

Projekat sprovodi BELhospice centar (Srbija)
u partnerstvu sa Sue Ryder Care (Albanija) i Građanska alijansa (Crna Gora)
Studentska ulica, 21/a, lamela 9, Podgorica, Crna Gora
+382 20 513 687, office@gamn.org, www.gamn.org

Smjernice za izradu Akcionog plana za unapređenje palijativnog zbrinjavanja na lokalnom nivou

Avgust 2022.

This document is prepared within the Project "Protecting Civic Space – Regional Civil Society Development Hub" financed by Sida and implemented by BCSDN

Disclaimer: The content of this document, and the information and views presented do not represent the official positions and opinions of Sida and BCSDN. Responsibility for the information and views expressed in this document lies entirely with the author(s)

Ovaj dokument je pripremljen u okviru Projekta „ Protecting Civic Space – Regional Civil Society Development Hub“ koji finansira Sida, a implementira BCSDN

Odricanje od odgovornosti: Sadržaj ovog dokumenta, kao i informacije i stavovi koji su predstavljeni ne predstavljaju zvanične stavove i mišljenja Sida i BCSDN. Odgovornost za informacije i stavove izražene u ovom dokumentu je u potpunosti na autoru(ima)

Uvod

Projekat “We care” koji realizuju regionalni partneri BELhospice Srbija, Građanska alijansa Crna Gora, Sue Ryder Albanija, uz podršku BCSDN Makedonija a finansiran od SIDA, predviđao je podršku lokalnim samoupravama u projektnom regionu kako bi se omogućile smjernice za izradu Lokalnih akcionih planova za unapređenje palijativnog zbrinjavanja.

Stanovništvo projektnog regiona stari i sve veći broj ljudi živi duže. Palijativno zbrinjavanje je u ranoj fazi razvoja u sve tri zemlje (Srbija, Albanija i Crna Gora) i ubrzano starenje stanovništva, kao i stope životno ugrožavajućih bolesti (poput raka, neuro i kardiovaskularnih oboljenja), poboljšanje infrastrukture, usluga i izgradnja mrežnih kapaciteta se smatraju razvojnim prioritetom. Potrebna je promjena sistema kako bi se zadovoljila rastuća potreba za palijativnim zbrinjavanjem.

Lokalne samouprave treba da preduzmu adekvatne akcije da bi se unaprijedile usluge palijativnog zbrinjavanja i pripremili za ove trendove kako bi zadovoljili potrebe ugroženih građana. Potreban je akcioni plan da bi se obezbijedio struktuiran pristup inkluzivnom i zajedničkom strateškom planiranju i da bi se unaprijedile prioritetne oblasti rada u praksi.

Smjernice za izradu Akcionog plana će omogućiti podršku lokalnim samoupravama u osmišljavanju budućih usluga palijativnog zbrinjavanja kako bi se zadovoljili rastući zahtjevi i podržale zainteresovane strane da fokusiraju svoje prioritete, planiranje i resurse za promjene.

Smjernice opisuju koncept palijativnog zbrinjavanja, ulogu lokalne samouprave u razvoju usluga palijativnog zbrinjavanja i obezbjeđuju adekvatne procese koji treba da se odvijaju tokom procesa razvoja mapiranja postojećih potreba i potencijala i angažovanja zainteresovanih strana.

Biće predstavljen kratak pregled faze razvoja palijativnog zbrinjavanja i potreba za unapređenjem usluga. Biće ispitane politike koje uključuju ulogu lokalne samouprave u razvoju usluga palijativnog zbrinjavanja namijenjene ugroženom stanovništvu.

Ovo će uticati na bolji pristup palijativnom zbrinjavanju i implementaciju osnovnog prava na dostojanstvo građana, kao i na bolje odgovorne vlade koje zadovoljavaju potrebe svojih građana.

Šta je palijativno zbrinjavanje?

Palijativno zbrinjavanje je pristup koji unapređuje kvalitet života pacijenata (odraslih i djece) i njihovih porodica koji se suočavaju sa problemima povezanim sa bolešću koja ugrožava život. Sprečava i ublažava patnju kroz ranu identifikaciju, pravilnu procjenu i liječenje bola i drugih problema. Palijativno zbrinjavanje je prevencija i ublažavanje patnje bilo koje vrste – fizičke, psihičke, društvene ili duhovne – koju doživljavaju odrasli i djeca koji žive sa životno ograničavajućim zdravstvenim problemima. Promoviše dostojanstvo, kvalitet života i prilagođavanje progresivnim bolestima, koristeći najbolje dostupne dokaze. Palijativno

zbrinjavanje djece predstavlja posebnu oblast u odnosu na palijativno zbrinjavanje odraslih. Palijativno zbrinjavanje djece obuhvata aktivnu cjelokupnu brigu o tijelu, duhu i umu djeteta, a podrazumijeva i pružanje podrške porodici. Počinje kada se bolest dijagnostikuje i nastavlja se bez obzira na to da li dijete dobija terapiju za bolest. Svi ljudi, bez obzira na visinu prihoda, vrstu bolesti ili godine, treba da imaju pristup skupu osnovnih zdravstvenih usluga utvrđenom na državnom nivou, uključujući palijativnom zbrinjavanju. Sistemi finansijske i socijalne zaštite treba da uzmu u obzir ljudsko pravo na palijativno zbrinjavanje siromašnih i marginalizovanih grupa stanovništva.

Palijativno zbrinjavanje se često može smatrati jednostavno kao davanje lijekova protiv bolova. Obrazloženje za palijativno zbrinjavanje svakako uključuje potrebu za ublažavanjem bola i drugih uznemirujućih simptoma, ali podrazumijeva mnogo više od toga kako bi se poboljšao kvalitet života, pa čak i utiče na tok bolesti na pozitivan način. Život se afirmiše, a umiranje se smatra normalnim procesom, kroz njegu koja obuhvata fizičke, psihološke, društvene, kulturne i duhovne aspekte. Pacijentima se omogućava da vode što aktivniji život do kraja, a sistem podrške pomaže porodici da se nosi kako sa bolešću pacijenta, tako i sa gubitkom.

Palijativno zbrinjavanje nije namijenjeno ubrzanju ili odlaganju smrti, već koristi etičke principe, zajedničko donošenje odluka i napredno planiranje njege da identifikuje prioritete i ciljeve pacijenata za njihovu njegu na kraju života. Koristi se timski pristup i mnoge vrste zdravstvenih i socijalnih usluga, kao i volonteri, mogu biti uključene. Važno je da se ne smatra da samo bolnice mogu da pružaju palijativno zbrinjavanje. Usluge se mogu obezbijediti u bilo kom zdravstvenom okruženju, kao i u domovima pacijenata, a može se uspješno primijeniti čak i ako su resursi ograničeni. Prema tome, službe za palijativno zbrinjavanje bi trebalo u najmanju ruku da: identifikuju pacijente koji bi mogli imati koristi od palijativnog zbrinjavanja; procijene i ponove procjenu fizičke, emocionalne, društvene i duhovne uznemirenosti pacijenata, i (ponovo) procijene nivo emocionalnog, društvenog i duhovnog stresa članova porodice; ublaže bol i druge uznemiravajuće fizičke simptome; uvažavaju duhovne, psihološke i društvene potrebe; razjasne vrijednosti pacijenta i odrede kulturološki odgovarajuće ciljeve njege. Osnovne prakse primarnog palijativnog zbrinjavanja mogu se klasifikovati u četiri kategorije, i to: fizička njega, psihološka/emocionalna/duhovna njega, planiranje i koordinacija njege i komunikacija.

Kome je potrebno palijativno zbrinjavanje?

