

# Rezultati nacionalnog istraživanja o stanju palijativnog zbrinjavanja dece u Srbiji

---

NURDOR - Nacionalno udruženje roditelja dece obolele od raka,  
2025/2026





# Analiza iskustava roditelja suočenih sa gubitkom deteta o stanju palijativnog zbrinjavanja dece u Srbiji

NURDOR - Nacionalno udruženje roditelja dece obolele od raka, 2025/2026<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Ogromnu zahvalnost dugujemo svim roditeljima koji su se odazvali pozivu da učestvuju u ovom istraživanju i podele svoja najteža i najbolnija sećanja i iskustva, a sa ciljem da zajedničkim snagama značajno unapredimo palijativno zbrinjavanje dece u našoj zemlji.

Autori: Prof. dr Tamara Klikovac, klinički psiholog  
Mijodrag Bogićević, master socijalni radnik  
Stručni saradnik: Nebojša Miljević, dipl.psiholog, NURDOR  
Urednik: Branislava Penov, izvršni direktor NURDOR-a

*Autori izražavaju iskrenu zahvalnost timu organizacije NURDOR na kontinuiranoj podršci i profesionalnoj saradnji tokom organizacije i realizacije, a za potrebe izrade dokumenta „ Rezultati nacionalnog istraživanja o stanju palijativnog zbrinjavanja dece u Srbiji”. Posebno se zahvaljujemo: Teodori Todorović, master pedagogu; Sanji Dimitrijević, diplomiranom psihologu; Mariji Cvijanović, diplomiranom psihologu; Dragani Glušac, diplomiranom socijalnom radniku; Anđeli Kešeljević, diplomiranom psihologu i Mariji Tomić, koordinatoru projekta „BUDI UZ MENE“, na njihovom angažovanju, odgovornosti i posvećenosti.*

## SADRŽAJ

<b>1. OPŠTI NALAZI I KONTEKST ISTRAŽIVANJA</b>	<b>5</b>
<b>2. OSNOVNA PITANJA O PALIJATIVNOM ZBRINJAVANJU I SAOPŠTAVANJE DIJAGNOZE</b>	<b>7</b>
<b>3. PODACI VEZANI ZA GUBITAK DETETA I MESTO ZBRINJAVANJA</b>	<b>13</b>
<b>4. KVALITET PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA</b>	<b>15</b>
<b>5. POSLEDNJI DANI DETETA I PODRŠKA NAKON SMRTI</b>	<b>17</b>
<b>6. FIZIČKI ASPEKTI BRIGE O DETETU</b>	<b>19</b>
<b>7. PSIHOLOŠKI I EMOCIONALNI ASPEKTI BRIGE O DETETU I PORODICI</b>	<b>21</b>
<b>8. SOCIJALNI ASPEKTI BRIGE O DETETU I PORODICI</b>	<b>27</b>
<b>9. DUHOVNI ASPEKTI ZBRINJAVANJA</b>	<b>29</b>
<b>10. DODATNA I KOMPLEMENTARNA TERAPIJA</b>	<b>33</b>
<b>11. USLOVI U BOLNICI/USTANOVI TOKOM PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA</b>	<b>35</b>
<b>12. PRIPREMA ZA SMRT DETETA</b>	<b>39</b>
<b>13. PERIOD NAKON SMRTI OPROŠTAJ I ZBRINJAVANJE</b>	<b>43</b>
<b>14. STAVOVI I MIŠLJENJA O ORGANIZACIJI PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA ZA KRAJ</b>	<b>45</b>
<b>PREPORUKE ZA UNAPREĐENJE PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA DECE U SRBIJI</b>	<b>49</b>
	<b>51</b>



# 1. OPŠTI NALAZI I KONTEKST ISTRAŽIVANJA

Istraživanje sprovedeno u okviru projekta „**BUDI UZ MENE – Ka kvalitetnoj i sveobuhvatnoj palijativnoj nezi za decu i porodice**” predstavlja jedno od retkih sistematskih istraživanja sa ciljem sagledavanja stanja palijativnog zbrinjavanja u pedijatrijskoj onkologiji u Srbiji iz perspektive roditelja koji su se suočili sa gubitkom deteta. Posebna vrednost ovog istraživanja je kombinacija **kvantitativnih pokazatelja** i **kvalitativnih odgovora** roditelja koji omogućavaju dublje razumevanje iskustava porodica u terminalnoj fazi bolesti deteta i nakon smrti, a time i procenu objektivnog stanja u oblasti palijativnog zbrinjavanja dece u našoj zemlji.<sup>1</sup>

Uzorak od 65 roditelja koji su učestvovali u istraživanju (pretežno majke (46), ali i značajan broj očeva (19) obuhvata porodice različitog socio-demografskog statusa, iz svih većih i manjih gradova i sela širom Srbije. Roditelji su sa decom prošli kroz sva odeljenja pedijatrijskih onkologija u našoj zemlji, čime se dobija reprezentativna slika iskustava koja su imali od momenta postavljanja dijagnoze maligne bolesti kod deteta do nažalost, smrti deteta. Četvoro dece je preminulo u inostranstvu i odgovori njihovih roditelja biće navedeni zbog poređenja iskustava.

Nalazi Nacionalnog istraživanja o stanju palijativnog zbrinjavanja u pedijatrijskoj onkologiji na osnovu iskustava roditelja koji su se suočili sa gubitkom deteta, ukazuju da, iako postoje pojedinačni primeri dobre prakse, palijativno zbrinjavanje dece u Srbiji **nije sistemski razvijena, standardizovana praksa dostupna svim porodicama**. Iskustva roditelja jasno pokazuju da kvalitet podrške u teškim danima terminalne faze bolesti deteta i smrti u najvećoj meri zavisi od ličnog angažmana pojedinih profesionalaca, a ne od organizovanog sistema.

*„Imali smo sreću sa ljudima, ali ne i sa sistemom.”*

Uopšteno, dobijeni nalazi dosledno ukazuju na **strukturnu nerazvijenost pedijatrijskog palijativnog zbrinjavanja**, uz istovremeno postojanje pojedinačnih primera dobre prakse koji zavise isključivo od ličnog angažmana i truda profesionalaca, ali ne od sistemskih, obuhvatnih i standardizovanih rešenja u praksi pedijatrijskog palijativnog zbrinjavanja.

Iskustva roditelja jasno pokazuju da se palijativno zbrinjavanje dece u Srbiji oslanja na fragmentisane prakse i individualni angažman profesionalaca, što dovodi do neujednačenog kvaliteta zbrinjavanja i nege i dodatnog opterećenja porodica u najtežim trenucima njihovih života.

Palijativno zbrinjavanje dece nije pitanje luksuza, već **osnovno pitanje dostojanstva, humanosti i odgovornosti države**. Iskustva roditelja analizirana kroz nacionalnu studiju jasno pokazuju da je vreme da se pređe sa individualnih napora na **sistem-ska rešenja**.

*„Dete ne može da bira kako će umreti. O tome odlučuje sistem.”*

Najvažniji nalazi istraživanja biće prikazani prema temama (14 tema) i 119 pitanja koja su bila obuhvaćena upitnikom.

<sup>1</sup>Istraživački okvir projekta je precizno definisan kroz: opšte i specifične ciljeve, istraživačka pitanja, detaljan upitnik kojim je uz opšte socio-demografske karakteristike detaljno obuhvaćeno i 14 tema koje su relevantne za palijativno zbrinjavanje dece, zatim kroz plan obrade i analize podataka. Etička saglasnost za istraživanje dobijena je od Komisije za ocenu etičnosti istraživanja Odeljenja za psihologiju, Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu broj: #2025-47 (19.08.2025.).



## 2. OSNOVNA PITANJA O PALIJATIVNOM ZBRINJAVANJU I SAOPŠTAVANJE DIJAGNOZE

Jedan od ohrabrujućih nalaza odnosi se na način saopštavanja dijagnoze roditeljima. Većina roditelja (61,5%) navodi da je dijagnoza saopštena u prisustvu lekara i psihologa, u mirnom okruženju, što je u skladu sa međunarodnim preporukama i protokolima. Ovaj podatak ukazuje na pomake u oblasti inicijalne komunikacije i prepoznavanja značaja psihološke podrške i intervencija u kriznim situacijama već u ranoj fazi lečenja. Međutim, kvalitativni odgovori i kvantitativni nalazi ukazuju na ozbiljne propuste: pojedini roditelji su dijagnozu saznali telefonom, čitanjem nalaza, na hodniku ili „usput”, a u ekstremnim slučajevima tek nakon smrti deteta. Ovi nalazi ukazuju na **neujednačenost prakse**, odsustvo standardizacije i visok rizik od dodatne traumatizacije roditelja u već ekstremno vulnerabilnoj situaciji.

