

PALIJATIVNO ZBRINJAVANJE DECE I ADOLESCENATA IZMEĐU TEORIJE I PRAKSE – GDE SMO MI U SRBIJI?

Tamara Klikovac¹

Univerzitet u Beogradu, Filozofski fakultet, Odeljenje za psihologiju

Apstrakt: Ovaj članak obuhvata tri glavna cilja: Prvi cilj se odnosi na upoznavanje naše stručne javnosti sa osnovnim konceptima i filozofijom palijativnog zbrinjavanja dece i adolescenata. Drugi cilj podrazumeva ukazivanje na važnost multidisciplinarnu i sveobuhvatnu brige (fizičke, psiho-socijalne i duhovne) u palijativnom zbrinjavanju uopšte, a posebno u pedijatrijskoj populaciji. Treći cilj bio je da se kroz prizmu različitih modela palijativnog zbrinjavanja dece i adolescenata koji postoje u zemljama sveta, Evrope i regiona kritički osvrnemo na različite prepreke i otpore koji postoje u našoj sredini u vezi sa organizovanjem palijativnog zbrinjavanja dece i mladih. Palijativno zbrinjavanje dece predstavlja posebnu oblast, blisko povezanu sa palijativnim zbrinjavanjem odraslih. Ovaj pristup podrazumeva aktivno i sveobuhvatno zbrinjavanje tela, uma i duha deteta uz pružanje neophodne psiho-socijalne podrške i obolelom detetu i porodici tokom svih faza suočavanja sa neizlečivom bolešću, od postavljanja dijagnoze do kraja perioda žalosti zbog gubitka člana porodice. U širem smislu, palijativno zbrinjavanje može da poboljša kvalitet života i pacijenta i porodice, omogućavajući ublažavanje simptoma i kontrolu bola, adekvatnu psiho-socijalnu, psihoterapijsku i duhovnu podršku od momenta postavljanja dijagnoze do kraja života pacijenta, kao i psihološku prorađu gubitka kod ožalošćenih članova porodice nakon smrti člana porodice. Palijativno zbrinjavanje dece može da bude sprovedeno u tzv. hospisima (posebnim kućama koje su uređene u skladu sa potrebama teško obolele dece i njihovih porodica), u ustanovama tercijarnog nivoa, u regionalnim centrima, kao i u domu deteta.

Cljučne reči: *palijativno zbrinjavanje dece i adolescenata, psihološki aspekti, sveobuhvatan pristup*

¹Deo ovog članka je usmeno izložen na 21. Pedijatrijskoj školi u organizaciji Udruženja pedijatarata Srbije u okviru tematske sekcije Socijalna pedijatrija koja se odnosila na Palijativno zbrinjavanje dece, Zbornik predavanja, 2018; 18-20.

Osnovni koncepti i filozofija palijativnog zbrinjavanja dece i adolescenata

Prema definiciji Svetske zdravstvene organizacije (SZO), palijativno zbrinjavanje u pedijatriji predstavlja holistički i aktivan pristup, i sveobuhvatne postupke koji se primenjuju u zbrinjavanju fizičkih, psiholoških, socijalnih i duhovnih potreba teško obolelog deteta, kao i pružanje psiho-socijalne podrške porodici [1]. Palijativno zbrinjavanje dece i mladih predstavlja posebnu oblast, blisko povezanu sa filozofijom i praksom palijativnog zbrinjavanja odraslih koje je počelo da se razvija 60-ih godina prošlog veka zahvaljujući velikom entuzijazmu i delatnom humanizmu *Siseli Sonders*, koja se u to vreme suprotstavila dominaciji medicinskog, konvencionog modela razvijajući tzv.bio-psiho-socijalni i duhovni holistički model za praćenje potreba, zbrinjavanje i negu umirućih pacijenata. *Siseli Sonders* je 1967. godine otvorila prvi hospis (*lat.reč hospitium* što znači *dom, gostoljubivost*) i danas poznati *St.Christopher's Hospice* u Londonu, i od tog perioda počinje razvoj tzv.hospis medicine i filozofije zbrinjavanja umirućih ljudi. Pojam palijativna medicina (*lat. reč pallium* što znači *plašt, pokrivač*) u medicinu uvodi dr. *Balfor Maunt* iz Montreala koji je 1975. godine u *Royal Victoria Hospital* osnovao prvo palijativno odeljenje. U palijativnom zbrinjavanju kompleksni simptomi se prekrivaju, ogrću (u slob.prevodu ublažavaju) različitim intervencijama sa ciljem da se otkloni neprijatnost i poveća udobnost i osećanje prijatnosti kod pacijenta koliko je moguće, imajući u vidu prirodu i fazu bolesti [2,3].