Palijativno zbrinjavanje je potrebno pacijentima sa širokim spektrom zdravstvenih problema koji ograničavaju život. Većina odraslih osoba kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje boluju od hronične bolesti kao što su kardiovaskularne bolesti (38.5%), rak (34%), hronične respiratorne bolesti (10.3%), SIDA (5.7%) i dijabetes (4.6%). Pacijentima koji žive sa mnogim drugim stanjima može biti potrebno palijativno zbrinjavanje, uključujući otkazivanje bubrega, hroničnu bolest jetre, reumatoidni artritis, neurološke bolesti, demenciju, urođene anomalije i tuberkulozu otpornu na lijekove. Djeca mogu imati visoku stopu urođenih anomalija i genetskih stanja, a smrtnost je najveća u neonatalnom periodu. Procjenjuje se da 20 miliona

ljudi ima potrebu za palijativnim zbrinjavanjem u posljednjoj godini svog života, dok mnogo više njih ima potrebu za palijativnim zbrinjavanjem prije posljednje godine života. 78% od ovih ljudi živi u zemljama sa niskim i srednjim prihodima. Što se tiče djece, 98% onih kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje živi u zemljama sa niskim i srednjim prihodima.

Boj je jedan od najčešćih i najozbiljnijih simptoma koji doživljavaju pacijenti kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje. Psihosocijalna podrška je još jedna uobičajena potreba u palijativnom zbrinjavanju. Pacijenti sa životno ograničavajućom ili terminalnom bolešću i njihovi negovatelji prolaze kroz visoko stresne situacije, a zdravstveni radnici koji ih liječe moraju da budu adekvatno obučeni ili pripremljeni da im pomognu u upravljanju stresom.

Palijativno zbrinjavanje u zajednici

Palijativno zbrinjavanje u zajednici je definisano kao palijativno zbrinjavanje koje se pruža van bolničkog okruženja. Povećano je interesovanje za zdravstvene organizacije koje pružaju palijativno zbrinjavanje u zajednici kako bi se zadovoljile potrebe pacijenata sa teškim bolestima koji nijesu ni hospitalizovani, niti spremni ili ispunjavaju uslove za hospis.

Palijativno zbrinjavanje u zajednici omogućilo je bolji pristup specijalno obučanim timovima ljekara, medicinskih sestara, i drugih specijalista koji rade sa medicinskim timom pacijenta kako bi pružili dodatnu podršku pacijentima i njihovim porodicama i poboljšali im kvalitet života. Dostupnost usluga u zajednici može uključivati ordinacije, klinike, ustanove za dugotrajnu negu, i domove pacijenata. Nekoliko studija pokazuje da palijativno zbrinjavanje u zajednici smanjuje posjete bolnicama i odjeljenjima za hitnu pomoć, smanjuje troškove akutne njege, i poboljšava kontinuitet njege, kvalitet života i stopu preživljavanja.

Palijativno zbrinjavanje u zajednici treba da predvidi:

- Proaktivnu identifikaciju visokorizičnih korisnika
- Sveobuhvatnu procjenu simptoma i stresora koji utiču na kvalitet života
- Stručno upravljanje simptomima i stresorima od strane interdisciplinarnog tima za palijativno zbrinjavanje
- Edukaciju i podršku za pacijente i negovatelje, objašnjavajući šta mogu da očekuju, razjašnjavanje ciljeva i vrijednosti, podržavanje zajedničkog donošenja odluka i unaprijed planiranje zbrinjavanja
- Razvoj usluga koje će zadovoljiti potrebe ličnog zbrinjavanja
- Koordinaciju plana zbrinjavanja među svim pružaocima usluga i uslugama u zajednici
- Stalnu podršku pacijentima i porodicama, uključujući putem telefona 24/7
- Odgovornost za iskustvo pacijenata, kvalitet zbrinjavanja, i troškove
- Inovativne mehanizme plaćanja koji u potpunosti podržavaju pružanje usluga zbrinjavanja

Povećanje izloženosti palijativnom zbrinjavanju u zajednici može da pomogne da se smanji stigma i preoblikuju stavovi prema palijativnom zbrinjavanju.

Ovi volonteri se integrišu u zajednice i stiču povjerenje pacijenata i njihovih porodica pružanjem kulturološki osjetljive njege koja uzima u obzir vrijednosti pacijenata u vezi sa umiranjem i smrću i na taj način povećava spremnost zajednice da koriste usluge palijativnog zbrinjavanja.

Potrebe za unapređenjem palijativnog zbrinjavanja

Očekuje se da će široki uticaj pandemije na zdravstvene i socijalne usluge, uključujući odlaganje operacija i konsultacija, povećanje dugoročnih uslova i promjene u načinu pružanja zdravstvene i socijalne zaštite, dovesti do stalnog povećanja potražnje za palijativnim zbrinjavanjem, prevazilazeći prethodne prognoze.

U svim projektnim zemljama, pacijenti trenutno nemaju dovoljno izbora ili kontrole nad odlukama koje se donose o njihovoj njezi. Previše ljudi koji boluju od životno ograničavajućih bolesti – kao i onih koji se bliže smrti – nepotrebno provode duge periode vremena u bolnici, bez mogućnosti alternativne njege. Bolnički prijemi su dostigli neodrživ nivo i dovode u rizik djelove zdravstvenog sistema tokom COVID-19 pandemije.

Nedostatak stručnjaka za palijativno zbrinjavanje, posebno u okviru socijalne zaštite i u okviru zajednice dodatno ugrožava iskustvo pacijenata.

Razvoj palijativnog zbrinjavanja¹ razmatran je kroz pet širokih domena: edukacija i obuka pružalaca zdravstvenih usluga u oblasti palijativnog zbrinjavanja, pristup opioidnim lijekovima, profesionalni i javni stavovi prema palijativnom zbrinjavanju, integracija palijativnog zbrinjavanja u nacionalne sisteme zdravstvene zaštite i istraživanje palijativnog zbrinjavanja.

Postoji nekoliko faktora na nivou pružanja zdravstvenih usluga i kliničke prakse koji su takođe neophodni za široki razvoj palijativnog zbrinjavanja. To uključuje edukaciju i obuku širokog spektra zdravstvenih radnika, alternativnih i tradicionalnih iscjelitelja, volontera u zajednici i pružalaca psihosocijalne i duhovne podrške. Takođe su potrebne kulturno osjetljive komunikacione strategije da bi se olakšali razgovori o smrti i umiranju i napredno planiranje zbrinjavanja. Takođe, potrebno je uložiti napore da se olakša pružanje njege na kraju života, kod kuće, u hospisu i u bolnici.

Svijest javnosti i prihvatanje potrebe za palijativnim zbrinjavanjem su od suštinskog značaja za korišćenje i prihvatanje usluga palijativnog zbrinjavanja.

Kreatori politika kao i zdravstveni radnici imaju ulogu da osiguraju da se šira javnost obrazuje na temu palijativnog zbrinjavanja, da su usluge palijativnog zbrinjavanja dostupne i da se sprovedu na vrijeme. Takvo obrazovanje će pomoći u borbi protiv stigme koja postoji kada su u pitanju stanja koja ograničavaju i ugrožavaju život. Potrebne su strateške intervencije na

¹ <https://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JGO.2017.010090>

nivou politika, kliničke njege, i zajednice da bi se promovisao razvoj u svim domenima palijativnog zbrinjavanja.