Roditelji su takođe naveli da su informacije o dijagnozi, lečenju i prognozi bile nepotpune, neuvremenjene ili neusklađene između članova tima, što je stvaralo dodatnu konfuziju i osećaj nesigurnosti.

Imajući u vidu da praksa palijativnog zbrinjavanja nije implementirana u našoj sredini u skladu sa važećim standardima nalazi da roditelji često **nisu bili informisani** šta palijativno zbrinjavanje i nega podrazumeva i kada počinje, kao i nalaz da u najvećem procentu nisu dobili informacije o pravu na palijativno zbrinjavanje, su očekivani.

### Nekoliko ilustrativnih odgovora roditelja:

- › Medicinsko osoblje i doktorke na Odeljenju hemato-onkologije... su se potrudile da olakšaju tegobe mog deteta, ali mnoge stvari sam morala sama da tražim ili da im skrenem pažnju iako su imale dobru volju i razumevanje, utisak je da praksa palijativnog zbrinjavanja nije dobro razvijena.
- › Najbolja moguća nega na intenzivnoj nezi bolnice, ali bez prava na posetu. Uz odobrenje doktora mogli smo da budemo sa njom pola sata.
- › Niko nam nije pomenuo, a ni objasnio palijativnu negu.

### Odgovori roditelja čija su deca bila u inostranstvu:

- › U Srbiji je dobijao lekove i zbog zračenja su ih prekidali. Pravu palijativnu negu je imao u St.Jude bolnici, SAD.
- › Dete je umrlo u Italiji i imali smo najbolje moguće uslove. Svi su bili uz nas do poslednjeg trenutka, psiholozi su došli kada je K. umro i bili su sa nama dokle god nisu došli iz mrtvačnice. Skoro svi lekari su došli u mrtvačnicu na dan poslaska za Srbiju da se pozdrave sa nama i sa K. Mislim da je jasno kakvu smo komunikaciju imali sa italijanskim timom i kakvu su nam podršku pružili.

Na osnovu odgovora roditelja na otvoreno pitanje (*Ako želite, ukratko objasnite/opišite Vašu ocenu komunikacije sa bilo kojim članom tima*) identifikovana su tri dominantna tipa odgovora/iskustava:

- Pretežno negativna iskustva - 55-65% odgovora
- Mešovita/ambivalentna iskustva - 20-25% odgovora
- Pretežno pozitivna iskustva - 15-20% odgovora

Većina komentara ima negativan i ambivalentan ton, dok manji deo odgovora ima pozitivan ton.

Analiza kvalitativnih odgovora roditelja o komunikaciji sa medicinskim osobljem (lekari, sestre) i zdravstvenim saradnicima (psiholozi, socijalni radnici, nutricionisti) na odeljenjima pedijatrijskih onkologija ukazuje na veliku varijabilnost iskustava od veoma pozitivnih („ocena 10 za komunikaciju”; „odlična komunikacija i saradnja”; „svi su bili pristupačni i ljubazni”) do izrazito negativnih („komunikacije nije bilo”; „jako loša”; „nemarljivost”; „komunikacija sa lekarima je zavisila od toga ko je bio u smeni - od potpune posvećenosti do apsolutne neposvećenosti”; „nekad su imali razumevanje a nekad ne”).

Najizraženiji obrazac odgovora:

- *Iskustvo zavisi od osobe, smene i ustanove*

## NAJČEŠĆE NEGATIVNE TEME U ODGOVORIMA RODITELJA

### 1.1. Loša komunikacija lekara

**Vrlo čest motiv u odgovorima roditelja:**

- „Jako loša komunikacija od strane lekara”
- „Lekari nisu iskreni 100%”
- „Nisu nam davali dovoljno informacija”
- „Komunikacije nije bilo”
- „Sleganje ramenima”
- „Podsmevanje/smejanje”
- „Oskudna komunikacija”

**Problemi:**

- › Nedostatak informacija
- › Izbegavanje razgovora
- › Neiskrenost/neotvorenost
- › Osećaj distance i hladnoće
- › Percepcija nemara
- › Nedostatak iskrenosti i transparentnosti  
(roditelji žele otvoreno saopštavanje istine a posebno u terminalnim fazama)

**Primeri:**

*„Tek par sati pred smrt su rekli da su sve učinili”*

*„Roditeljima treba otvoreno sve da se priča”*

**Emocionalne posledice navedenih problema u komunikaciji:**

- Osećaj izdaje
- Gubitak poverenja
- Trajna trauma

## 1.2. Osećaj isključenosti roditelja

*Jedan roditelj uključen, drugi ne  
Informacije idu preko supružnika*

### Posledice:

- Osećaj izolacije
- Povećana anksioznost
- Osećaj nepravde

## 1.3. Neujednačen kvalitet vezan za ophođenje i komunikaciju osoblja

### Često se u odgovorima roditelja pominje da komunikacija:

- › Zavisi od smene (ko je u smeni)
- › Zavisi od osobe
- › Od potpune posvećenosti do neposvećenosti

### Navedeni odgovori ukazuju na:

- › Sistemska nestabilnost
- › Nedostatak standardizacije pristupa

## 1.4. Negativna iskustva sa ponašanjem

- Vrlo ozbiljni navodi:
- Podsmevanje
- Nazivanje pitanja „glupim”
- Drskost
- Zaboravljanje terapija
- Prekid lečenja zbog konflikata

*Ovo su crvene zastavice (bezbednost + etika)*

## 1.5. Nedostupnost određenih stručnjaka

### Više puta ponovljeni navodi roditelja:

*„Nutricionistu nisam upoznala”*

*„Socijalne radnike ni na fotografiji nisam videla”*

### Mogući problemi:

- Nedostatak kadra
- Loša organizacija
- Neinformisanost roditelja o dostupnim službama

## NAJČEŠĆE POZITIVNE TEME

### 1.1. Medicinske sestre – najučestaliji odgovori pohvale od strane roditelja

„Najbolja komunikacija sa sestrama”

„Uvek bile tu”

„Odlična podrška”

„Znali da priđu sa razumevanjem”

**Zaključak:** Sestre su ocenjene kao ključna emocionalna i informativna podrška.

### 1.2. Psiholozi – veoma važna podrška

**Najučestaliji odgovori roditelja:**

„Uvek su našli vremena da saslušaju”

„Prave reči utehe”

„Najveća podrška”

Posebno pohvale za psihologe (i NURDOR)

**Psihološka podrška ima ogroman značaj**

Ali zapažena je i varijabilnost („od psihologa do psihologa zavisi”)

### 1.3. Empatija i ljudski pristup kao ključni za pristup deci i roditeljima

**Roditelji navode poželjna ponašanja:**

- Razumevanje
- Ljubaznost
- Dostupnost
- Energija, toplina, šala

**KLJUČNI OBRAZAC U ODGOVORIMA: „OPHOĐENJE, KOMUNIKACIJA ZAVISI ...”**

- Od smene
- Od osobe
- Od bolnice
- Od ličnih poznanstava
- Od roditelja

**Odgovori ukazuju na nedostatak standardizovanog komunikacijskog modela.**

### **ZAKLJUČCI:**

1. Komunikacija lekara je glavni izvor nezadovoljstva roditelja
2. Nedostatak pravovremenih i jasnih informacija
3. Osećaj neiskrenosti
4. Varijabilnost kvaliteta komunikacije (smene/osobe)
5. Uloga sestara kao stabilnog pozitivnog faktora

6. Psiholozi kao ključna podrška
7. Nedostupnost nutricionista i socijalnih radnika
8. Izolacija roditelja u procesu komunikacije
9. Izuzetno ozbiljni navodi o nemaru/drskosti/greškama

**Preporuke na osnovu analize odgovora roditelja povodom komunikacije:**

- › Standardizacija komunikacije sa roditeljima/uvesti obavezujuće protokole komunikacije za sve članove tima shodno kompetencijama.
- › Trening lekara posebno i ostalih članova tima iz komunikacijskih veština (saopštavanje loših vesti, loših prognoza, vođenje „teških razgovora” o kraju života, potrebama, željama, pružanje bazične emotivne podrške u kriznim situacijama).
- › Obavezno pravovremeno i jasno saopštavanje informacija (prognoza, terapijski ishodi; kako saopštiti istinu a ne demoralisati roditelje, decu).
- › Kontrola kvaliteta interpersonalnog ponašanja i odnosa (uvođenje prakse redovne evaluacije i praćenja komunikacije svih članova tima).
- › Bolja integracija psihološke podrške (deci, porodici).
- › Veća vidljivost i dostupnost socijalnih radnika i nutricionista.