Početak organizovanog palijativnog zbrinjavanja dece vezuje se za ime *Fransis Dominike*, medicinske sestre koja je sa saradnicima otvorila prvi dečiji hospis u Evropi u Oksfordu 1982. godine [4,5]. Zajednička filozofija palijativnog zbrinjavanja odraslih i dece zasniva se na empatičnom pristupu, sveobuhvatnom sagledavanju i proceni potreba i stanja sa ciljem ublažavanja patnje i pružanjem multidisciplinarnе pomoći osobama sa životno ugrožavajućim bolestima, tokom svih faza bolesti i lečenja.

Procene na svetskom nivou ukazuju da svake godine oko 7 miliona dece ima potrebu za palijativnim zbrinjavanjem zbog čega je, između ostalog, važno da se palijativno zbrinjavanje dece i mladih integriše u nacionalne sisteme zdravstvene zaštite [4,5]. Dostupni podaci u našoj zemlji ukazuju da od 10.000 dece i adolescenata, 10 do 16 zahteva palijativno zbrinjavanje sa mortalitetom u rasponu od 1,2 – 3,6/10.000. Navedeni podaci upućuju na pretpostavku da od 1,5 miliona dece i adolescenata uzrasta od 0-19 godina koliko se procenjuje da ima u našoj zemlji, indikacije za palijativno zbrinjavanje može imati od 1.500 – 2.400 dece od kojih svake godine umre 170-540 dece (150-200 premine u neonatalnom periodu, a 250-300 u kasnijem uzrastu) [6,7,8].

U stranoj literaturi u oblasti pedijatrijskog palijativnog zbrinjavanja razlikuju se sledeći termini: *life-limiting illness*, *life-threatening illness* i *terminalna faza bolesti*. U slobodnom prevodu, *life-limiting illness* odnosi se na životno ograničavajuće bolesti odnosno sve one bolesti koje dovode do neizbežne prerane smrti (na primer *Dišenova* muskularna distrofija). *Life-threatening illness* podrazumeva životno preteće ili ugrožavajuće bolesti odnosno sve one bolesti koje dovode do prerane smrti ali je moguće višegodišnje preživljavanje čak i do odraslog doba (na primer deca lečena od određenih malighnih bolesti u detinjstvu).

Terminalna faza bolesti opisuje decu koja su u fazi umiranja. Preporuka je da se ovaj termin koristi samo u slučaju kada su deca veoma blizu kraju života tj. smrti [1,5,9]. Palijativno zbrinjavanje dece može se pružati u zdravstvenim ustanovama tercijarnog nivoa, regionalnim zdravstvenim ustanovama, posebnim ustanovama – tzv.hospisima ili kod kuće – u domu deteta kada se angažuju mobilni timovi za palijativno zbrinjavanje. U svetu postoji praksa da se palijativno zbrinjavanje dece i mladih organizuje i u ustanovama socijalne zaštite (domovi za decu bez roditeljskog staranja koja su zbog retkih i teških bolesti ostavljena po rođenju) i u tzv.karitativnim crkvenim organizacijama.

Asocijacija za palijativno zbrinjavanje dece (*Association for Children's Palliative Care* – ACT) identifikovala je nekoliko kategorija bolesti/stanja koja ograničavaju i ugrožavaju život na pedijatrijskom uzrastu i zahtevaju palijativno zbrinjavanje [4,5,10]:

Kategorija 1: Stanja/oboljenja koja ugrožavaju život deteta i kod kojih je moguća kurativna terapija ali sa neizvesnim ishodom. Palijativno zbrinjavanje se primenjuje ukoliko terapija ne da željene efekte i u stanjima kriza a prestaje kada dođe do dugotrajne remisije tj.uspešne kurativne terapije. U navedenu kategoriju spadaju maligne bolesti, ireverzibilne insuficijencije srca, jetre, bubrega.

Kategorija 2: Stanja/oboljenja koja od najranijeg detinjstva ugrožavaju život i kod kojih je prerana smrt neizbežna ali gde su određene medicinske intervencije omogućile značajno produženje života. U ovu kategoriju spadaju cistična fibroza i mišićna distrofija.

