (f) nešto drugo, navesti šta?
2. Šta bi po Vašem mišljenju najviše doprinijelo poboljšanju kvaliteta usluga palijativnog zbrinjavanja u CG?
 3. Želite li nešto da dodate što smatrate da je važno za razumijevanje različitih društvenih problema sa kojima se susrijeću oboljeli, i članovi njihovih porodica, a nismo obuhvatili našim dosadašnjim razgovorom?

HVALA VAM ŠTO STE UČESTVOVALI!

- B. **Prilog 2** – Vodič za razgovor: PRUŽAOCI USLUGA PZ i članovi organizacija civilnog društva koje se bave LJUDSKIM PRAVIMA

Projekat: *Palijativno zbrinjavanje – Moja briga, moje pravo*

Istraživanje o potrebama i preprekama usluga palijativnog zbrinjavanja

Vodič za razgovor: tematske oblasti i okvirna pitanja

Aktivisti i zaposleni u **civilnom sektoru i ustanovama**

koje se bave palijativnim zbrinjavanjem

(PRUŽAOCI USLUGA PZ I ORGANIZACIJE KOJE SE BAVE LJUDSKIM PRAVIMA)

I tematska oblast: PALIJATIVNO ZBRINJAVANJE

Svrha: U ovom dijelu razgovora treba prikupiti informacije od ispitanika (zaposlenih/angažovanih u organizacijama/ustanovama koje pružaju različite usluge vezane za palijativno zbrinjavanje) s jedne strane o tome: (a) na koji način razumiju *koncept palijativnog zbrinjavanja* i šta o njemu misle, a sa druge strane: (b) na koji način organizacija/ustanova, unutar koje ispitanik radi ili je angažovan, učestvuje/razumije svoj doprinos u palijativnom zbrinjavanju i (c) šta su njene najvažnije i/ili nedostajuće kompetencije.

Okvirna pitanja:

A. Palijativna zbrinjavanje

1. Kako biste **opisali** šta je to palijativno zbrinjavanje?
2. Kakav je po Vašem mišljenju **kvalitet** palijativne zaštite u Crnoj Gori?
3. Koje sve **usluge** bi trebalo da budu dostupne u okviru palijativnog zbrinjavanja pacijenata, a koje su u realnosti dostupne građanima Crne Gore:
 - (a) medicinska njega
 - (b) usluge socijalnih radnika
 - (c) usluge fizioterapeuta
 - (d) psiholog
 - (e) podrška ustanova zdravstvene i socijalne zaštite u smislu dobijanja medicinsko-tehničkih pomagala
 - (f) podrška duhovnika
 - (g) nešto drugo. Navesti šta?
4. Da li su po Vašem mišljenju informacije o ovoj vrsti usluga dostupne u Crnoj Gori? Na koji način se, prema Vašem iskustvu, pacijenti/članovi porodica **informišu** o dostupnosti ovih usluga u Crnoj Gori?

5. Koju vrstu usluga, po Vašem mišljenju, je neophodno obezbijediti za teško oboljele osobe koje borave u kući?
6. Da li smatrate da je potrebno obezbijediti neki vid podrške i za članove porodica/njegovatelje koji brinu o oboljeloj osobi?
7. Koju vrstu usluga/podrške, po Vašem mišljenju, bi trebalo obezbijediti za njegovatelje/članove porodica oboljelih.
8. Da li smatrate da NVO sektor može da pruži usluge palijativnog zbrinjavanja? Pod kojim okolnostima, ili bez obzira na okolnosti?