### 3. PODACI VEZANI ZA GUBITAK DETETA I MESTO ZBRINJAVANJA

Iskustva roditelja u vezi sa mestom palijativnog zbrinjavanja deteta ukazuju na ozbiljan nedostatak izbora. U najvećem broju slučajeva roditelji nisu imali mogućnost da biraju između bolničkog, kućnog ili specijalizovanog palijativnog zbrinjavanja. 73,8% roditelja iz ispitanog uzorka su naveli da je „palijativno” zbrinjavanje u poslednjih 6 meseci života njihovog deteta bilo u bolnici. Najveći broj dece prema navodima roditelja je preminulo u bolnici (83,1%) a značajno manji procenat (12,3%) dece je preminulo u kućnim uslovima i troje dece u inostranstvu.

#### **Iskaz roditelja:**

*„Nismo znali da palijativna nega uopšte postoji kao nešto posebno. Samo su rekli da više nema terapije.”*

Značajan procenat (66,2%) roditelja navodi da su bili prisutni u momentu smrti deteta, ali takođe nemali procenat (33,8%) navodi da nisu bili prisutni u momentu smrti deteta što otvara brojna pitanja, a između ostalog i da li je dete bilo samo ili samo sa zdravstvenim radnicima u trenucima smrti (što ne prati svetske standarde o kvalitetu života do samog kraja koji se odnose na mirnu, dostojanstvenu smrt deteta u okruženju najbližih članova porodice). Najveći broj roditelja (50,8%) navodi da niko od članova uže/šire porodice nije bio prisutan u momentu smrti deteta, a 43,1% roditelja potvrdno odgovara na pitanje o prisustvu članova porodice u trenutku smrti deteta. Samo dvoje roditelja navodi da su oba roditelja bila prisutna u momentu smrti deteta.

Palijativno zbrinjavanje se najčešće uvodilo kasno, bez jasnog objašnjenja i bez formalnog prelaska sa kurativnog na palijativni pristup i sprovodilo se u okviru postojećih bolničkih kapaciteta, koji nisu prilagođeni potrebama dece i njihovih porodica u terminalnoj fazi.

Iz kvalitativnih odgovora jasno se izdvaja osećaj roditelja da je sistem „*orijentisan na lečenje, a ne na umiranje*”, pri čemu se prelazak iz kurativnog u palijativni pristup dešava kasno, bez jasne komunikacije i bez adekvatne pripreme porodice.



## 4. KVALITET PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA

Procena kvaliteta palijativnog zbrinjavanja pokazuje takođe izrazitu ambivalentnost u odgovorima roditeljima tj. heterogenost iskustava. Sa jedne strane, roditelji često ističu posvećenost i humanost pojedinih lekara i medicinskih sestara. Sa druge strane, sistemski elementi kvaliteta – kontinuitet nege, dostupnost multidisciplinarnog tima, koordinacija usluga – u velikoj meri izostaju.

### Posebno su problematični:

- nedovoljna dostupnost obučenog osoblja,
- nedostatak jasne koordinacije između zdravstvenih i socijalnih službi,
- nedovoljno uključivanje roditelja u donošenje odluka,
- ograničena privatnost i mir u poslednjim danima detetovog života.

Roditelji često navode da su morali sami da „nose” organizacioni teret brige, što je dodatno iscrpljujuće u situaciji anticipacije gubitka.

U odgovoru na pitanje da procene različite aspekte palijativnog zbrinjavanja roditelji su najniže ocenili: saosećajnost i empatiju osoblja u teškim trenucima; uključenost porodice u odlučivanje, komunikaciju sa osobljem, privatnost i mir za porodicu i dete u bolničkim uslovima; nezadovoljstvo uvažavanjem želja i mišljenja deteta i upravljanje bolom i drugim simptomima.

Odgovor na pitanje da li je dobijena adekvatna emotivna/psihološka podrška je polarizovan –30,8% roditelja su dali potvrđan odgovor a 29,2% odričan, tačnije, da nisu dobili adekvatnu psihološku podršku. 24,6% roditelja je označilo da su delimično dobili podršku, a 15,4% da podrška nije ni ponuđena.

### Iskaz roditelja:

*„Kada je bilo najteže, psihologa više nije bilo. Ostali smo sami.”*

### Preporuke na osnovu analize odgovora roditelja povodom kvaliteta palijativnog zbrinjavanja:

- › Formirati specijalizovane pedijatrijske palijativne timove (bolničke i mobilne).
- › Omogućiti ranije uključivanje palijativnog zbrinjavanja, paralelno sa aktivnim lečenjem
- › Razviti kućnu palijativnu negu za decu i porodice.
- › Razviti protokole koji uvažavaju sve aspekte palijativnog zbrinjavanja (od ophođenja, komunikacije, do uključivanja porodice u odlučivanje, uvažavanja želja i mišljenja deteta, kvalitetne kontrole bola i drugih kompleksnih simptoma).
- › Pojačati psihološku podršku od početka lečenja, a u terminalnim fazama zbrinjavanja posebno.



## 5. POSLEDNJI DANI DETETA I PODRŠKA NAKON SMRTI

Iskustva vezana za poslednje dane i smrt deteta predstavljaju jednu od emocionalno najtežih i sistemski najosetljivijih tema.

Roditelji često ističu da nisu bili adekvatno pripremljeni za proces umiranja, da nisu imali dovoljno informacija o tome šta mogu očekivati, niti jasnu podršku u donošenju teških odluka.

Odgovor na pitanje da li je dete adekvatno zbrinuto na kraju života i da li su porodica i dete dostojanstveno ispraćeni od strane osoblja u bolnici dobijen je polarizovan odgovor - 49,2% roditelja je potvrdno odgovorilo, ali je 46.2% roditelja je odgovorilo samo delimično ili čak odrično.

Odgovori roditelja na pitanje „Koji aspekti palijativnog zbrinjavanja su vam najviše značili u tom periodu?” najbolje ilustruju nedovoljno dobro osmišljenu i organizovanu praksu u našim bolnicama.

*„Što se tiče osoblja bili su korektni, ali prostorija u kojoj je bio u crnom džaku, neki podrum je užas”.*

*„Dete je bilo zbrinuto, a ispraćeni smo tako kao da nikada nismo tu boravili.*

*Ni telegram saučešća nije poslat. Valjda je takva politika”.*

*„Posle smrti deteta niko nas više nije pozvao.”*

Neki roditelji su imali pozitivna iskustva u uslovima kućnog zbrinjavanja (što je poželjan standard usluge).

*„Kontrola bola, minimalan boravak u bolnici, jer je moj sin tako želeo. Svakodnevna patronažna služba za sve što je bilo potrebno, od analiza krvi, obuke za različite vrste pumpi (metadon, morfium...), obilasci samo da pitaju kako smo (briga i za pratioca), donošenje lekova i svog medicinskog materijala i ispunjavanje želja, čak i kada ih nema i najvažnije - mnogo, mnogo pažnje, iskrene brige za nas”.*

### Iskustva roditelja koji su bili u inostranstvu:

*„To što smo i muž i ja mogli da budemo do poslednjeg trenutka sa K. i što su ga uspavali da ne oseća bol i „mirno” je dočekao smrt, bez bola”.*

Reprezentativni iskazi roditelja ukazuju da se kvalitet palijativnog zbrinjavanja primarno procenjuje kroz kontrolu bola i ublažavanje simptoma („Samo da ne trpi bol”). Psihološka podrška i komunikacija sa stručnjacima imaju značajnu emocionalnu vrednost („Razgovor sa psihologom”), dok mogućnost prisustva uz dete predstavlja jedan od najdublje doživljenih aspekata („Bila sam sa njim do samog kraja”). Istovremeno, deo roditelja navodi izostanak palijativne nege („Nije je bilo”), što ukazuje na neujednačenu dostupnost usluga.

Podrška nakon smrti deteta<sup>2</sup> je u velikom broju slučajeva minimalna ili nepostojeća. Kontakti sa zdravstvenim sistemom se često naglo prekidaju, bez strukturisanog debriefinga<sup>3</sup>, bez psihološke podrške i bez

<sup>3</sup>Psihološki debriefing je strukturirani proces koji se koristi da pomogne osobama da se nose sa stresom ili traumatičnim događajem, neposredno nakon što se desio. Cilj je sprečiti dugoročne psihološke posledice i omogućiti emocionalnu ventilaciju u sigurnom i podržavajućem okruženju.