Kategorija 3: Progresivna oboljenja kod kojih nije moguće izlečenje i gde je višegodišnje palijativno zbrinjavanje jedina opcija. Na primer kod Batenove bolesti i mukopolisaharidoze.

Kategorija 4: Neizlečiva i neprogresivna stanja koja uzrokuju težak invaliditet (cerebralna paraliza, višestruki invaliditet posle povrede mozga ili kičmene moždine).

Kategorija 5: Teški poremećaji kod novorođene dece inkompatibilni sa preživljavanjem – ireverzibilna oštećenja CNS-a, hromozomske aberacije, urođene anomalije, ekstremna nezrelost.

Kvalitetna praksa u palijativnom zbrinjavanju uopšte, a posebno u palijativnom zbrinjavanju dece i adolescenata, kao što je već naglašeno u definiciji SZO, zasniva se na holističkom, sveobuhvatnom i multidisciplinarnom pristupu i aktivnostima koji podrazumevaju otklanjanje kompleksne patnje (fizičke, psihološke, socijalne, duhovne) kako kod obolelog deteta tako i kod članova porodice, od momenta postavljanja dijagnoze životno ugrožavajuće bolesti, tokom pokušaja lečenja i ublažavanja simptoma bolesti, a posebno u terminalnoj fazi i pružanju podrške porodici u procesu tugovanja nakon gubitka. Važno je naglasiti da palijativno zbrinjavanje dece počinje u trenutku postavljanja dijagnoze neizlečive bolesti sa lošom prognozom, i nastavlja se nezavisno od toga da li se dete nalazi na lečenju ili prima specifičnu terapiju. Koncept sveobuhvatne brige u palijativnom zbrinjavanju podrazumeva da briga za bebe, decu, adolescente i mlade odrasle koji se suočavaju sa ograničenim životnim vekom mora da uključuje usluge, terapije i lekove koji redukuju bol i patnju, i uvažavaju sve njihove

fizičke, socijalne, emotivne, duhovne i razvojne potrebe, kao i potrebe njihovih porodica, omogućavajući najbolji mogući kvalitet života. Multidisciplinarni pristup u palijativnom zbrinjavanju podrazumeva dobru timsku saradnju stručnjaka različitog profila obrazovanja (pedijatri različitih subspecijalnosti, pedijatrijske medicinske sestre sa dodatnim edukacijama za palijativnu negu dece, klinički farmakolozi, nutricionisti, socijalni radnici, dečiji psihijatri i psiholozi, psihoterapeuti sa posebnim specijalizacijama u oblasti palijativnog zbrinjavanja, teolozi tj. posebno edukovani duhovni savetnici, vaspitači, učitelji, nastavnici, obučeni volonteri) i uključivanje porodice i cele zajednice u proces pomaganja [11].

Važnost psiho-socijalnih i duhovnih aspekata u palijativnom zbrinjavanju dece i adolescenata

Teška somatska bolest deteta ili adolescenta koja ugrožava i kvantitet i kvalitet života, a posebno terminalna faza bolesti, predstavljaju izrazito krizno i/ili traumatsko iskustvo za celu porodicu koje može da utiče na fizičko, emocionalno, socijalno i duhovno funkcionisanje svakog člana [12].

Psiho-socijalni pristup u palijativnom zbrinjavanju dece i mladih zasniva se na:

- poštovanju i uvažavanju dečijih prava i potreba uopšte, a posebno prava i potreba teško obolele dece;
- na individualizovanom pristupu i konceptu psiho-socijalne pomoći i podrške koja se planira i organizuje prema individualnim potrebama svakog deteta/adolescenta i porodice posebno;
- na razvojnom pristupu što znači da se psihološka procena i sve intervencije uključujući i komunikaciju, planiraju i sprovede prema uzrastu deteta/adolescenta tačnije aktuelnom razvojnom nivou i mentalnom uzrastu deteta (zbog posledica nekih neizlečivih bolesti mentalni uzrast deteta ili adolescenta može biti i značajno ispod kalendarskog uzrasta);
- na obaveznom planiranju pružanja psihološke i psiho-socijalne podrške užoj porodici (roditelji, braća, sestre) i široj porodici obolelog deteta ili adolescenta (babe, dede, rođaci) u svim fazama trajanja lečenja i nakon lečenja, a posebno pružanje psihološke/psihoterapijske podrške nakon gubitka najmlađeg člana porodice u procesu tugovanja [11].