B. Organizacija/ustanova ispitanika

1. Na koji način Vaša organizacija/ustanova učestvuje u palijativnom zbrinjavanju?
2. Da li se Vaša organizacija/ustanova bavi isključivo palijativnim zbrinjavanjem ili je to samo jedan dio Vaših aktivnosti? Ako usluge palijativnog zbrinjavanja čine samo jedan dio Vaših aktivnosti možete li da procijenite koliki dio Vaših aktivnosti se tiče palijativnog zbrinjavanja (izraženo u procentima)?
3. Koju **vrstu usluga** pružate i ko su korisnici Vaših usluga? Da li pružate ovu/e vrstu usluga predominantno određenoj **vrsti korisnika**? Kojoj (npr. onkološki pacijenti, stari, oboljeli od HIV-a, zavisnici i sl.)? Imate li neko objašnjenje zašto je to tako (npr. Da li je palijativno zbrinjavanje integrisano u onkologiju?)
4. Šta od postojećih **zakona, strategija i akcionih planova** smatrate važnim za rad Vaše organizacije/ustanove? Iz kojih razloga? Da li ovaj postojeći pravni okvir na adekvatan način reguliše palijativno zbrinjavanje u Crnoj Gori? Zašto to mislite? Objasnite! (Da li NVO mogu da pružaju medicinske usluge?)
5. Da li je po Vašem mišljenju palijativno zbrinjavanje **dostupno** svim građanima u svim djelovima Crne Gore?
Napomena za intervjuere: Postaviti pitanje za: sjever, jug i centralni dio Crne Gore; selo-grad; mladi-stari.
6. Prema Vašim saznanjima sa koliko **jedinica za palijativno zbrinjavanje** (u okviru zdravstvenog sistema i/ili sistema socijalne zaštite) raspolaže Crna Gora? Koju vrstu usluga one nude i u kom vremenskom periodu? Da li Vaša organizacija/ustanova saraduje sa nekom od ovih jedinica i na koji način?
7. Prema Vašim saznanjima da li su svim građanima Crne Gore dostupne **službe kućnog liječenja** i pod kojim okolnostima? Koju vrstu usluga koje su bitne za palijativne pacijente i njihove porodice ove službe nude? Da li ove usluge uključuju i **terapiju bola**?
8. Prema Vašim saznanjima da li pri svakom opštinskom Domu zdravlja postoji ambulanta za liječenje bola? Da li pri svakoj bolnici postoji ambulanta za liječenje bola?
9. S obzirom na to da smo već više od godinu dana zahvaćeni pandemijom COVID-19, kako je ona, po Vašem mišljenju, uticala na palijativno zbrinjavanje?

C. Kompetencije

1. Da li u odnosu na tip/tipove usluga koje nudite, Vaša organizacija/ustanova ima adekvatnu strukturu aktivista/zaposlenih (u odnosu na njihovu školsku spremu)?
2. Šta su, po Vašem mišljenju, (profesionalne i/ili ljudske) kompetencije koje nedostaju Vašoj organizaciji/ustanovi?

3. Da li postoji neki tip usluge koji biste željeli/smatrate da bi bilo važno da ponudite, a kao organizacija/ustanova niste u stanju?
4. Postoji li neki tip usluge ili kompetencije za koji smatrate da je bolje da se oslonite na resurse neke druge organizacije/ustanove? Koji? Zašto?

II tematska oblast: SARADNJA SA DRUGIM ORGANIZACIJAMA/USTANOVAMA (mreža podrške)

Svrha: Posebna pažnja će biti posvećena saradnji organizacije/ustanove u kojoj ispitanik radi sa drugim organizacijama/ustanovama u procesu palijativnog zbrinjavanja.

Okvirna pitanja:

1. Imajući na umu sve što ste gore naveli možete li nam reći sa kojim organizacijama/ustanovama Vaša organizacija/ustanova saraduje u pružanju usluga palijativnog zbrinjavanja i na koji način. Zašto?
(Napomena za intervjuera: Molim Vas da svaku organizaciju/ustanovu navedete pod drugim rednim brojem u transkriptu, a ispitanika za svaku pojedinačno pitate koju vrstu usluga/kompetencija njegova/njena organizacija/ustanova “pozajmljuje”!)
2. Da li se u svom radu više oslanjate na državne ustanove (zdravstvene, socijalne i sl.) ili organizacije civilnog društva? Zašto?
3. Da li su po Vašem mišljenju ustanove na koje se oslanjate i/ili na koje bi mogli da se oslanjate ravnomjerno raspoređene na cijeloj teritoriji Crne Gore? Šta mislite o tome?

III tematska oblast: PROBLEMI NA TERENU

Svrha: U ovom dijelu razgovora trebalo bi ohrabriti ispitanika da preispita sopstvena iskustva vezana za rad u okviru procesa palijativnog zbrinjavanja i pokaša da identifikuje mjesta:

- (a) potencijalne diskriminacije,
- (b) unutarorganizacionih/unutarinstitucionalnih i međuorganizacionih/međuinstitucionalnih napetosti,
- (c) disfunkcionalnosti postojećeg zdravstvenog, šireg institucionalnog sistema i civilnog društva
- (d) institucionalnih i organizacionih dobrih praksi

na osnovu iskustva unutar vlastitih organizacija/institucija, ali i na osnovu komunikacije (lične i organizacione/institucionalne) sa drugim organizacijama/institucijama.

Okvirna pitanja:

1. Da li u Vašoj organizaciji/ustanovi postoji **savjetovalište** za korisnike palijativnog zbrinjavanja i/ili članove njihovih porodica? Ako da, da li pacijenti koriste usluge savjetovališta i u kom obimu? Kakvo je iskustvo Vaše organizacije/ustanove, kako radi, da li pomaže i sl? Kakvo je iskustvo Vaših korisnika sa savjetovalištima pri bolnicama, ili nekim drugim ustanovama/organizacijama? Koliko je uopšte artikulisana potreba za ovom vrstom usluga kod korisnika?