<sup>2</sup>Na pitanje o ponuđenoj psihološkoj podršci nakon smrti deteta 31 (47,7%) roditelj je dao odgovor da nije ponuđena psihološka podrška, 28 (43,1%) roditelja je odgovorilo da je psihološka pomoć ponuđena a 6 (9,2%) se ne seća. 35 roditelja (53,8%) je izrazio da im je bilo potrebno više psihološke pomoći i podrške neposredno nakon smrti deteta, 19 roditelja (29,2%) nije imalo potrebu za više podrške a 11 roditelja (16,9%) nije sigurno po ovom pitanju

jasnih informacija o narednim koracima. Roditelji ovo iskustvo opisuju kao „drugu napuštenost” – nakon gubitka deteta, gubi se i veza sa sistemom.

**Preporuke na osnovu analize odgovora roditelja povodom poslednjih dana deteta u bolnici i podrške nakon smrti deteta:**

- › **Standardizacija kontrole bola i simptoma.**
  - Implementirati obavezne protokole za procenu i praćenje bola (redovne skale procene)
  - Osigurati pravovremenu dostupnost analgetika i adjuvantne terapije
  - Razviti jasne algoritme za ublažavanje dispneje, mučnine, anksioznosti
- › **Jasno definisati odgovornost institucija i timova i u post-bolničkom periodu.**
- › **Uvesti standarde za podršku porodici u poslednjim danima života deteta.**

*Učiniti psihološku podršku obaveznom, kontinuiranom, dostupnom u okviru palijativnog zbrinjavanja ali poštovati pravo porodice da podršku odbije (podrška roditeljima, obolelom detetu, braći/sestrama, po potrebi drugim članovima porodice).*

- › **Implementirati protokole i iskustva dobre prakse iz zemalja gde je palijativno zbrinjavanje dece razvijeno** povodom postupanja u bolnici sa telom deteta neposredno nakon smrti i u narednom periodu uz posebnu pažnju prema roditeljima i porodici.
- › Obezbediti **strukturisanu podršku nakon smrti deteta**, uključujući psihološki debriefing i razviti **programe podrške nakon smrti deteta** (tzv. bereavement care ili podršku u tugovanju nakon gubitka).

## 6. FIZIČKI ASPEKTI BRIGE O DETETU

Najvažniji nalazi u okviru teme koja se odnosi na pitanja vezana za fizičke aspekte palijativnog zbrinjavanja ukazuju da je kontrola bola prepoznata kao centralni indikator kvaliteta palijativnog zbrinjavanja, ali da postoje značajne razlike u iskustvu porodica. Rezultati su pokazali da:

- › 67,7% roditelja navodi bol kao najizraženiji simptom kod dece u terminalnoj fazi
- › 69,2% roditelja procenjuje da je bol kontrolisan permanentno ili većinu vremena
- › 41,5% roditelja navodi da skale za procenu bola kod dece nisu korišćene
- › 67,7% roditelja navodi pravovremeno reagovanje na različite simptome (bol, otežano disanje, mučnina, povraćanje, nervoza, razdražljivost, plačljivost)
- › 46,2 % roditelja navodi da su dobili jasne i dovoljne informacije o ublažavanju simptoma
- › 35,4% roditelja smatra da je bol mogao biti bolje procenjen/uvremenjenije ublažen
- › 43,1% roditelja nije učestvovalo u donošenju odluka o procedurama

Roditelji u najvećem procentu procenjuju da je bol kod deteta bio kontrolisan permanentno ili većinu vremena, međutim značajan deo roditelja navodi i povremenu ili retku kontrolu bola, neujednačenu primenu skala za procenu bola, kao i varijabilnost u pravovremenom reagovanju na različite simptome. Nalazi ukazuju na potrebu za standardizacijom procene i tretmana simptoma, unapređenjem komunikacije sa roditeljima i jačanjem participativnog modela donošenja odluka.

Nalazi pokazuju da, iako većina roditelja procenjuje kontrolu simptoma kao adekvatnu, postoji značajna varijabilnost u iskustvu porodica. Posebno su identifikovani sledeći izazovi:

- neujednačena primena standardizovanih alata za procenu bola kod dece različitog uzrasta
- povremeni izostanak pravovremenog reagovanja na simptome
- delimična informisanost roditelja
- ograničeno uključivanje roditelja u donošenje odluka

Nalazi ukazuju na prostor za unapređenje kliničke konzistentnosti i komunikacijskih procedura u sledećim oblastima:

- › standardizacija procene bola kod dece (neverbalne, vizuelne skale za mlađu decu)
- › edukacija zdravstvenih radnika o proceni i tretmanu simptoma u palijativnom zbrinjavanju
- › osmisliti kratke vodiče za roditelje („Kako prepoznati i prijaviti simptome kod dece”)
- › trening komunikacijskih veština (teški razgovori, validacija emocija)
- › osnaživanje roditelja za participativno/zajedničko odlučivanje
- › unapređenje kontinuiteta simptomatske kontrole

Kvalitativna analiza odgovora roditelja ukazuje na polarizovanost iskustava od pozitivnih do veoma uznemirujućih.

*„Medicinske sestre su davale svu pažnju i ljubaznost uz fizičku pomoć zajedno sa ostalim roditeljima”*

*„Kod kuće, medicinski tehničar je sam prihvatio da je neguje, izuzetno profesionalan, nežan i osećajan i prema njoj i prema nama članovima porodice. Na klinici profesionalni doktori na prijemu, brza reakcija da joj ublaže stanje. Na intenzivnoj izuzetno osoblje”.*

*„Nemam šta, samo pohvalu za St.Orsolu i cijeli tim, velika empatija i ljubav”.*

*„Sama sam brinula o svemu, jer sam tako želela. Sva sredstva, od hladnih-toplih obloga, pelena, vlažnih ubrusa za brisanje (ugrejanih) i sve ostalo, bilo mi je na raspolaganju u bolnici i kod kuće”.*

*„Raznovrsnost odgovora od strane doktora, svaki/a je imao/la svoju verziju „šta se dešava i do čega je došlo” čime su stvarane konfuzije kod roditelja”.*

*„S obzirom da je A. amputirana noga, a pored metastaze na desnoj ruci korišćenje štaka nije bilo moguće, bilo nam je otežano funkcionisanje, jer pristup kolicima nije bio moguć npr. toaletu. U dečijoj bolnici kolica nisu mogla da stanu u lift, pa smo se snalazili uz pomoć medicinskog osoblja. To nam je stvaralo osećaj nelagode”.*

*„Higijena je bila jako loša. Imali smo jedno kupatilo. Bilo je užasno, u jednom trenutku čekali smo da se jedno dete isповраća dok drugo dođe na red”.*

*„Neredovno održavanje higijene, otvaranje dekubita po telu”.*

*„Pomoć u zdravstvenoj nezi od strane zdravstvenih radnika poslednjih mesec dana je bila oskudna i retka. Nedostatak osoblja i činjenica da smo bili u sterilnom boksu. Najteži period u životu”.*

## 7. PSIHOLOŠKI I EMOCIONALNI ASPEKTI BRIGE O DETETU I PORODICI

Nalazi istraživanja ukazuju na varijabilnost iskustava roditelja u pogledu dostupnosti i kvaliteta psihološke i emocionalne podrške tokom lečenja deteta.

U pogledu dostupnosti psihološke podrške detetu, 41,5% roditelja navodi da je dete imalo pristup psihološkoj podršci, dok 35,4% roditelja ističe da je podrška bila dostupna povremeno. Istovremeno, 16,9% roditelja navodi da dete nije imalo pristup psihologu, a dodatnih 6,2% da psihološka podrška nije bila ni ponuđena.

Na pitanje o podršci osoblja u izražavanju emocija deteta (tuga, strah, ljutnja, bes), 36,9% roditelja daje potvrdan odgovor, 29,2% procenjuje da je podrška bila povremena, dok 20% roditelja navodi da takva podrška nije bila prisutna. Značajan procenat roditelja (13,8%) izražava nesigurnost u proceni ovog aspekta brige.

Većina roditelja (66,2%) navodi da je detetu često bilo omogućeno da se igra, crta i koristi kreativne načine izražavanja. Povremenu dostupnost ovih aktivnosti prijavljuje 13,8% ispitanika, dok 18,5% roditelja ističe da takve aktivnosti nisu bile moguće zbog zdravstvenog stanja deteta.