Psiho-socijalna pomoć i podrška u oblasti palijativnog zbrinjavanja odnosi se na nastojanje da se izade u susret psihološkim (emocionalnim), socijalnim i duhovnim potrebama obolele dece i adolescenata i njihovih porodica/staratelja. Psihološka podrška se zasniva na posebnoj vrsti kontakta koji se uspostavlja sa obolelim detetom/adolescentom i porodicom koji podrazumeva veštinu slušanja, pokazivanje razumevanja, pokazivanje saosećanja, emitovanje emocionalne topline i bezuslovnog prihvatanja tj. prihvatanja bez (pr)osuđivanja. Suština psiho-socijalne podrške je u podržavajućoj komunikaciji i atmosferi koju kreiraju svi članovi multidisciplinarnog tima za palijativno zbrinjavanje. Psihološka podrška realizuje se kroz verbalni i neverbalni kontakt, adekvatnu komunikaciju i kroz specifične intervencije usmerene prema obolelom detetu, roditeljima, braći ili

sestrama, široj porodici ukoliko je potrebno. Individualni rad sa detetom, sa članovima porodice, rad samo sa roditeljima ili sa celom porodicom su preporučljivi oblici rada. Grupna psihološka podrška za roditelje i za decu (u zavisnosti od uzrasta i opšteg zdravstvenog stanja) se može organizovati prilikom hospitalizacije u instituciju. Kvalitet pružene psiho-socijalne pomoći zavisi od načina na koji se pomoć pruža i kreira prema individualnim i razvojnim potrebama svakog deteta ili adolescenta posebno, od osobina ličnosti stručnjaka koji podršku pruža, i od timskog rada tj. saradnje i atmosfere koja postoji unutar tima koji se bavi palijativnim zbrinjavanjem dece i adolescenata [13,14].

Uzimajući u obzir da se ne očekuje ni uspešno izlečenje niti oporavak kod teško obolele dece, postavlja se pitanje šta palijativno zbrinjavanje može da ponudi? Kontrola bola i drugih fizičkih simptoma predstavljaju osnovne intervencije jer je važno da se dete/adolescent oseća što je moguće prijatnije a to znači da nema bol, nema neprijatnih simptoma, može da spava, može da unosi tečnost i hranu (u zavisnosti od faze bolesti) uz održavanje higijene. U palijativnom zbrinjavanju dece i mladih ne primenjuju se invazivne medicinske procedure zato što je cilj da se omogući mir uz maksimalno poštovanje privatnosti. Omogućavanje i podsticanje igre, učenja, druženja, raznih zabavnih aktivnosti koje dete može da isprati važni su aspekti procesa palijativnog zbrinjavanja. Stručna psihološka procena deteta, adolescenta, roditelja, porodice u palijativnom zbrinjavanju je specifična i zasniva se na uspostavljenom poverenju i saradnji, uz adekvatno praćenje potreba deteta i porodice. Adekvatna i uvremenjena komunikacija, tačnije otvoreno razgovaranje o aktuelnim problemima sa detetom, sa roditeljima i širom porodicom od izuzetnog je značaja zato što je ceo proces od suočavanja sa dijagnozom neizlečive bolesti, kroz pokušaje lečenja, a posebno u terminalnim fazama, psihološki težak, ispunjen brojnim delikatnim i osetljivim momentima. Detetu ili adolescentu potreban je neko kome može otvoreno da pokaže kako se oseća i s kim može iskreno da razgovara o strahovima, brigama, o složenim osećanjima ljutnje, besa, tuge, o prijatnim osećanjima, željama, potrebama i drugim važnim temama koje ima. Poznavanje razvojnih specifičnosti (kako deca određenog uzrasta razumeju i doživljavaju bolest i smrt, i na koji način se može komunicirati sa decom različitog uzrasta – igra, crtež, različite tehnike rada sa decom) polazna je osnova u pokušaju da se olakšaju brojni strahovi i nesigurnosti u vezi sa procesom umiranja. Deljenje osećanja sa bliskim osobama, dobijanje iskrenih odgovora na pitanja koja postavlja, pružanje podrške i topline sasvim sugurno omogućavaju da se dete odnosno adolescent oseća manje izolovano, usamljeno, uplašeno. Komunikacija između roditelja i dece odnosno mladih u palijativnom zbrinjavanju često se zasniva na prikrivanju i izbegavanju pokretanja važnih i bolnih tema. Svi članovi multidisciplinarnog tima, a posebno psiholozi, socijalni radnici i duhovnici na neki način predstavljaju medijatore u ohrabrivanju i otvaranju iskrene komunikacije između članova porodice. Pružanje psihološke podrške roditeljima, braći ili sestrama, kao i široj porodici u anticipaciji gubitka i u periodu ožalošćenosti nakon gubitka (rad na bolnim emocijama u vezi sa gubitkom i kanalisanje procesa tugovanja u pravcu normalizacije, stabilizacije i konsolidacije celog porodičnog sistema) nužni su uslovi za dalji razvoj pojedinaca koji se suočavaju sa gubitkom, i porodice u celini [15,16,17].