Potrebe za palijativnim zbrinjavanjem u Crnoj Gori

Vlada Crne Gore na zakonodavnom nivou prepoznaje značaj dostupnosti usluga opšte zdravstvene zaštite i palijativnog zbrinjavanja kao jednog od njenih važnijih djelova. O tome svjedoče i dva dokumenta koja je Vlada Crne Gore usvojila u posljednjih 10 godina – usvojen Master plan razvoja zdravstva Crne Gore 2015-2020, Ministarstvo zdravlja Crne Gore 2015. godine, i Nacionalni program za kontrolu raka, Ministarstvo zdravlja Crne Gore, usvojen 2011. godine. U jednom od njih se kaže:

Iako u zakonskom smislu, država Crna Gora prepoznaje potrebu organizovanja usluge palijativnog zbrinjavanja za ovu izuzetno ranjivu kategoriju pacijenata, kao i prava pacijenata na palijativno zbrinjavanje ukoliko boluju od neizlječivih bolesti, posebno za one oboljele od raka. Oba dokumenta govore o važnosti uspostavljanja palijativnog zbrinjavanja kao sastavnog dijela zdravstvene zaštite pacijenata oboljelih od raka.

U Master planu se, između ostalog, navodi: "Palijativno zbrinjavanje (njega). Prema demografskim i epidemiološkim trendovima povećava se broj starih i hroničnih bolesnika, mijenja se slika tradicionalne porodice, što je uslovalo drugačiji pristup problemu smrti. Obaveza brige o starim, hronično bolesnim i umirućim pacijentima prenijeta je sa porodice na društvo i, u najvećoj mjeri, na javni zdravstveni sistem. Palijativno zbrinjavanje pacijenata sa progresivnom i neizlječivom bolešću i njihovom okolinom podrazumijeva objedinjenu njegu zbog posljedica bolesti (bol, mučnina, otežano disanje, iscrpljenost, delirijum) i psihosocijalnih potreba za što kvalitetnijim životom do smrti. To uključuje oboljele od malignih bolesti, otkazivanje organa, neuroloških bolesti, psihijatrijskih bolesti, HIV i druge. Danas se palijativno zbrinjavanje odvija delimično na primarnom nivou, kroz usluge patronažne sestre i kućnog liječenja kod izabranog ljekara, što ne zadovoljava realne potrebe. U narednom periodu potrebno je posvetiti posebnu pažnju razvoju edukativnih programa i organizovanju multidisciplinarnih timova za palijativno zbrinjavanje (ljekar, medicinska sestra, socijalni radnik, fizioterapeut, radni terapeut, nutricionista i psiholog). Palijativno zbrinjavanje mora da postane sastavni dio integralne zdravstvene zaštite kroz palijativne timove, palijativna odjeljenja ili hospise.

U okviru prioriteta 1 Master Plana, sekundarna i tercijarna zdravstvena zaštita treba da obuhvati ambulantno-specijalističko liječenje, akutno i sub-akutno bolničko liječenje. Zahvaljujući izmijenjenoj demografskoj strukturi i napretku tehnologije u medicini, neophodno je uvođenje novih oblika zbrinjavanja pacijenata (dnevne bolnice, neakutna njega, produžena bolnička njega, palijativna njega). Ukoliko želimo da blagovremeno odgovorimo na potrebe i želje neophodno je da se ulože dodatni naponi u pronalaženju rješenja kojim bi se uspostavile čvršće veze između različitih djelova sistema – zdravstvenih ustanova i centara za socijalni rad, ustanova primarne zdravstvene zaštite i iz oblasti sekundarne i tercijarne zdravstvene zaštite – između izabranog porodičnog ljekara, iz lokalnih domova zdravlja i službi

kućnog liječenja, i ljekara specijaliste koji je u ustanovi sekundarne i/ili tercijarne zdravstvene zaštite dijagnostikovao bolest i prati slučaj određenog pacijenta.

Pacijenti kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje i članovi njihovih porodica (zbog specifičnog kulturnog konteksta Crne Gore, u kojem se veoma cijene porodične vrijednosti kao što su zajedništvo, porodična solidarnost i briga o članovima zajednice) veoma reaguju na ovo, od strane zakonodavca, neartikulisani zahtjev koji podrazumijeva preuzimanje značajnog dijela tereta palijativnog zbrinjavanja umirućeg člana porodice. Međutim, oni koji ovo iskuse vide potrebu da traže neka nova rješenja:

U ovom trenutku, struktura mreže palijativnog zbrinjavanja prati strukturu zdravstvenog sistema. Zdravstveni sistem Crne Gore organizovan je kao "centralizovana zvijezda mreža" (Galovej, 2010:288) i sačinjen je od jednog centralnog čvora (tercijarne zdravstvene ustanove – CCM), oko kojeg gravitiraju različite (sekundarne i primarne) zdravstvene ustanove. Međutim, u stvarnosti, ova mreža nije podjednako dostupna svim građanima Crne Gore. Oni koji žive mimo centralnog čvora, u manjim gradovima i selima, posebno onima na sjeveru, koji se nalaze u posebno teškom stanju koje zahtijeva češće promjene terapija, koji nijesu u stanju da se samostalno kreću...itd. više zavise od kvaliteta palijativnog zbrinjavanja koje bi mogli da dobiju kod svoje kuće. Ali, kapaciteti crnogorskog zdravstvenog sistema za takvu vrstu ponude su ograničeni. Drugim riječima, potražnja za palijativnim zbrinjavanjem je velika i jedini način na koji bi postojeći sistem palijativnog zbrinjavanja mogao da je ispuni jeste da se ugradi dodatna ponuda van institucionalnog sistema.

Integrisana praksa palijativnog zbrinjavanja se ne primjenjuje zbog nepostojanja javnih politika, zakonske regulative, kao i nedostatka znanja pružalaca usluga, loše infrastrukture i organizacionih kapaciteta.

Zakon o zdravstvenoj zaštiti uređuje organizaciju, implementaciju i pružanje zdravstvene zaštite, prava i dužnosti građana u pružanju zdravstvene zaštite, društvena briga o zdravlju građana, prava i obaveze zdravstvenih radnika i saradnika, kvalitet zdravstvene zaštite, kao i druga pitanja od značaja za funkcionisanje zdravstvene zaštite. Prema članu 25 tačka 22) ovog zakona, zdravstvena djelatnost koja se obavlja na primarnom nivou zdravstvene zaštite obuhvata, između ostalog, i palijativno zbrinjavanje. Prema članu 42 istog zakona, zdravstvene ustanove koje pružaju bolničku zdravstvenu zaštitu mogu organizovati i dugotrajnu – produženu bolničku njegu, rehabilitaciju i palijativno zbrinjavanje pacijenata u terminalnoj fazi bolesti.

Zakon o obaveznom zdravstvenom osiguranju uređuje prava iz obaveznog zdravstvenog osiguranja i ostvarivanje tih prava, finansiranje obaveznog zdravstvenog osiguranja, ugovaranje zdravstvene zaštite sa davaocima zdravstvenih usluga, kao i druga pitanja od značaja za ostvarivanje prava iz zdravstvenog osiguranja. U ovom zakonu ne postoje izričite odredbe koje se odnose na zdravstveno osiguranje koje se tiče palijativnog zbrinjavanja.

Zakon o socijalnoj dječijoj zaštiti je u najvećoj mjeri usklađen sa međunarodnim standardima i obavezama preuzetim ratifikacijom međunarodnih ugovora, prije svega onih koji se odnose na garancije ljudskih prava i sloboda. Zakonom su propisana osnovna materijalna davanja i usluge iz oblasti socijalne dječije zaštite.

Palijativno zbrinjavanje nije prepoznato kao usluga u okviru socijalne zaštite, a integrisani holistički pristup se zanemaruje.

Član 4 Zakona o lokalnoj samoupravi navodi da lokalna samouprava može da razvija usluge koje su od zajedničkog interesa za lokalno stanovništvo. Opština takođe obavlja poslove koji su joj prenijeti zakonom ili povjereni propisom Vlade.