Kada je reč o podršci roditeljima za razgovor sa detetom o smrti, gubitku i poslednjim fazama bolesti, 52,3% roditelja navodi da nisu želeli da razgovaraju o tim temama. Međutim, 32,3% ispitanika ističe da nisu imali adekvatnu podršku, dok samo 9,2% roditelja navodi da su imali podršku uz vođenje stručnjaka da sa detetom razgovaraju o „teškim” temama.

Percepcija obučenosti osoblja za razgovore o smrti pokazuje da 47,7% roditelja smatra da osoblje nije bilo obučeno niti spremno za ovakvu vrstu komunikacije. Dodatnih 35,4% roditelja navodi da ne može da proceni (ne znaju ili dete nije želelo razgovor), dok 9,2% roditelja daje potvrdan odgovor. Roditelji ističu da nisu imali podršku u razgovorima sa detetom o bolesti i smrti, niti smernice kako da emocionalno odgovore na detetove strahove i pitanja. Ovo dodatno povećava roditeljski osećaj krivice i nesigurnosti.

Procena dostupnosti i kvaliteta psihološke podrške za članove porodice pokazuje izraženu disperziju odgovora: 27,7% roditelja ocenjuje podršku kao veoma lošu, 24,2% daje srednju ocenu (3 – dobro), dok 21,5% ispitanika ocenjuje podršku kao odličnu.

Dobijeni rezultati ukazuju da psihološka i emocionalna podrška, iako prisutna u značajnom broju slučajeva, nije bila sistematski i ujednačeno obezbeđena. Posebno je uočljiva razlika između roditelja koji navode kontinuiranu dostupnost psihološke podrške i onih koji ističu povremenu ili potpuno odsutnu podršku.

Nalazi vezani za podršku u izražavanju emocija deteta sugerišu da emocionalne potrebe dece nisu uvek bile adekvatno prepoznate ili podržane. Relativno visok procenat negativnih i nesigurnih odgovora roditelja može ukazivati na nedovoljnu strukturiranost intervencija usmerenih na emocionalnu regulaciju i psihološku adaptaciju deteta.

Omogućavanje igre i kreativnog izražavanja predstavlja najpozitivnije ocenjen aspekt brige, što je u skladu sa principima razvojno usklađenog i holističkog pedijatrijskog zbrinjavanja. Ipak, treba imati u vidu da su ograničenja često bila povezana sa zdravstvenim stanjem deteta.

Posebno značajan nalaz odnosi se na komunikaciju o smrti i gubitku. Dominantno izbegavanje razgovora od strane roditelja može biti povezano sa emocionalnim opterećenjem, kulturološkim faktorima i nedostatkom profesionalne facilitacije. Istovremeno, značajan procenat roditelja koji navode odsustvo podrške ukazuje na potrebu za aktivnijom ulogom stručnjaka u ovom procesu.

Percepcija nedovoljne obučenosti osoblja za razgovore o smrti predstavlja važan indikator mogućeg deficita kompetencija u oblasti komunikacije o teškim temama, što može imati implikacije na ukupni kvalitet psihosocijalne podrške.

Polarizovana procena kvaliteta psihološke podrške porodici sugerise neujednačenu dostupnost usluga i potencijalne razlike među ustanovama, timovima ili individualnim pristupima profesionalaca.

Sažeto dobijeni rezultati sugerisu da:

- › Postoje primeri dobre prakse (igra, kreativno izražavanje, deo dostupne podrške)
- › Psihološka i emocionalna podrška nije bila ujednačeno dostupna ni dosledno pružana
- › Roditelji percipiraju nedovoljnu obučenost osoblja za komunikaciju o smrti i gubitku
- › Podrška porodici pokazuje značajnu varijabilnost kvaliteta

**Nalazi istraživanja ukazuju na potrebu za:**

- › sistematskim i kontinuiranim uključivanjem psihologa (više psihologa) u pedijatrijske timove
- › standardizacijom psihološke i emocionalne podrške detetu i porodici u različitim fazama
- › dodatnim edukacijama zdravstvenog osoblja iz oblasti komunikacije o smrti, gubitku i egzistencijalnim temama
- › razvojem protokola za podršku detetu u izražavanju emocija
- › jačanjem podrške roditeljima u vođenju razvojno primerenih razgovora sa detetom

Roditelji ističu da nisu imali podršku u razgovorima sa detetom o bolesti i smrti, niti smernice kako da emocionalno odgovore na detetove strahove i pitanja. Ovo dodatno povećava roditeljski osećaj krivice i nesigurnosti.

### **Tematska analiza odgovora roditelja na otvorena pitanja**

Analizom odgovora roditelja na otvorena pitanja identifikovane su najučestalije semantičke i značenjske celine koje odražavaju percepciju roditelja o ključnim izvorima emocionalne podrške deteta tokom lečenja.

U odgovorima roditelja na pitanja „Šta je vašem detetu najviše značilo u emocionalnom smislu tokom bolesti?” izdvojilo se nekoliko dominantnih tema.

- › Najizraženiji i gotovo univerzalni obrazac u odgovorima je značaj **prisustva porodice tokom hospitalizacije** (majke, oba roditelja, braće i sestara). Roditelji u odgovorima često naglašavaju da je **emocionalna sigurnost deteta bila direktno vezana za prisustvo roditelja**.

**Tipične formulacije u odgovorima roditelja:**

„Prisustvo porodice”

„Najviše mu je značilo moje prisustvo”

„Prisustvo oba roditelja”

„Najvažnije mu je bilo da sam ja tu”

### Važan nalaz:

U više odgovora roditelja pominje se **stres zbog ograničenja poseta u bolnici**, što je doživljeno kao emocionalno opterećenje za dete.

*„U bolnicu nije smeo niko da dođe sem mene i tate”*

*„Bilo joj je jako teško kada su nas razdvajali zbog intenzivne nege”*

- › Druga najčešća tema je **igra kao ključni regulator emocija** (igra sa drugom decom, igra kao takva, video igrice, omogućavanje igre na odeljenju). U odgovorima roditelja igra se implicitno pojavljuje kao distrakcija, normalizacija iskustva bolesti, izvor radosti i osećaja detinjstva.

### Tipične formulacije u odgovorima roditelja:

*„IGRA”*

*„Moje dete je volelo igru bilo koje vrste”*

*„Igra sa drugom decom”*

*„Igranje video igrice”*

- › Treća tema se odnosi na **značaj psihološke podrške**. Veliki broj roditelja navodi razgovore sa psihologom, emocionalnu podršku psihologa/psihoterapeuta, odnos poverenja sa stručnjacima. U pojedinim odgovorima psiholog se opisuje ne samo kao profesionalna podrška već kao **emotivno važna figura**.
- › Četvrta tema se odnosi na **važnost socijalnih kontakata i vršnjačke podrške**. Roditelji navode važnost kontakta sa drugom decom, druženje, kontakt sa školskim društvom, razgovore sa drugim roditeljima. Navedena tema sugerise potrebu deteta za osećajem pripadanja, „normalnim”, uobičajenim socijalnim interakcijama, očuvanjem identiteta izvan iskustva bolesti i lečenja.

Tipične formulacije u odgovorima roditelja:

*„Kontakt sa svojim društvom”*

*„Razgovori sa drugom decom”*

*„Prisustvo drugih roditelja i dece”*

- › Peta tema u odgovorima roditelja je **boravak van bolnice /osećaj normalnosti**. Roditelji naglašavaju emocionalni značaj odlazaka kući između terapija, „bega od bolnice”, boravak u roditeljskoj kući, aktivnosti u vrtiću.

### Tipične formulacije u odgovorima roditelja:

*„Roditeljska kuća kao mogućnost za beg od bolnice”*

*„Povratak kući posle terapije”*

- › Šesta tema se odnosi na **duhovnu podršku**. Manji, ali značajan broj odgovora uključuje odgovore roditelja koji se odnose na razgovore sa duhovnikom, odlazak u crkvu, slušanje duhovne muzike što ukazuje na važnost **spiritualnog aspekta suočavanja sa bolešću** kod dela porodica.
- › Sedma tema se odnosi na **percepciju zdravstvenog osoblja**. U nekoliko odgovora roditelja pominje se zahvalnost za ljubaznost osoblja, značaj dopuštanja igre i kretanja na odeljenju, emocionalni efekat fleksibilnosti pravila u bolnici.