Duhovnost je važan koncept ali i praksa u oblasti palijativnog zbrinjavanja dece. Deci različitog uzrasta je često teško da izraze probleme i nedoumice duhovne prirode a odraslima je često teško da otvaraju ove teme ili se ne osećaju kompetentno i spremno. Duhovna podrška u palijativnom zbrinjavanju podrazumeva uvažavanje jedinstvenosti svake individue i prihvatanje vrednosti, uverenja, sumnji, dilema, briga koje ima i pruža se kroz lični odnos i kontakt između duhovnog savetnika i deteta. Duhovna dimenzija ljudskog bića se odnosi na različita pitanja smisla, svrhe, ispunjenosti života, smisla patnje i bolesti, opraštanja, nade, vere u sebe, u druge, u Boga. Duhovne potrebe nisu i ne moraju nužno da budu povezane sa verom. Korisna pitanja koja mogu da pomognu u otvaranju različitih tema sa decom i mladima a koja se odnose na duhovnost sadržana su u akronimu BELIEF [5,18].

- **B** – *Belief* / vera: u šta veruju (ako je to Bog, kakav je on – brižan, dobar, strog, ljut, sklon kažnjavanju, kako zamišljaju Boga itd.)
- **E** – *Ethics and values* / etika i vrednosti: (šta im je važno u životu; u koga imaju poverenja; šta uliva sigurnost; šta ili koga najviše vole i zašto, kako znaju šta je dobro ili loše, da li imaju nekog heroja itd.)
- **L** – *Lifestyle* / stil života: (koje religijske rituale znaju i u kojima učestvuju i kako se osećaju povodom toga)
- **I** – *Involvement* / uključenost u duhovnu zajednicu: (da li pripadaju nekoj grupi, verskoj zajednici i šta im se dopada kod te zajednice; ko im pomaže kada im je potrebno, kako pomaže itd.)
- **E** – *Education* / edukacija: (šta su učili o religiji i veri, šta znaju, kako razumeju pojmove dobrote, pomaganja itd.)
- **F** – *Future event* / budući događaji: (kako razmeju život i smrt; šta misle da će im se desiti pre, tokom i nakon smrti; da li se plaše, šta ih rastužuje, raduje)

Palijativno zbrinjavanje u svetu, Evropi, i zemljama regiona – gde smo mi u Srbiji?

Istraživanje Knapa i saradnika o dostupnosti i rasprostranjenosti palijativnog zbrinjavanja dece širom sveta pokazalo je da u 65,6% zemalja palijativno zbrinjavanje dece nije dostupno, u 18,8% zemalja radi se na izgradnji kapaciteta i sistemskom uspostavljanju sveobuhvatne brige o teško oboleloj deci, u 9,9% zemalja postoje različiti oblici palijativnog zbrinjavanja dece, dok je samo u 5,7% zemalja palijativno zbrinjavanje dece dostupno i u državnim zdravstvenim institucijama [19]. Navedeni podaci odnose se na 2011. godinu i od tada do danas značajno je povećan broj zemalja u kojima su se razvili različiti modaliteti palijativnog zbrinjavanja dece. U visoko razvijenim zemljama sveta (Kanada, Amerika, Australija, Novi Zeland) i Evrope (Velika Britanija, Francuska, Italija, Nemačka, Belgija, skandinavske zemlje, Španija, Austrija, Mađarska, Rumunija, Poljska, Češka, Slovenija) palijativno zbrinjavanje dece i mladih je dostupno i dobro organizovano, i u različitim regionima postoje različiti modaliteti zbrinjavanja dece (negde je palijativno zbrinjavanje dece organizovano u okviru nevladinih organizacija i fondacija, negde je integrisano u postojeći zdravstveni sistem, dok u određenim zemljama podrazumeva kombinaciju vladinog i nevladinog