Član 27. alineja 15. u skladu sa mogućnostima, učestvuje u obezbjeđivanju uslova i unapređenju djelatnosti: zdravstvene zaštite, obrazovanja, socijalne i dječije zaštite, zapošljavanja i drugih oblasti od interesa za lokalno stanovništvo i ostvaruje prava i dužnosti osnivača institucija koje osniva u ovim poslovima, u skladu sa zakonom.

Mapiranje potreba i potencijala

Mapiranje treba podijeliti u četiri faze: 1) pred-mapiranje; 2) mapiranje; 3) preduzimanje radnji; i 4) analiza i evaluacija napora mapiranja.

Važno je da je lokalna uprava odredila koordinatora koji bi bio zadužen da vodi process od početka.

Prethodno mapiranje predviđa identifikaciju ključnih aktera za postavljanje temelja za produktivnu saradnju i uspostavljanje jasne vizije i ciljeva za izgradnju sistema.

Ključni akteri su od suštinskog značaja za razvoj sistema i dizajn projekata i planova.

Sastav ključnih aktera: Tokom faze identifikacije, ključne aktere treba pažljivo odabrati među ljudima koji predstavljaju zdravstveni, socijalni sektor, lokalnu upravu, NVO pružaoce usluga ili ljudska prava koji rade sa ili predstavljaju ranjive grupe građana koji boluju od životno ograničavajućih bolesti. Broj ključnih aktera treba da bude odabran na osnovu uloge i interesa ljudi koji će biti uključeni u proces. Ključni akteri se mogu podijeliti u različite grupe, kao što su korisnici ili uprava i regulatori. Sticanje razumijevanja uticaja, interesa i stavova ključnih aktera prema projektu i važnosti i moći svakog ključnog aktera.

Tokom faze pred mapiranja, ključni akteri biće identifikovani i obezbijeđeni da bi se definisala vizija i ciljevi za usklađivanje resursa zajednice.

Tokom procesa pred mapiranja treba da se uspostavi jasna komunikacija na početku koja će olakšati postizanje dugoročnog cilja usklađivanja i racionalizacije resursa zajednice.

Proces mapiranja: Proces mapiranja treba da se realizuje kroz radionice.

Radionice treba organizovati na osnovu sektorskih osnova i specifičnih sektorskih grupa ključnih aktera.

Mapiranje određuje koje resurse treba mapirati i kako ih najbolje mapirati.

Prikupljanje i analiza podataka u ovom trenutku pomaže ključnim akterima da identifikuju prednosti i izazove. Sa ovog stanovišta važno je identifikovati a) potrebe stanovništva koje ima rak i druge bolesti koje ograničavaju život b) identifikovati potencijale svakog sektora

uključujući infrastrukturu , usluge, obuku ljudskih resursa ili zapošljavanje c) ključne nacionalne politike i lokalne politike koje su u skladu ili stvaraju prepreke za implementaciju usluga ili željenih procesa.

Proces mapiranja počinje sa odabirom jednog cilja ili visokog prioriteta za mapiranje. Korisnost resursa se utvrđuje procjenom u kojoj mjeri oni pomažu u ispunjavanju strateških ciljeva i zadataka. Ova faza uključuje odabir fokusa, identifikaciju i prikupljanje podataka ili resursa i analizu prikupljenih podataka ili resursa.

Analiza podataka dobijenih iz procesa mapiranja: Postupanje na osnovu informacije iz procesa mapiranja je važan korak. Postoji zablude da kada se resursi identifikuju i mapiraju, potrebe treba pažljivo planirati da bi se pretočile u akcije i pretočile u Akcioni plan.

Sastav i proces lokalnog Akcionog plana

Lokalni Akcioni plan za unapređenje palijativnog zbrinjavanja treba da sadrži ostvarive aktivnosti, od kojih je svaka osmišljena da poboljša njegu koju pacijenti dobijaju i poveća efikasnost zdravstvenih i usluga socijalne zaštite, obezbjeđujući da sistem palijativnog zbrinjavanja može da se nosi sa ubrzanom potražnjom.

Akcioni plan zagovara holistički pristup u poboljšanju pružanja palijativnog zbrinjavanja, identifikujući izazove i rješenja u sistemu zdravstvene i socijalne zaštite.

Predlaže reforme njege koja se pruža u bolnicama, hospisima, domovima, domovima pacijenata i u zajednici, kao i pozivanje na reviziju obrazovanja i obuka za zdravstvene i socijalne radnike, kao i na veća ulaganja u istraživanja.

Primjeri Lokalnog akcionog plana za razvoj palijativnog zbrinjavanja opštine Užice

PRAVNI OSNOV, TIJELO KOJE DONOSI MJERE

Na osnovu analize zakonskog okvira lokalne samouprave mogu kreirati usluge na lokalnom nivou koje će zadovoljiti potrebe sugrađana i omogućavaju bolji kvalitet života. Normativni akti koji obezbjeđuju mogućnost razvoja Palijativnog zbrinjavanja (PZ) na lokalnom nivou su:

Nacionalna strategija za palijativno zbrinjavanje u Republici Srbiji 2009 -2015.godine.

Član 60. Zakona o socijalnoj zaštiti ističe da za korisnike specifičnog i zdravstvenog statusa koji imaju potrebu i za socijalnim zbrinjavanjem i za stalnom zdravstvenom zaštitom ili nadzorom, mogu da se osnuju socijalno – zdravstvene ustanove, a stav 2. istog člana definiše formiranje posebnih socijalno – zdravstvenih organizacionih jedinica u okviru ustanova socijalne zaštite, odnosno u okviru zdravstvenih ustanova.²

² Službeni glasnik RS, Zakon o socijalnoj zaštiti, br. 24/2011, član 60.

Zakon o zdravstvenoj zaštiti članom 65. reguliše primarnu zdravstvenu zaštitu koja između ostalog podrazumijeva i liječenje, potom patronažne posjete, zdravstvenu njegu i rehabilitaciju u kući (stav 6); sprečavanje i rano otkrivanje bolesti, zdravstvenu njegu i rehabilitaciju za lica smještena u ustanove socijalne zaštite (stav 7), zaštitu mentalnog zdravlja (stav 11), dok stav 12 ističe palijativno zbrinjavanje. 3 Navođenje i analiza ovog člana Zakona o zdravstvenoj zaštiti od posebnog je značaja jer upućuje na preventivnu svrhu zdravstvene djelatnosti i zdravstveno reagovanje na primarnom nivou, onda kada je moguće prevenirati, odnosno kada je u najboljem interesu pacijenta njegov ostanak u primarnom okruženju. Nadalje, član 66. istog zakona navodi da „u obavljanju zdravstvene djelatnosti na primarnom nivou zdravstvene zaštite, radi pripremanja i izvođenja programa za očuvanje i unapređenje zdravlja, zdravstvene ustanove ostvaruju saradnju sa drugim zdravstvenim, socijalnim, obrazovnim i drugim ustanovama i organizacijama.“ 4

Zakon o socijalnoj zaštiti članom 58. precizno definiše sljedeće: „Zavisno od potreba korisnika, usluge socijalne zaštite mogu se pružati istovremeno i kombinovano s uslugama koje pružaju obrazovne, zdravstvene i druge ustanove.“⁵ U tom smislu, korisnicima je neophodno obezbijediti dostupnost usluga. Pravilnik o organizaciji, normativima i standardima rada centara za socijalni rad kroz član 8, stav 2 definiše da centar za socijalni rad obezbjeđuje dostupnost usluga „koordinacijom aktivnosti sa drugim javnim službama, humanitarnim organizacijama, udruženjima građana i drugim organizacijama u lokalnoj zajednici.“⁶ Uloga centra za socijalni rad kao ključne ustanove u sistemu socijalne zaštite jeste, između ostalog, obezbjeđivanje cjelokupne mreže podrške korisniku sistema, što zahtijeva uspostavljenu saradnju sa zdravstvenim, obrazovnim i drugim relevantnim službama i upućivanje jednih na druge.