### Tipične formulacije u odgovorima roditelja:

*„Ljubaznost medicinskih radnika”*

*„Dopuštali da se igra kad doktorke odu”*

- › Osmo tema se odnosi na **teška klinička stanja**. Roditelji su navodili da „dete nije bilo u stanju za kontakt“, „bilo je u komi“. Ovi odgovori naglašavaju ekstremnu ranjivost i ograničenja u emocionalnoj komunikaciji.

Odgovori roditelja ukazuju da su **emocionalne potrebe deteta tokom bolesti primarno relacije i razvojne prirode**:

- potreba za bliskošću i sigurnošću
- potreba za igrom i normalnim aktivnostima
- potreba za odnosima sa vršnjacima
- potreba za psihološkom i (kod nekih) duhovnom podrškom

Istovremeno, nalazi sugerišu **da organizacija bolničkog okruženja i pravila poseta direktno utiču na emocionalno blagostanje deteta**.

#### **Ključni nalazi:**

- › Prisustvo porodice predstavlja primarni izvor emocionalne stabilnosti deteta.
- › Igra ima značajnu zaštitnu i regulatornu funkciju.
- › Psihološka podrška se doživljava kao visoko vrednovana i emocionalno značajna.
- › Socijalni kontakti i vršnjačka interakcija doprinose osećaju normalnosti i pripadanja.
- › Boravak van bolnice (odlasci kući, Roditeljska kuća) ima snažan pozitivan emocionalni efekat.
- › Razdvajanje od roditelja i restriktivna pravila poseta predstavljaju izvor distresa.
- › Duhovna podrška je važna za deo porodica.
- › Odnos zdravstvenog osoblja utiče na emocionalno blagostanje dece i roditelja.

**Analizom odgovora roditelja na otvoreno pitanje „Da li postoji nešto što biste želeli da ste vi kao roditelj imali u smislu psihološke podrške?“** izdvojilo se nekoliko dominantnih tema.

- › Prva tema se odnosi na **odsustvo dodatnih potreba/zadovoljstvo podrškom**. Značajan deo roditelja navodi da nisu imali dodatne potrebe („Ne“, „Ne postoji“); da su bili zadovoljni pruženom podrškom ili su procenili da im podrška u tom trenutku nije bila potrebna.

#### **Pojedini roditelji eksplicitno ističu adekvatnost postojećih usluga:**

*„Imali smo svu potrebnu psihološku podršku“*  
*„Psihološka podrška je bila na visokom nivou“*

- › Druga tema se odnosila na **potrebu za stručnim razgovorima (razgovori sa psihologom, psihijatrom, češći susreti, veća dostupnost stručnjaka)**

#### **Tipične formulacije u odgovorima roditelja:**

- redovniji razgovori
  - mogućnost emocionalnog ventiliranja
  - kontinuirana podrška
- › Treća tema se odnosila na **podršku usmerenu na celu porodicu**. Ovaj nalaz sugeriše potrebu za **porodično-orijentisanim modelima psihološke podrške**. Tipične formulacije u odgovorima roditelja:

*„Da su prisutniji za celu porodicu, ne samo za dete“*

- › Četvrta tema se odnosila na naglašenu **potrebu za otvorenim i jasnom komunikacijom**. Roditelji ističu važnost direktnog, iskrenog razgovora; jasnog saopštavanja dijagnoze i prognoze; izbegavanja neodređenih, nepotpunih formulacija.

#### Tipične formulacije u odgovorima roditelja:

*„Da su lekar i psiholog seli sa nama i otvoreno rekli apsolutno sve”*

*„Otvoreno reći dijagnozu, tok i očekivanja”*

*„Jasno reći kada u Srbiji ne postoji lek”*

Ovaj zahtev reflektuje potrebu za transparentnošću, emocionalno podržanom komunikacijom (krizno intervenisanje u saopštavanju teških vesti), osećajem poverenja i kontrole.

- › Peta tema se odnosila na **informacionu i psihoedukativnu podršku** (potrebu za priručnikom/vodičem kroz lečenje, objašnjenjem medicinskih termina, pripremom za svakodnevni bolnički život).

Roditelji navode važnost psihoedukacije, anticipatornog informisanja, praktičnih smernica za nošenje sa stresom. Posebno se naglašava potreba za konkretnim tehnikama samoregulacije (npr. disanje).

- › Šesta tema se odnosila na **emocionalnu podršku i validaciju**. Roditelji navode potrebu za empatijom, razumevanjem, osećajem da nisu sami.

#### Tipične formulacije u odgovorima roditelja:

*„Samo da me neko sasluša”*

*„Više razumevanja”*

*„Empatiju”*

U pojedinim odgovorima roditelja izražen je osećaj usamljenosti, iscrpljenosti, emocionalne preopterećenosti.

- › Sedma tema se odnosila na **negativna iskustva sa psihološkom podrškom**. Manji broj roditelja opisuje nezadovoljstvo pristupom psihologa, osećaj dodatne emocionalne povrede i gubitak poverenja u stručnu pomoć.

Ovi navodi ukazuju na značaj kvaliteta profesionalnih kompetencija (nisu svi psiholozi na svim odeljenjima istih kompetencija), senzitivnosti pristupa, supervizije i standardizacije rada psihologa.

- › Osmo tema se odnosila na potrebu za podrškom nakon smrti deteta. Više roditelja eksplicitno ističe da je nedostajala stručna podrška nakon gubitka deteta.

#### Tipična formulacija u odgovorima roditelja:

*„Da sam imala sa nekim da popričam nakon smrti deteta”*

Ovaj nalaz ukazuje na važnost razvoja strukturiranih programa podrške u tugovanju nakon gubitka deteta.

- › Deveta tema se odnosila na **alternativne izvore podrške**. Roditelji navode oslanjanje na porodicu i prijatelje, organizacije civilnog sektora, privatno angažovane stručnjake (podrška NURDOR-a, podrška vaninstitucionalnih profesionalaca).

### **Ključni nalazi:**

- › Deo roditelja procenjuje da je podrška bila adekvatna ili nepotrebna u datom trenutku.
- › Najčešće izražene potrebe odnose se na češću dostupnost psihologa/psihijatra.
- › Istaknuta je potreba za porodično-orijentisanom podrškom.
- › Roditelji naglašavaju značaj jasne, otvorene i empatične komunikacije.
- › Prepoznata je važnost psihoedukacije i praktičnih smernica.
- › Emocionalna validacija i empatija predstavljaju ključne elemente podrške.
- › Negativna iskustva ukazuju na potrebu za unapređenjem kvaliteta usluga.
- › Uočena je značajna potreba za podrškom u periodu tugovanja.

**Odgovori roditelja ukazuju da psihološka podrška nije percipirana isključivo kao terapijski razgovor, već kao širi sistem koji obuhvata:**

- emocionalnu stabilizaciju
- jasnu i pravovremenu komunikaciju
- psihoedukaciju
- kontinuiranu dostupnost stručnjaka
- podršku nakon gubitka

Nalazi sugerišu da je za roditelje posebno značajan **osećaj prisutnosti, razumevanja i kompetentnosti stručnog osoblja.**

## 8. SOCIJALNI ASPEKTI BRIGE O DETETU I PORODICI

Analiza odgovora roditelja na pitanja o socijalnim aspektima brige ukazuje na značajne razlike u dostupnosti i percepciji socijalne podrške tokom bolesti deteta i u periodu kraja života. Više od polovine roditelja (56,9%) navodi da nisu imali podršku socijalnog radnika, dok 23,1% potvrđuje da je takva podrška bila obezbeđena. Posebno je indikativan podatak da 20% roditelja nije znalo da li su imali pristup ovoj vrsti pomoći, što može ukazivati na nedovoljnu vidljivost ili nejasno definisanu ulogu socijalnih radnika u okviru sistema pedijatrijske onkologije, a palijativnog zbrinjavanja posebno.

Kada je reč o pomoći u vezi sa praktičnim pitanjima (prevoz, finansijska podrška, dokumentacija, ostvarivanje prava), najveći broj roditelja (43,1%) ocenjuje da je pomoć bila delimična. Potpuno zadovoljenje potreba navodi 35,4% roditelja, dok 18,5% izveštava da pomoć nije bila dostupna. Dominacija odgovora „delimično” sugerise da su potrebe porodica često bile samo parcijalno adresirane, naročito u segmentima koji podrazumevaju administrativnu i logističku podršku.