sektora). Poslednjih godina, uz napore Internacionalne mreže za palijativno zbrinjavanje dece (*International Children Palliative Care Network – ICPCN*) razvija se palijativno zbrinjavanje u nekoliko zemalja Afrike u kojima najveći procenat dece umire od HIV-a [20]. U susednoj Rumuniji, na primer, uvedeni su različiti modeli palijativnog zbrinjavanja dece i mladih. Pored specijalizovanih hospisa za decu postoji kućna palijativna nega i mobilni timovi koji posećuju decu i porodice i pružaju usluge zbrinjavanja u njihovim kućama, dnevni centri, jedinice za palijativno zbrinjavanje pri bolnicama, centri za rehabilitaciju. U Mađarskoj, nevladine organizacije i fondacije uspele su da otvore dva hospisa za palijativno zbrinjavanje dece u Pečuju i Budimpešti, koji imaju i specijalizovane mobilne timove koji pružaju negu i u kućnim uslovima. Palijativno zbrinjavanje na odeljenjima neonatologije zahteva specifičnu organizaciju u okviru jedinica intenzivne nege gde su ugrožena novorođenčad obično smeštena. Savremenija literatura iz oblasti pedijatrijskog palijativnog zbrinjavanja ukazuje da organizacija različitih modela zbrinjavanja nije i ne može da bude na isti način organizovana u različitim zemljama i da zavisi pre svega od konkretnih analiza u svakoj zemlji posebno a koje se odnose na broj i uzrast obolele dece i mladih u određenom regionu sa potrebama za palijativno zbrinjavanje, na vrste bolesti, dužinu preživljavanja, potrebe porodice, kao i podršku lokalne zajednice i društva u celini [21].

U našoj zemlji, palijativno zbrinjavanje dece i mladih nije sistemski organizovano, tačnije ne postoje specijalizovani timovi i službe i određena mesta na kojima bi se ova vrsta nege i podrške pružala. Ono što, za sada, postoji jesu izolovane intervencije uglavnom usmerene na procenu i kontrolu bola i drugih telesnih tegoba, što ukazuje da je u osnovi još uvek dominantan medicinski model koji je usmeren samo na kontrolu fizičkih simptoma. Problem palijativnog zbrinjavanja dece, međutim, prepoznat je kao urgentan od strane Ministarstva zdravlja Republike Srbije, i u periodu od 2011. do 2014. godine, u okviru projekta “Razvoj palijativnog zbrinjavanja u Srbiji” organizovana su dva edukativna kursa iz oblasti pedijatrijskog palijativnog zbrinjavanja koja je pohađalo 90 polaznika iz različitih medicinskih i socijalnih ustanova. U okviru specijalizacije iz pedijatrije održavaju se predavanja vezana za procenu i terapiju bola i drugih simptoma kod dece. Specifičnosti palijativnog zbrinjavanja dece i mladih uključena su u teme predavanja za lekare na specijalizaciji iz palijativne medicine [22]. Na doktorskim studijama psihologije pri Filozofskom fakultetu u Beogradu uveden je predmet koji se odnosi na psihološke aspekte palijativnog zbrinjavanja.

I pored nastojanja da se razviju edukativni kursevi i programi, palijativno zbrinjavanje dece i mladih nije implementirano u naš zdravstveni sistem prema neophodnim standardima i na način na koji je to učinjeno u drugim zemljama. Osnovni standardi za palijativno zbrinjavanje dece podrazumevaju: poštovanje osnovnih principa, ciljeva, načina, mesta pružanja zbrinjavanja, formiranje multidisciplinarnih timova i umrežavanje i uspostavljanje partnerskih odnosa institucija i lokalne zajednice sa ciljem pružanja pomoći i podrške umirućem detetu i porodici [23]. U martu 2018. godine potpisan je ugovor sa Ministarstvom zdravlja Republike Srbije o sprovođenju projekta “Implementacija Nacionalnog programa za palijativno zbrinjavanje dece u Srbiji” u kojem se Institut za majku u dete “Dr