2. Da li pacijent unutar Vaše organizacije/ustanove može dobiti svu neophodnu pomoć i njegu ili mora da posjećuje **više različitih zdravstvenih ustanova**? Koliko i zbog čega?
3. Da li pacijenti kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje, prema Vašim saznanjima, imaju **prednost** kod zakazivanja pregleda i čekanja na zakazane preglede u različitim zdravstvenim ustanovama koje posjećuju? Da li mislite da je to u redu i pod kojim uslovima?
4. Kolika je po Vašem mišljenju potreba za **stvaranjem posebnih odjeljenja za palijativno zbrinjavanje** u okviru postojećih zdravstvenih ustanova?
5. Da li Vam je poznato, na koja odjeljenja postojećih bolnica umirući pacijenti mogu biti primljeni na kratku hospitalizaciju radi ublažavanja bola ili nekog drugog zdravstvenog problema na teritoriji Crne Gore?
6. Prema Vašim iskustvima, koliko je zdravstvenih radnika/saradnika i kog stručno-obrazovnog profila, koji rade u postojećim zdravstvenim ustanovama, prošlo **obuku**, i unaprijedilo svoja znanja o **palijativnom zbrinjavanju**? Koliko često se edukacije/obuke obavljaju? Da li se obnavljaju/osvježavaju znanja već obučениh polaznika? Koliko često?
7. Koliko je **socijalnih radnika** i kog stručno-obrazovnog profila, koji rade u bolnicama i zdravstvenim ustanovama, prošlo obuku, i unaprijedilo svoja znanja o palijativnom zbrinjavanju? Koliko često se edukacije/obuke obavljaju? Da li se obavlja osvježavanje znanja već obučениh polaznika?
8. Kakva je, po Vašem mišljenju, uloga **centara za socijalni rad** u pružanju zdravstvene njege – pitanja starateljstva, vršenja roditeljskog prava, (upućivanje na) sprovođenje individualnih ili porodičnih psihoterapija.
9. Gdje vidite prostor za unapređenje znanja i vještina zaposlenih u institucijama sistema u oblasti palijativnog zbrinjavanja?

IV tematska oblast: POGLED U BUDUĆNOST

Svrha: Pokušaj da se uspostavi veza između fragmentarnih iskustava organizacija civilnog društva i ustanovama koje pružaju uslugu palijativnog zbrinjavanja i mogućih pravaca djelovanja u budućnosti u svrhu poboljšanja socijalnog položaja palijativnih pacijenata, članova njihovih porodica i podizanja kvaliteta usluga koje se nude. Smisao ovog dijela razgovora je da ispitanici pokušaju da mapiraju prostor moguće organizovane socijalne akcije i detektuju socijalne aktere (institucije, organizacije i službe) koje bi trebalo da budu ključni akteri ovog procesa.

Okvirna pitanja:

1. Na šta bi, po Vašem mišljenju, trebalo usmjeriti napore za poboljšanje kvaliteta palijativne zaštite u Crnoj Gori?
 - (g) prevenciju incidencije bolesti
 - (h) podizanje dijagnostičkih kapaciteta zdravstvenih ustanova
 - (i) edukaciju i senzibilizaciju: zaposlenih u zdravstvenim ustanovama za palijativno zbrinjavanje pacijenata (edukacija drugih ljekara i medicinskog osoblja, kao i zaposlenih pravnika i ekonomista koji su na neki način povezani sa sistemom - u zdravstvenim

institucijama, državnoj administraciji i lokalnoj samoupravi, bankama i osiguravajućim društvima) i organizacijama civilnog društva.

- (j) proširivanje postojećih institucionalnih kapaciteta (u zdravstvenim, ustanovama socijalne zaštite) za palijativno zbrinjavanje pacijenata (u smislu otvaranja novih ustanova, povećanja broja zaposlenih i sl.) i organizacijama civilnog društva.
 - (k) podizanje svijesti stanovništva o neophodnosti organizovanja palijativne zaštite
 - (l) nešto drugo, navesti šta?
2. Šta bi po Vašem mišljenju najviše doprinijelo poboljšanju kvaliteta usluga palijativnog zbrinjavanja u Crnoj Gori?
 3. Želite li nešto da dodate što smatrate da je važno za razumijevanje različitih društvenih problema sa kojima se susrijeću oboljeli, članovi njihovih porodica i zaposleni u ustanovama/organizacijama civilnog društva koje pružaju usluge palijativnog zbrinjavanja, a nismo obuhvatili našim dosadašnjim razgovorom?

HVALA VAM ŠTO STE UČESTVOVALI!