Institucionalni okvir obezbjeđivanja zdravstvene zaštite definisan je Zakonom o zdravstvenoj zaštiti, član 28, gdje se precizno navode sve relevantne zdravstvene ustanove i službe na primarnom, sekundarnom i tercijarnom nivou zdravstvene zaštite: „Zdravstvena ustanova može se osnovati kao: dom zdravlja; zdravstvena ustanova poliklinika, apotekarska ustanova, bolnica (opšta i specijalna); zdravstveni centar; zavod; zavod za javno zdravlje; institut; kliničko – bolnički centar; univerzitetsko - klinički centar; vojna zdravstvena ustanova ili sanitetska jedinica i ustanova u Vojski Srbije, u skladu sa posebnim zakonom.⁷

Sistem socijalne zaštite institucionalno je definisan Zakonom o socijalnoj zaštiti, a član 10. zakona, navodi da se ustanove socijalne zaštite osnivaju sa ciljem ostvarivanja prava u oblasti socijalne zaštite i pružanja usluga socijalne zaštite utvrđenih ovim zakonom, radi obavljanja razvojnih, istraživačkih, savjetodavnih i drugih stručnih poslova u socijalnoj zaštiti i ostvarivanja drugih interesa utvrđenih zakonom. 8 Centralna institucionalna karika u pružanju usluga i obezbjeđivanju prava korisnika jeste Centar za socijalni rad čiji je osnivač jedinica

³ Službeni glasnik RS, Zakon o zdravstvenoj zaštiti, br. 25/2019, član 65.

⁴ Službeni glasnik RS, Zakon o zdravstvenoj zaštiti, br. 25/2019, član 66.

⁵ Službeni glasnik RS, Zakon o socijalnoj zaštiti, br. 24/2011, član 58.

⁶ Službeni glasnik, Pravilnik o organizaciji, normativima i standardima rada centara za socijalni rad. br. 58/2008, 37/2010 – i dr. pravilnik, 1/2012 – i dr. pravilnik, 5/2019 i 12/2020, član 8.

⁷ Službeni glasnik RS, Zakon o zdravstvenoj zaštiti, br. 25/2019, član 28.

⁸ Službeni glasnik RS, Zakon o socijalnoj zaštiti, br. 24/2011, član 10.

lokalne samouprave. Na lokalnom nivou, od krucijalnog je značaja postojanje različitih usluga dostupnih potencijalnim korisnicima. Tamo gdje ih nema, Zakon o lokalnoj samoupravi reguliše mogućnost međuopštinske saradnje, članom 88 - Jedinica lokalne samouprave, njeni organi i službe, kao i preduzeća, ustanove i druge organizacije čiji je osnivač, ostvaruju saradnju i udružuju se sa drugim jedinicama lokalne samouprave i njenim organima i službama u oblastima od zajedničkog interesa i radi njihovog ostvarivanja mogu udruživati sredstva i obrazovati zajedničke organe, preduzeća, ustanove i druge organizacije i ustanove, u skladu sa zakonom i statutom.⁹

OPIS TRENUTNE SITUACIJE /RAZLOG ZA DONOŠENJE MJERA/ OPŠTI CILJ ZA DONOŠENJE MJERA

OPIS TRENUTNE SITUACIJE

Opšti podaci

Prema stepenu razvijenosti jedinica lokalnih samouprava, Grad Užice spada u prvu grupu čiji je stepen razvijenosti iznad republičkog prosjeka.

Po popisu iz 2011.godine, u gradu Užicu, na površini od 667 km² živi 78.018 stanovnika, tako da je prosječna gustina naseljenosti 117 stanovnika/ km²; } U gradskom području živi 75% ukupnog stanovništva, a 25% u prigradskom području. } Prema popisu iz 2002.god., prosječna starost stanovnika Užica je bila 39,2 godine (38,3 muškarci i 40,0 žene); } Uvidom u podatke koji govore o kretanju broja stanovnika na području Zlatiborskog okruga, može se zaključiti da je u periodu između tri popisa u Užicu je smanjen broj stanovnika za -2,7%. } Evidentan je trend iseljavanja, naročito mladih, visoko-obrazovanih u veće centre (Beograd, Novi Sad); } Prema rezultatima Popisa evidentirano je 24.745 porodica. Od ukupnog broja porodica: 27.5% su porodice bez djece 32% porodica imaju jedno dijete, 37% dvoje, 3.5% troje, 0.2% četvero, dok samo 0.06% ima petoro i više djece porodice koje imaju djecu mlađu od 25 godina zastupljene su sa 56%. } Obrazovna struktura - Prema raspoloživim podacima RZS, struktura stanovništva starog 15 i više godina prema stepenu školske spreme, može se zaključiti da: 5% stanovništva bez školske spreme; 37% stanovništva ima završenu osnovnu školu; 49% stanovništva je sa završenom srednjom školom; 5,2% ima više, a 6,2% visoko obrazovanje. Od ukupnog broja, punoljetno stanovništvo broji 66.626, dok je predškolske djece bilo 5.191; Prema aktivnosti, 40.023 lica se ubrajaju u aktivno stanovništvo. } Aktivno stanovništvo – stanovništvo starosti od 30 do 65 godina je zastupljeno sa 51.51% u ukupnom stanovništvu. Mladi, uzrasta 20 do 29 godina čine 12.71%. Izdržavano, odnosno radno neaktivno stanovništvo je zastupljeno sa dok djeca do 15 godina čine 19.09% u odnosu na ukupno sa 26.6% (djeca – 19.09% i stari preko 65 godina sa 16.7%). Od ukupnog broja stanovnika, 98% čini srpsko stanovništvo. Pored srpskog stanovništva na području grada Užica žive i: Crnogorci,

⁹ Službeni glasnik RS, Zakon o lokalnoj samoupravi, br, 129/2007, 83/2014 – i dr. zakon, 101/2016 – i dr. zakon i 47/2018, član 88.

Jugosloveni, Hrvati, Romi, Makedonci, Muslimani, Slovenci, Mađari, Rusi, Bošnjaci, Slovaci, Bunjevci, Rusni, Albanci, Njemci, Ukrajinci i Bugari. Prosječna gustina naseljenosti je 105 stanovnika po kvadratnom kilometru; Prirodni priraštaj ima negativne vrijednosti -5; Stopa živorođenih 9; Stopa umrlih 14. U gradu Užicu, po rezultatima popisa evidentirano je 24.745 porodica. Od ukupnog broja porodica: (1) 27.5% su porodice bez djece, (2) 32% porodica imaju jedno dijete, 37% dvoje, 3.5% troje, 0.2% četvoro, dok samo 0.06% ima petoro i više djece, (3) porodice koje imaju djecu mlađu od 25 godina zastupljene su sa 56%. Zaposlenost - Analizom podataka koji govore o strukturi zaposlenih prema sektorima djelatnosti, možemo zaključiti da je: (1) 10% zaposleno u oblasti saobraćaja i veza, (2) 14% u oblasti zdravstva i socijalnog rada, (3) 34% u prerađivačkoj industriji, (4) 9% u građevinarstvu, (5) 7% u obrazovanju, (6) 9% u trgovini na veliko i malo i (7) 4% u državnoj upravi (ustanovama i preduzećima) i soc.osiguranju.