Vukan Čupić” obavezao da će u periodu od naredne tri godine aktivno raditi na sprovođenju uredbe o Nacionalnom programu za palijativno zbrinjavanje dece, sa ciljem da se napišu stručno-metodološka uputsva i vodiči za roditelje, decu i članove porodice uz dodatne edukacije zdravstvenih radnika i roditelja [7,24]. Uredba o Nacionalnom programu za palijativno zbrinjavanje dece u Republici Srbiji koja je doneta 2016 godine definiše sve aspekte vezane za zbrinjavanje² [25]. Važno je naglasiti da bi roditelji i porodica mogli da pruže adekvatnu negu teško obolelom detetu i u njihovom domu kako je Uredbom definisano, roditeljima kao pružaocima nege je često neophodna organizovana stručna medicinska podrška, edukacija, psihološka podrška, socijalna pomoć, podrška lokalne zajednice. Jedan od ciljeva Nacionalnog programa za palijativno zbrinjavanje dece u Srbiji je da deca budu zbrinjavana u regionalnim bolnicama, bliže njihovom mestu stanovanja, sa mogućnošću da kada god je moguće i u skladu sa aktuelnim potrebama, vreme provode u njihovom domu, sa članovima porodice ali uz neophodnu stručnu podršku mobilnih timova za palijativno zbrinjavanje iz Doma zdravlja kojem prema mestu stanovanja pripadaju.

Novi pokušaji u vezi sa implementiranjem nacionalnog programa sigurno predstavljaju značajan korak. Detaljna analiza potreba i stanja za pedijatrijskim palijativnim zbrinjavanjem u našoj sredini, formiranje i dodatno edukovanje specijalizovanih multidisciplinarnih timova i opredeljivanje mesta pri regionalnim dečijim bolnicama i odeljenjima u okviru kojih bi se sprovodilo palijativno zbrinjavanje dece i mladih uz formiranje mobilnih multidisciplinarnih timova za osnaživanje roditelja i porodice za negu deteta u kućnim uslovima, umrežavanje sa različitim institucijama u lokalnim zajednicama koje mogu da budu od koristi, u značajnoj meri bi doprinelo brzini i efikasnosti implementacije Nacionalnog programa za palijativno zbrinjavanje dece u našoj zemlji.

² Prema Uredbi o Nacionalnom programu za palijativno zbrinjavanje dece u Republici Srbiji naglašava se da porodica, odnosno roditeljski dom, treba da bude mesto pružanja palijativnog zbrinjavanja kad god je to moguće; ako je dete smešteno u bolnici ili u hospisu, za njega treba obezbediti stručno pedijatrijsko osoblje u okruženju usmerenom na dete, zajedno s decom sa sličnim razvojnim potrebama. Deca se ne smeštaju u bolnice za odrasle ili hospise za odrasle; o deci treba da brinu zdravstveni radnici i zdravstveni saradnici, obučeni i uvežbani da uspešno ispunjavaju fizičke, emocionalne i razvojne potrebe dece i njihovih porodica; svaka porodica treba da ima pristup multidisciplinarnom holističkom pedijatrijskom timu stručnjaka palijativnog zbrinjavanja u svom domu, što uključuje pedijatra, medicinsku sestru, socijalnog radnika, psihologa.

PALLIATIVE CARE FOR CHILDREN AND ADOLESCENTS BETWEEN THEORY AND PRACTICE – WHERE ARE WE IN SERBIA?

Tamara Klikovac

Faculty of Philosophy – University of Belgrade,
Department of Psychology

Abstract: This article comprises three aims. First aim refers to introducing our professional milieu to the basic concepts and philosophy of palliative care for children and adolescents. Second aim points out to the importance of multidisciplinary and comprehensive care (physical, psycho-social and spiritual) in palliative care in general, and particularly among pediatric patients. Third aim was to critically consider various obstacles and resistance that exists in our environment regarding the organization of palliative care for children and young people, through the prism of various models of palliative care for children and adolescents around the world, particularly in Europe and in the regional countries. Palliative care of children is a special area closely related to the palliative care of adults. It involves the active and comprehensive care of the body, mind and spirit of the child, providing the necessary psycho-social support to the affected child and the family during all the phases of facing the incurable disease, from the diagnosis to the end of the period of grief over the loss of a family member. In a wider sense, palliative care can improve the quality of life allowing the alleviation of symptoms and pain control, adequate psycho-social, psychotherapeutic and spiritual support from the moment of the diagnosis to the end of the patient's life. In addition to that, it also provides psychological support to family members grieving after the loss of a family member. Palliative care of children can be conducted in hospices (special centers organized according to the needs of severely ill children and their families), in regional centers, as well as at children's homes.