Podršku šireg okruženja (škola, radno okruženje, šira porodica) imalo je 58,5% roditelja, dok 30,8% navodi delimičnu podršku. Mali broj roditelja izveštava o izostanku podrške ili odsustvu potrebe za istom. Ovi nalazi potvrđuju značaj neformalnih mreža podrške, koje u velikoj meri predstavljaju važan zaštitni faktor u suočavanju sa zahtevima bolesti deteta.

U domenu svakodnevnog funkcionisanja, većina roditelja (61,5%) navodi da je često dobijala pomoć porodice, prijatelja i zajednice, dok manji procenat govori o povremenoj ili retkoj pomoći. Ovaj nalaz dodatno naglašava kompenzatornu ulogu neformalnih izvora podrške u situacijama kada institucionalna pomoć nije u potpunosti dostupna.

Odgovori na pitanje o povezanosti deteta sa vršnjacima, školom i zajednicom pokazuju heterogenu raspodelu. Trećina roditelja (32,3%) navodi da je povezanost bila očuvana, dok 27,7% ističe da to nije bilo moguće zbog zdravstvenog stanja deteta. Delimičnu povezanost opisuje 24,6% roditelja, dok 15,4% navodi potpunu socijalnu izolaciju. Nalazi ukazuju da bolest i intenzivno lečenje značajno ograničavaju socijalnu uključenost deteta, što može imati dodatne emocionalne i razvojne posledice.

Informisanost roditelja o pravima u vezi sa bolovanjem, finansijskom pomoći, smeštajem i transportom deteta pokazuje zabrinjavajuće obrasce. Samo 33,8% roditelja navodi da su im prava bila jasno objašnjena, dok 24,6% izveštava o delimičnoj informisanosti. Značajan procenat roditelja (26,2%) navodi da su se sami informisali, a 15,4% roditelja ističe da nisu ni znali da imaju određena prava. Ovi rezultati ukazuju na nedostatke u sistemskoj komunikaciji i strukturisanom informisanju porodica.

U pogledu ostvarivanja prava, 40% roditelja navodi manje teškoće, dok podjednak procenat roditelja izveštava ili o velikim poteškoćama ili o odsustvu problema. Posebno je značajan nalaz da 16,9% roditelja nije ni pokušalo da ostvari prava, što može odražavati osećaj iscrpljenosti, nedostatak informacija ili percepciju složenosti procedura.

Oцена ukupne socijalne podrške pokazuje da najveći broj roditelja (27,7%) izražava prosečno zadovoljstvo. Potpuno zadovoljstvo navodi 18,5% roditelja, dok približno trećina roditelja izveštava o nezadovoljstvu ili minimalnom zadovoljstvu dobijenom

podrškom. Ovakva raspodela odgovora sugerirše umereno nizak nivo percepcije adekvatnosti socijalne podrške.

## **Zaključak**

Nalazi u oblasti socijalnih aspekata brige ukazuju na nedovoljnu sistemsku uključenost socijalnih radnika, delimično zadovoljenje praktičnih potreba porodica, kao i na značajno oslanjanje na neformalne izvore podrške. Istovremeno, evidentni su nedostaci u informisanju roditelja o pravima i prisutne proceduralne barijere u njihovom ostvarivanju.

### **Rezultati upućuju na potrebu za:**

- › sistematskim uključivanjem socijalnih radnika u multidisciplinarne timove
- › standardizovanim i proaktivnim informisanjem roditelja o pravima
- › aktivnom podrškom u navigaciji kroz administrativne procedure
- › razvojem programa koji doprinose očuvanju socijalne uključenosti deteta
- › jačanjem koordinacije između zdravstvenih i socijalnih službi

## 9. DUHOVNI ASPEKTI ZBRINJAVANJA

Analiza odgovora roditelja na pitanja o duhovnim aspektima zbrinjavanja ukazuje na heterogeno iskustvo porodica u pogledu dostupnosti i kvaliteta duhovne podrške tokom kombinovanog onkološkog lečenja deteta. Trećina roditelja (33,8%) navodi da je duhovna podrška detetu bila dostupna na zahtev, dok 23,1% roditelja izveštava da je podrška bila obezbeđena redovno. Istovremeno, 26,2% roditelja navodi da duhovna podrška nije bila dostupna, a 16,9% roditelja ističe da nije bilo potrebe ili želje za ovom vrstom podrške.

Kada je reč o roditeljima i dostupnosti duhovne podrške, 40% ispitanika potvrđuje da im je duhovna podrška bila dostupna, dok 26,2% navodi da takva podrška nije bila obezbeđena. Delimičnu dostupnost navodi 13,8% roditelja, a 20% roditelja izveštava da nisu imali potrebu ili želju za duhovnom podrškom. Ovakva raspodela odgovora sugerise da, iako je značajnom broju porodica podrška bila dostupna, postoji prostor za unapređenje sistematske i proaktivne ponude ove vrste pomoći.

Većina roditelja (61,5%) ocenjuje da su duhovna i religijska uverenja bila poštovana tokom zbrinjavanja deteta, dok 18,5% navodi da su bila delimično poštovana. Za 12,3% roditelja ovo pitanje nije bilo relevantno. Nalazi ukazuju da se u najvećem broju slučajeva vodi računa o uvažavanju vrednosnih i duhovnih aspekata porodica, ali da iskustva nisu ujednačena.

U kontekstu obeležavanja poslednjih trenutaka deteta, 35,4% roditelja navodi da su dobili duhovnu podršku na način koji im je bio duhovno značajan. Trećina roditelja (33,8%) navodi da nije imala posebnu potrebu ili želju za takvom podrškom, dok 24,6% roditelja izveštava da podrška nije bila obezbeđena. Delimičnu pomoć navodi 6,2% roditelja. Ovi nalazi sugerisu da je duhovna podrška u završnoj fazi života deteta bila prisutna kod dela porodica, ali ne i dosledno dostupna.

### Zaključak

Rezultati ukazuju da duhovna podrška predstavlja važan, ali neujednačeno dostupan segment zbrinjavanja. Iako značajan broj roditelja potvrđuje dostupnost i poštovanje duhovnih uverenja, podaci ukazuju na postojanje sistemskih praznina, naročito u pogledu redovne i proaktivne ponude podrške.

### Nalazi upućuju na potrebu za:

- › sistematskim uključivanjem kontinuirane duhovne podrške u standarde palijativne i onkološke brige
- › proaktivnim informisanjem porodica o mogućnostima duhovne podrške
- › doslednim uvažavanjem religijskih i duhovnih uverenja
- › obezbeđivanjem podrške u završnoj fazi života deteta u skladu sa potrebama porodice

Analizom odgovora roditelja na otvoreno pitanje „*Da li je neka vrsta socijalne ili duhovne podrške posebno značila vama ili vašem detetu?*” izdvojilo se nekoliko dominantnih tema.

- › Prva tema - **značaj duhovne podrške**. Najveći broj roditelja naglašava važnost duhovne/religijske podrške. Roditelji navode da su im posebno značili: razgovori sa sveštenikom/duhovnikom, molitva, prisustvo veroučitelja, krštenje deteta, pričešće, odlazak u manastir, religijski simboli (ikone).

Duhovna podrška se opisuje kao izvor snage, utehe i psihološke stabilnosti:

- „Duhovna podrška mnogo znači.”*
- „Razgovor sa duhovnikom.”*
- „Na prvom mestu duhovna podrška i vera.”*
- „Molitva.”*
- „Mom sinu je značila ikona Belog anđela.”*

Kod pojedinih roditelja duhovna podrška imala je i funkciju suočavanja sa ishodom bolesti:

*„Dolazak sveštenika na njegov zahtev da se pričesti 15 dana pre smrti.”*

- › Druga tema - **samostalno traženje duhovne podrške**. Više roditelja navodi da su duhovnu podršku **organizovali sami**, izvan zdravstvenog sistema:

*„Versku podršku pronađemo sami.”*  
*„Gde god sam čula za nekog dobrog sveštenika otišla sam.”*

Ovi odgovori sugerišu da duhovna podrška nije uvek bila institucionalno integrisana.

- › Treća tema - **značaj socijalne podrške**. Deo roditelja ističe da im je posebno značila **socijalna podrška i pomoć zajednice**: podrška šire zajednice, podrška udruženja roditelja, konkretna prava („tuđa nega i pomoć”).