Akcioni plan za unapređenje palijativnog zbrinjavanja u gradu Užicu je dokument kojom se utvrđuje mjere za unapređenje palijativnog zbrinjavanja u gradu Užicu za period od 2021 do 2026 godine. Kako bi se unaprijedila njega pacijenata koji imaju dijagnoze neizlječivih bolesti i pružila podrška članovima njihovih porodica da prevaziđu teške okolnosti nastale zbog bolesti svojih najbližih. Ovaj plan je kreiran kroz saradnju lokalne samouprave grada Užica i organizacije Belhospisa u okviru projekta „Jačanje efektivnosti lokalnih samouprava i jačanje kapaciteta profesionalaca u oblasti socijalne zaštite kako bi bolje odgovorili na potrebe ranjivih grupa i izazove sa kojim se susreću tokom KOVID-19 pandemije“ a koji implementira Belhospis kroz podršku njemačke razvojne organizacije GIZ.

Kreiranje Akcionog plana je sprovedeno u dvije faze. Prva faza je obuhvatala mapiranje postojećih usluga socijalne i zdravstvene zaštite grada Užica. Druga faza je podrazumijevala analizu rezultata mapiranja i formulisanje prioritarnih mjera s ciljem da se unaprijedi palijativno zbrinjavanje u gradu Užicu i obezbijedi kvalitetniji život sugrađanima oboljelim od neizlječivih bolesti.

Mapiranje usluga je podrazumijevalo nekoliko etapa: a) definisanje međunarodnih i nacionalnih normativa za razvoj integrisanih usluga socijalne zaštite, b) izrada situacione analize o postojećim resursima-infrastrukture, usluge socijalne i zdravstvene zaštite, c) potreba za edukacijom pružaoca usluga kako bi omogućili bolji kvalitet života ranjivim grupama, d) zaključci i preporuke za razvoj palijativnog zbrinjavanja.

U prvoj fazi, kroz desk analizu su identifikovani međunarodni, nacionalni noramtivi i lokalne politike za razvoj integrisanih usluga socijalne zaštite koristeći primarne i sekundarne izvore dostupnih informacija i literature. U drugoj fazi, organizovane su i dvije radionice u opštini Užice.na kojim su prisustvovali predstavnici lokalne samouprave, institucija iz socijalnog i zdravstvenog sistema kao i predstavnici organizacija civilnog društva (OCD). Ključna pitanja o kojim se diskutovalo na radionicama uključila su definisanje raspoloživih kapaciteta/ institucija socilane i zadržavstvene zaštite i OCD (infrastrukture, ljudstva, obuka i drugo) da odgovore na potrebe ranjivih grupa. Na drugoj radionici prisustvovali su predstavnici lokalne samouprave i predstavnici institucija socijalne i zdravstvene zaštite kako bi se diskutovalo o prioritetima i predloženim rješenjima/mjerama za unapređenje PZ koje su formulisane u ciljeve za unapređenje PZ u gradu Užice.

Polazna osnova za unapređenje položaja ranjivih grupa-građana oboljelih od neizlječivih bolesti i članovi njihovih porodica ogleda se u potrebi **postojanja integrisanih socijalnih i zdravstvenih usluga**. Ove usluge predstavljaju mogućnost razvoja palijativnog zbrinjavanja na lokalnom nivou. Integrisanim uslugama, pojedinci u stanju zdravstvenih i socijalnih potreba procjenjuju se u totalitetu, što im omogućava dostizanje i održavanje kvalitetnog i dostojanstvenog životnog standarda i mogućnost da kroz određene faze bolesti prođe na što bezbolniji način. Svrishodnost integrisanih usluga kao što je palijativno zbrinjavanje ogleda se **kroz multisektorsku saradnju i umrežavanje sistema socijalne i zdravstvene zaštite** kako bi se obezbijedila sveobuhvatna briga o pacijentu.

Značaj palijativnog zbrinjavanja

Palijativno zbrinjavanje je pristup koji poboljšava kvalitet života pacijenta i porodice, suočavajući se sa problemima koji prate bolesti koje ugrožavaju život kroz prevenciju i otklanjanje patnje putem ranog otkrivanja i nepogrešive procjene i liječenja bola i drugih problema: fizičkih, psihosocijalnih i duhovnih¹⁰. Izraz „bolest koja ugrožava život” odnosi se na pacijente sa **aktivnom, progresivnom, uznapređovalom bolešću za koje je prognoza ograničena**. Ove bolesti obuhvataju arterosklerotične promjene koje dovode do povećanja broja oboljelih od kardiovaskularnih oboljenja, malignih oboljenja, hroničnih opstruktivnih bolesti pluća, oboljenja koštano-mišićnog sistema, osteoporoze kao glavnog uzroka invalidnosti starih, neuroloških poremećaja.

U širem smislu, palijativno zbrinjavanje predstavlja vid zdravstvene usluge koja u okvirima sistema socijalne sigurnosti predstavlja brigu i o pacijentu i o njegovoj porodici kroz pružanje psihosocijalne podrške, **a odnosi se na period od postavljanje dijagnoze pacijentu, pa do perioda žalosti usled gubitka člana porodice**. Ova usluga polazi od pretpostavke usaglašenog zalaganja visoko obučenog i adekvatno formiranog multidisciplinarnog profesionalnog tima koji čine zdravstveni radnici (ljekar, medicinska sestra/tehničar), socijalni radnik, psiholog, duhovnih i volonter.¹¹ Osnovni cilj palijativnog zbrinjavanja jeste sprečavanje i ublažavanje patnji, kao i postizanje, poboljšanje i očuvanje kvaliteta života ljudi koji su suočeni sa ozbiljnim, neizlječivim bolestima i njihovih porodica.

Isprepletanost izazova sa kojima se pojedinac u stanju potreba suočava (potreba za ljekarskom negom i uključenost socijalne službe) zahtijeva njihovu prisutnost, upućenost različitih stručnih službi jedne na druge i standardizaciju u pogledu djelovanja u zavisnosti od individualnih potreba korisnika.

¹⁰ Svjetska zdravstvena organizacija, 2002. godina.

¹¹ Stojković Zlatanović S., Sovilj R., Unapređenje ljudskih prava kroz razvoj usluga palijativnog zbrinjavanja: Usluge zdravstvene i socijalne zaštite u palijativnom zbrinjavanju – nadležnosti i saradnja, Udruženje pravnik za medicinsko i zdravstveno pravo Srbije – SUPRAM, Beograd, 2019, str. 99-118. prema Pokrajinskom zaštitniku građana AP Vojvodine – Ombudsman, Organizacija palijativnog liječenja i njege i ostvarivanje prava na zdravstvenu zaštitu u oblasti palijativnog liječenja na području AP Vojvodine, Novi Sad, 2015, str. 4.

Opis trenutne situacije

Palijativno zbrinjavanje je organizovano u isturenom odjeljenju Opšte bolnice Užice u Požegi¹². Kapaciteti su predviđeni za 12 osoba, zgrada je fizički odvojena od Grudnog i Internog odjeljenja. U gradu Užicu postoji Služba za kućno liječenje i njegu pri Domu zdravlja Užice, na teren izlazi ekipa ljekar i tehničar. Ordinira se terapija bola, simptomatska terapija, plasiraju se i mijenjaju urinarni kateteri. Od kada je počela vakcinacija protiv Kovida, ekipe izlaze na teren i vakcinišu korisnike. Služba kućnog liječenja je koncipirana tako da pokriva i pacijente iz ruralnih područja. Pacijenti koji su oboljeli od kancera liječe se u Službi onkologije u Užicu, ka ovoj Službi gravitiraju pacijenti **iz svih deset opština** Zlatiborskog okruga. Služba se sastoji iz Dnevne bolnice i Odjeljenja medikalne onkologije. Za terapiju sa "C" liste pacijenti se upućuju u Kragujevac i Beograd(zavisno od vrste terapije).