Key words: *palliative care for children and adolescents, psychological aspects, holistic approach*

Literatura:

1. World Health Organization. Palliative care [Internet]. Available from: www.who.int/cancer/palliative/en; 2002.
2. Sinanović O, Delibegović A, Husić S, Kalajlić S, Vidović M, Čičkušić E. Razvoj palijativne skrbi iz perspektive razvoja palijativne neurologije u Tuzli. *Glas Pul Bol.* 2009;5(2):136-9.
3. Borazio D. O umiranju (šta znamo, šta možemo da uradimo i kako da se pripremimo). Laguna: Beograd; 2017.
4. Association for Children's palliative care. Basic symptom control in Paediatric palliative care: The Rainbows Children's Hospice Guidelines. ACT,; Bristol; 2011.
5. Downing J, Milićević N. Palijativno zbrinjavanje dece. Čigoja štampa: Beograd. 2014.
6. Janković B, Lozanović D, Martić J. Palijativno zbrinjavanje dece u Srbiji – prikaz projekta. Zbornik radova II Kongresa pedijataru Srbije. Beograd, 2014;22-199.
7. Vlada Republike Srbije. Nacionalna strategija za palijativno zbrinjavanje. Ministarstvo zdravlja Republike Srbije. "Sl. glasnik RS", br.17/2009, Beograd; 2009.
8. Vukomanović V. Potrebe za palijativnim zbrinjavanjem dece u Srbiji. Zbornik predavanja 21. Pedijatrijske škole. Beograd, 2018; 3-20.
9. Hain R, Jassal S. Pediatric palliative medicine. Oxford University Press; 2010.
10. Janković B, Vukomanović V, Lozanović D. Osobnosti palijativnog zbrinjavanja u pedijatriji. Zbornik predavanja 21. Pedijatrijske škole. Beograd, 2018;3-20.
11. Klikovac T. Psihološki aspekti palijativnog zbrinjavanja dece i adolescenata. Zbornik predavanja 21. Pedijatrijske škole. Beograd, 2018;3-20.
12. Yeager K, Roberts A. (edit). Crisis intervention handbook: assessment, treatment and research (4th ed). Oxford University Press: London; 2015.
13. Vlajković J. Od žrtve do preživelog. Žarko Albulj; Beograd; 2009.
14. Children's Palliative Care Services: A Guide to the Development of children's palliative care services, Associations for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and Their Families (ACT) and the Royal College of Pediatrics and Child Health (RCPCH), 2nd ed. 2003.
15. Đorđević V, Braš M, Brajković L. Palijativna skrb – mostovi nade i čovječnosti. Roketa: Zagreb; 2012.
16. Klikovac T. Kompleksna patnja vezana za terminalnu fazu bolesti, smrt i tugovanje. Psihološka istraživanja. 2010;13:261-71.
17. Klikovac T. Porodična terapija fokusirana na tugovanje – terapija izbora u oblasti palijativnog zbrinjavanja. Psihološka istraživanja. 2017;20(2):319-41.
18. McEvoy M. An added dimension to the pediatric health maintenance visit: The spiritual history. *Journal of Pediatric Health Care.* 2000;14(5):216-20.
19. Knapp C, Woodworth L, Wright M, et al. Pediatric palliative care around the world: A systematic review. *Pediatr Blood Cancer.* 2011;57(3):361-68.
20. International Children's Palliative Care Network. The ICPCN Charter. [Internet]. [cited 2018 July 1]. Available from: <http://www.icpcn.org.uk>

21. Goldaman A, Hain R, Liben S. Oxford Textbook of Palliative Care for Children. 2nded. Oxford; 2012.
22. Dokmanović L. Palijativno zbrinjavanje dece u Srbiji: Organizacija i edukacija. Zbornik predavanja 21. Pedijatrijske škole. Beograd. 2018;3-20.
23. IMPaCCT: Steering Committee of the EAPC task force on palliative care for children and adolescents. Standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care*. 2007;14:109-14.
24. Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije: Palijativno zbrinjavanje dece u Srbiji. Projekat Ministarstva zdravlja i Instituta. Beograd, 2013.
25. Vlada Republike Srbije. Uredba o Nacionalnom programu za palijativno zbrinjavanje dece u Republici Srbiji. *Sl. glasnik RS*, 22/2016, Beograd, 2016.

Docent dr sci TAMARA KLIKOVAC, Univerzitet u Beogradu, Filozofski fakultet, Odeljenje za psihologiju

Tamara Klikovac, PhD, Associate Professor, Faculty of Philosophy – University of Belgrade, Department of Psychology

E-mail: tklikova@f.bg.ac.rs