Socijalna zaštita se obezbjeđuje kroz partnersku mrežu javnog i sektora građanskog društva koja pruža niz institucionalnih i vaninstitucionalnih usluga građanima u ruralnom i urbanom području grada. Ključne institucije koje djeluju u ovoj oblasti su: Centar za socijalni rad, Domsko odjeljenje Centra za socijalni rad – Dom za stare na Zabučju, Gradski Centar za lokalne usluge, Crveni krst i preko 10 organizacija građanskog društva koje su na direktan ili indirektan način uključene u pružanje usluga socijalne zaštite. U prethodnom periodu grad Užice je značajno unaprijedio sistem socijalne zaštite razvojem novih vaninstitucionalnih usluga socijalne zaštite: dnevni boravak za djecu i mlade sa smetnjama u razvoju, pomoć u kući za starije osobe, pomoć u kući za djecu i mlade sa smetnjama u razvoju i osobe sa invaliditetom. U Gradskom centru za pružanje usluga socijalne zaštite obavljaju se poslovi planiranja i realizovanja usluga socijalne zaštite, kojima se unapređuje položaj djece i mladih iz ugroženih socijalnih grupa, odraslih i starih koji žive na teritoriji grada Užica. Od samog osnivanja Centar je preuzeo usluge, „Pomoć u kući za starije osobe“ i „Dnevni boravak za djecu, mlade i odrasle“. Od septembra 2019. godine Centar pruža i uslugu „Lični pratilac djeteta“. Od 1.2.2020.god.

Trendovi starenja stanovništva i povećanje broja oboljelih od malignih bolesti i drugih bolesti pacijenata sa neizlječivim dijagnozama kao i izazovi koje donosi korona virus zahtijevaju da se usluga palijativnog zbrinjavanja unaprijedi. Zato je neophodno da se donesu mjere koje omogućavaju kvalitet i pristupačnost liječenja pacijenatima koji imaju dijagnoze neizlječivih bolesti njihovim porodicama kroz unapređenje usluga koje pružaju zdravstvene i socijalne ustanove

Definisanje problema

Mjere za unapređenje su formulisane na osnovu identifikovanih problema koji su prioritetni za rješavanje kako bi se unaprijedile usluge palijativnog zbrinjavanja u opštini Užice.

¹² Dr Mirjana Jasiković, subspecialista onkolog u Opštoj bolnici Užice

Nerazvijeni infrastrukturni kapaciteti zdravstvenih ustanova u lokalnoj samoupravi Užice.

Palijativno zbrinjavanje je organizovano u isturenom odjeljenju Opšte bolnice Užice u Požegi¹³. Kapaciteti su predviđeni za 12 osoba a potrebe su veće. Pacijenti koji su oboljeli od kancera liječe se u Službi onkologije u Užicu, ka ovoj Službi gravitiraju pacijenti iz svih deset opština Zlatiborskog okruga. Služba se sastoji iz Dnevne bolnice i Odjeljenja medikalne onkologije. Ne postoji dovoljan broj kreveta da primi sve pacijente koji imaju potrebu za palijativnim zbrinjavanjem posebno sa neurološkim i mentalnim oboljenjima.

Jednica za palijativno zbrinjavanje u Požegi pri Opštoj bolnici Užice nema dovoljno kapaciteta-kreveta da primi sve korisnike koji su u terminalnim fazama bolesti. Emocionalni i duhovni aspekt zbrinjavanja pacijenta su uključeni sporadično. Planom je predviđeno uključivanje psihologa, socijalnog radnika i duhovnika ali još uvek nije organizovano.

Nedovoljan broj zaposlenih stručnih kadrova u Opštoj bolnici za rad sa pacijentima koji su u terminalnim fazama bolesti.

Ne postoji dovoljan broj onkologa i drugih ljekara, medicinskih sestara, fizioterapeuta, psihologa i socijalnih radnika prema iskazanim potrebama korisnika. Korisnici se upućuju na liječenje u Beograd i druge zdravstvene centre radi liječenja teških bolesti.

Ne postoje specijalistički timovi palijativnog zbrinjavanja za kućno liječenje za pacijente koji su u terminalnim fazama bolesti.

Broj zaposlenih u Službama kućnog liječenja je manji od potrebnog što utiče na opterećenost postojećih kadrova i kvalitet pružene usluge korisnicima. Zaposleni u službama kućnog liječenja, ljekari i medicinske sestre trenutno pružaju usluge kućnog liječenja svim pacijentima.

Usluge socijalne zaštite Pomoć u kući i Dnevni Centar nemaaju adekvatno razvijene programe koji su usmjereni ka specifičnim ranjivim grupama sa holističkom pristupu usmjeren ka korisnicima i članovima porodica i rad multidisciplinarnih timova.

Neophodno je razviti programe i osnažiti postojeće kadrove Gradskog centra koji mogu pružati obuke i drugim lokalnim samoupravama i pružaocima usluga.

¹³ Dr Mirjana Jasiković, subspecijalista onkolog u Opštoj bolnici Užice

Usluge socijalne zaštite nijesu u dovoljnoj mjeri razvijene prema potrebi korisnika koji imaju neizlječive bolesti

Domsko odjeljenje za smještaj odraslih i starijih lica Zabučje je ustanova socijalne zaštite za smještaj odraslih i starijih osoba, kapaciteta 80 korisnika, osnovana pri Centru za socijalni rad „Užice“ 2011. godine. Ustanova pruža usluge stanovanja, ishrane, njege, primarne zdravstvene zaštite, usluge socijalnog rada, kulturno-zabavne, rekreativne, okupacione i druge aktivnosti, zavisno od potreba, sposobnosti i interesovanja korisnika. Veliki broj korisnika ima dijagnoze neizlječivih bolesti. Stoga je neophodno kreirati adekvatnu infrastrukturu, uvesti standarde kvaliteta za rad sa korisnicima koji imaju potrebu za palijativnim zbrinjavanjem i uskladiti kadrovska rješenja i obuke kadrova prema potrebama korisnika.

Nedostatak specijalističkih znanja i vještina multidisciplinarnog tima profesionalaca iz oblasti palijativnog zbrinjavanja

Neophodno je obučiti profesionalce socijalne radnike, ljekare, medicinske sestre, psihologe i volontere o pristupu i praksama podrške ranjivim grupama pacijentima i njihovim članovima porodica.

Nedostatak integrisanih socijalnih i zdravstvenih usluga, međusektorska i međuopštinska saradnja

Pravilnikom o bližim uslovima i standardima usluga socijalne zaštite¹⁴ zahtijevan je minimum stanarda koji ne obavezuju na medicinski dio zbrinjavanja. Imajući u vidu da je preko 60% korisnika u državnim i privatnim ustanovama socijalne zaštite ima potrebu za palijativnim zbrinjavanjem neophodno je integrisati i medicinski dio u okviru stanarda kako bi se osigurao kvalitet pružanja usluge korisnicima.

Ne postoji koordinaciono tijelo koje bi na regionalnom nivou obavljalo poslove Neophodno je uspostaviti međusektorsku saradnju za sprovođenje međusektorskih (integrisanih) usluga socijalne i zdravstvene zaštite na regionalnom nivou. Neophodno je napraviti programe usluga u saradnji sa opštinama u Zlatiborskom okrugu usklađen prema potrebama stanovnika regiona.

¹⁴<https://www.paragraf.rs/propisi/pravilnik-blizim-uslovima-standardima-pruzanje-usluga-socijalne-zastite.html>

Nedostatak administrativnih kapaciteta Organizacija civilnog društva u razvoju i pružanju usluga ranjivim grupama

Organizacije civilnog društva imaju veliki uticaj na razvoj palijativnog zbrinjavanja. Savjetovalište za žene sa invaliditetom oboljele od raka dojke "Jefimija", Gradsko udruženje slijepih i slabovidih Užice, Udruženje distrofičara Zlatiborskog okruga-Užice Savez gluvih i nagluvih Zlatiborskog okruga, Užice, Udruženje multipleks skleroze Zlatiborskog okruga Užice, Udruženje paraplegičara Zlatiborskog okruga Crveni krst. i druge. Neophodno je jačanje njihovih kapaciteta u definisanju usluga, istraživačkim djelatnostima, animiranje volontera za pružanje podrške ranjivim grupama, sprovođenja javnih kampanja za podizanje svijesti.

Organizacije nemaju stalan izvor sredstava da se omoguće kontinuitet pružanja ove usluge podrške pacijentima sa neizlječivim dijagnozama i članovima njihovih porodica.

Cilj: Kreirati Akcioni plan za unapređenje i dostizanje najboljeg mogućeg kvaliteta života za pacijente koji imaju dijagnoze neizlječivih bolesti i njegovu porodicu

SPISAK MJERA ZA UNAPREĐENJE

Cilj	Mjera	Odgovorni	Veza sa lokalnim planskim dokumentom (ili zakonskim i nacionalnim okvirom)	Očekivani rezultati	Izvori Iznos finansiranja	Rokovi
Unapređenje i dostizanje najboljeg mogućeg kvaliteta života za pacijente koji imaju dijagnoze neizlječivih bolesti i njegovu porodicu	Izrada tehničkog dizajna	Opšta bolnica	Plan razvoja grada Užice	-Tehnički dizajn predviđa povećanje kapaciteta kreveta za pacijente kojim je potrebno palijativno zbrinjavanje	Opšta bolnica	-2021
	Izvršiti adaptaciju Opšte bolnice u Užicu	Opšta bolnica	-Plan razvoja grada Užice -Strategija palijativnog zbrinjavanja Republike Srbije Strategija	-Povećan broj kreveta i omogućen pravovremeni pristup liječenju pacijenta obezbijeđene sobe za pacijente prema kategoriji bolesti	Opšta bolnica	2022-2023
	Adaptacija i povećanje broja kreveta u palijativnoj jedinici Požega	Opšta bolnica Užice	Plan razvoja grada Užica – 0,04 na 1.000 stanovnika i timom u kome su jedan doktor	povećan broj kreveta za pacijente sa neizlječivim bolestima koji su u terminalnim fazama bolesti	Opšta bolnica i donatori	2022-2024

			medicinske specializacije interne medicine i pet medicinskih sestara na 10 pacijenta			
Povećanje broja kvalifikovanog osoblja u Opštoj za pružanje usluge PZ	Zaposliti specijaliste ljekara, medicinske sestre, psihologa, fizioterapeuta za rad sa pacijentima i članovima porodica	Predvidjeti sistematizacijom radnih mjesta	Odluka o sistematizaciji radnih mjesta	Unaprijeđen kvaliteta pruženih usluga i povećano zadovoljstva korisnika -smanjena opterećenost postojećeg kadra -potrebe kadrova usklađene prema broju pacijenta koji oboljevaju od teških bolesti a ne prema broju stanovnika	Opšta bolnica	2021-2025
Obučiti tim za rad sa pacijentima koji imaju potrebu za PZ	Organizovati specijalističke obuke za nove kadrova za rad sa pacijentima i njihovim porodicama: -Kontrola simptoma bola, Pružanje psihosocijalne podrške pacijentu i članovima porodica	Ministarstvo zdravlja Akreditovane specijalističke obuke za PZ		-Timovi obučeni za pružanje hosiističkog pristupa za podršku pacijentima i članovima porodica	Opšta bolnica Užice	2022-2023
Povećanje broja zaposlenih u Službi kućnog liječenja	Oformiti jedan specijalistički tim za pružanje usluga pacijentima koji imaju	Prema postojećem normativu od: jedan ljekar i četiri medicinske sestre na 25.000	Pravilnika o bližim uslovima za obavljanje zdravstvene djelatnosti u zdravstvenim ustanovama i drugim	-adekvatno zbrinjavanje dostupno za sve pacijente -specijalistički tim ljekar i četiri sestre obučeni i pružaju uslugu prema	Opšta bolnica	2022-2025

	dijagnoze neizlječivih bolesti		oblicima zdravstvene službe („Službeni glasnik RS”, broj 43/06) Zakon o zdravstvenoj zaštiti članom 65. reguliše primarnu zdravstvenu zaštitu koja između ostalog podrazumijeva i liječenje, potom patronažne posjete, zdravstvenu njegu i rehabilitaciju u kući (stav 6); sprečavanje i rano otkrivanje bolesti, zdravstvenu njegu i rehabilitaciju za lica smještena u ustanove socijalne zaštite (stav 7), zaštitu mentalnog zdravlja (stav 11), dok stav 12 ističe palijativno zbrinjavanje.	potrebama pacijenata u svim područjima opštine		
Adaptacija i unapređenje smještajnih kapaciteta na Zabučju	Adaptirati smještajne kapacitete prema kategoriji korisnika	Lokalna samouprava	Plan razvoja	-unapređenje kvaliteta rada -povećan broj kreveta -dobijanje upotrebne dozvole	Lokalna samouprava Ministarstvo za rad, zapošljavanje, boračka i	2022-2023

					socijalna pitanja	
Kreiranje programa socio zdravstvenih usluga u Ustanovama socijalne zaštite	Uvođenje multidisciplinarnih timova u rad Ustanova i uvođenje standarda integrisane usluge	Lokalna samouprava, CSR, Menažment Ustanove	Strategija razvoja socijalne zaštite -2021 2025	-uvođenje standarda prema potrebama korisnika i međunarodnim praksama	Ministarstvo za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja	2022-2023
Podrška njegovateljima koji brinu o teško bolesnim članovima porodice	Razvoj usluge za psihosocijalnu podršku njegovateljima	Lokalna samouprava, Ustanove socijalne zaštite Centri za socijalni rad	Zakon o socijalnoj zaštiti	-unaprijeđen kvalitet života neformalnih njegovatelja	Ministarstvo za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja Lokalna samouprava	2022-2023
Unaprijediti kapacitete profesionalaca u CSR u radu sa vulnerabilnim grupama kojim je neophodno palijativno zbrinjavanje	Pružiti obuku profesionalaca u CSR, Ustanovama u radu sa vulnerabilnim grupama kojim je neophodno palijativno zbrinjavanje	Lokalna samouprava, Ustanove socijalne zaštite Centri za socijalni rad	Strategija razvoja socijalne zaštite	unaprijeđena znanja i vještine profesionalaca -unaprijeđen kvalitet pružanja usluge sveobuhvatan pristup u pružanju usluge palijativnog zbrinjavanja	Ministarstvo za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja	2022-2023
Pružanje usluge Dnevnog centra za	Osnivanje Dnevnog centra za djecu koji	Lokalna samouprava		-program usluga kreiran		

djecu sa dijagnozama neizlječivih bolesti	imaju dijagnoze neizlječivih bolesti			-kvalitet života njegovatelja i korisnika unaprijeđen		
Informisanje javnosti o značaju palijativnog zbrinjavanja	Organizovanje Kampanje u javnim glasilima - Izrada promotivnog materijala	Strategija razvoja Palijativnog zbrinjavanja		Broj anketiranih građana pre i posle kampanje koji prepoznaju značenje izraza palijativno zbrinjavanje		
Uključivanje organizacija civilnog društva u unapređenju kvaliteta pružanja usluga PZ Crveni krst, Jefimija i Udruženje paraplegičara	Jačanje kapaciteta OCD da pružaju integrisane usluge-	Gradski Centar za usluge socijalne zaštite je ustanova osnovana Odlukom grada Užica br.022-65/19 21.06.2019.godine		-unapređena saradnja OCD i korisnika -partnerska saradnja OCD i LS		