*„Tuđa nega i pomoć.”*  
*„Imali smo veliku podršku zajednice.”*  
*„Najviše nam je značila podrška NURDOR-a.”*

Socijalna podrška se često povezuje sa osećajem sigurnosti i usmerenja:

*„Zato je ta socijalna podrška neophodna. Da se čovek usmeri.”*

- › Četvrta tema - **različita iskustva u okviru različitih zdravstvenih ustanova**. Roditelji primećuju razlike u atmosferi i podršci između zdravstvenih institucija:

*„U Novom Sadu smo bili veoma zadovoljni... dok su u Beogradu bili mnogo hladniji.”*

Otvoreni odgovori potvrđuju da je duhovna podrška značajan izvor emocionalne stabilizacije, dok socijalna podrška ima ključnu praktičnu funkciju. Istovremeno, prisutni su iskazi o nedostupnosti podrške, samostalnom snalaženju roditelja i traumatičnim iskustvima.

Analizom odgovora roditelja na pitanje „*Da li postoji nešto što biste želeli da ste imali, a nije vam bilo dostupno?*” pokazale su se sledeće potrebe roditelja koje se odnose na socijalnu i duhovnu podršku.

- › **Potreba za više informacija o pravima (najčešća tema)**. Najveći broj roditelja navodi nedostatak jasnih informacija o pravima, jasnih objašnjenja procedura i konkretne pomoći u administrativnim pitanjima.

*„Više informacija o pravima.”*  
*„Baš mnogo prikupljanja papirologije... Verujem da to može da se uprosti.”*  
*„O tuđoj nezi i pomoći... saznala sam od drugih roditelja.”*  
*“Dete vam umire, a vi skupljate papire.”*  
*“U Srbiji nisam informisana ni o čemu. O tuđoj nezi i pomoći, refundaciji transporta i svemu ostalom što je socijalni radnik, ili neko od osoblja, trebao da me informiše saznala sam od drugih roditelja, posle nekoliko meseci lečenja. Do ostalih informacija sam većinom sama dolazila, što je bilo iscrpljujuće. Morala sam da se borim svakodnevno sa sujetom lekara, administrativnim preprekama, da privatno proveravam pogrešne opise dijagnostičara u bolnici, da temeljno iščitam pravilnik o pravima pacijenta... umesto da svu pažnju i energiju usmerim na svoje dete. U St. Jude bolnici sam svega toga bila pošteđena i mogla sam verovati lekarima”.*

- › **Potreba za kontaktom sa drugim roditeljima.** Roditelji su naglašavali značaj razmene iskustava, emocionalne podrške i osećaja razumevanja.

*„Više kontakta sa drugim roditeljima.”  
„Njihova iskustva su mi puno značila.”*

- › **Potreba za dostupnom duhovnom podrškom.** Više roditelja je navelo želju za prisustvom sveštenika ili organizovanim susretima sa duhovnicima.

*„Prisustvo pravoslavnog sveštenika.”  
„Da se omogući razgovor sa sveštenikom.”  
„Organizovani razgovori sa duhovnikom.”*

- › **Potreba za boljim uslovima i podrškom porodici.** Roditelji navode da su potrebni bolji bolnički uslovi, prisustvo oba roditelja i više profesionalne podrške (psiholog)

- › **Potreba za iskrenošću i jasnom komunikacijom navođenjem nezadovoljavajućih ili traumatičnih iskustava.** Manji broj odgovora roditelja otkriva izrazito negativna iskustva, uključujući emocionalno povređujuću komunikaciju:

*„Značila bi bilo kakva podrška. Ja sam pozvana sa odeljenja preko sestre medicinske, došla u kancelariju i dotična doktorka je rekla, primite moje saučešće - najhladnijim zmijskim glasom. Taj momenat i dan danas posle 4 godine ponekad sanjam. Trauma”.*

Ovaj i slični odgovori roditelja ukazuju na potencijalni rizik od dugotrajnih psiholoških posledica u situacijama nedostatka podrške i empatične komunikacije.

- › **Osećaj nesigurnosti i preplavljenosti.** U odgovorima pojedinih roditelja prisutan je osećaj emocionalne iscrpljenosti i nemogućnosti refleksije.

*„Bila sam preplašena svakim danom... ne znam šta bih odgovorila.”*

- › **Uporedna iskustva – Srbija vs. inostranstvo.** Jedan broj roditelja koji su imali iskustvo lečenja u inostranstvu detaljno opisuje sistemsku razliku u organizaciji podrške koja se odnosi na proaktivnu ulogu socijalnog radnika, koordinaciju pomoći, dostupnost logističke podrške u svemu, obezbeđenu duhovnu podršku.

*„Socijalna radnica u St. Jude je uvek bila na raspolaganju i njoj smo se obraćali za sve nemedicinske potrebe, od administrativnih do organizacionih. Štaviše, često je ona inicirala kontakt sa raznim, korisnim predlozima. Povezali smo se sa srpskom zajednicom i divan sveštenik je često dolazio da pričesti decu i provede ceo dan sa svim porodicama, dovodeći i svoju. N. ga je mnogo voleo, kao i svi mi. Kada je preminuo, socijalna radnica je organizovala transport u pogrebno preduzeće, gde smo mogli da odemo da ga vidimo kad god smo želeli (ona je svaki put organizovala prevoz i najavila nas), bez vremenskog ograničenja. Naš sveštenik je tamo očitao i opelo sa svim pravoslavnim obeležjima koja je pogrebno obezbedilo uz prisustvo naših prijatelja.”*

## **Zaključak:**

### **Dominantne nezadovoljene potrebe roditelja odnose se na:**

- nedovoljnu informisanost o pravima
- složene administrativne procedure
- nedostatak sistemske socijalne podrške
- potrebu za dostupnom duhovnom podrškom
- potrebu za većom emocionalnom i profesionalnom podrškom

**Prostor za unapređenje se odnosi na:**

- › strukturisano informisanje roditelja o pravima
- › aktivnu ulogu socijalnog radnika („case management“)
- › olakšavanje administrativnih procedura
- › omogućavanje dostupne duhovne podrške
- › facilitiranje kontakta među roditeljima
- › jačanje empatične komunikacije zdravstvenog osoblja

## 10. DODATNA I KOMPLEMENTARNA TERAPIJA

Analiza odgovora roditelja na pitanje povodom dostupnosti dodatne i komplementarne terapije ukazuje na izrazito ograničenu dostupnost komplementarnih terapija u iskustvu većine ispitanih porodica. Najveći broj roditelja (83,1%) navodi da detetu nije ponuđena nijedna od navedenih komplementarnih terapija, uključujući muzikoterapiju, terapiju uz pomoć životinja (tzv. pet terapija), refleksoterapiju, masažu, art terapiju, senzornu sobu, aromaterapiju i logopedski tretman po potrebi.

Manji broj roditelja izveštava o parcijalnoj dostupnosti pojedinih oblika dodatne podrške. Masaža je bila dostupna prema navodima 10,8% roditelja, muzikoterapija 7,7%, dok terapiju uz pomoć životinja navodi 3,1% ispitanika. Pojedinačni odgovori ukazuju i na sporadična iskustva logopedskog tretmana, kao i na upućivanje u rehabilitacione centre (npr. Ivanjica, banjsko lečenje).

Posebno se izdvajaju odgovori roditelja sa iskustvom lečenja u inostranstvu, koji opisuju značajno širi spektar dostupnih intervencija:

*„Šta god da je tražio, Italijani su mu ispunjavali.”*

Ovakvi iskazi ukazuju na percipirane razlike u obimu i fleksibilnosti ponude komplementarnih terapija između domaćeg i stranog zdravstvenog sistema.

### Zaključak

Rezultati ukazuju da komplementarne terapije u najvećem broju slučajeva nisu bile sistematski dostupne niti rutinski ponuđene porodicama. Iako su pojedini oblici podrške bili dostupni delu ispitanika, nalazi sugerišu da ove intervencije ostaju pretežno sporadične i zavisne od specifičnih okolnosti ili ustanove lečenja.

### Nalazi upućuju na potrebu za:

- › integracijom komplementarnih terapija u standarde pedijatrijskog onkološkog lečenja i posebno palijativnog zbrinjavanja
- › sistematskom procenom potreba deteta za dodatnim terapijskim modalitetima
- › unapređenjem dostupnosti intervencija koje doprinose kvalitetu života deteta
- › smanjenjem nejednakosti u pristupu između ustanova i regiona



## 11. USLOVI U BOLNICI/USTANOVU TOKOM PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA

Kvantitativna analiza odgovora roditelja na temu uslova u bolnicama pokazuje da je najveći broj dece poslednje dane života proveo u bolničkim uslovima. Čak 57 roditelja (87,7%) navodi da je dete boravilo u bolnici, dok je znatno manji broj ispitanika (8; 12,3%) izjavio da je dete poslednje dane provelo kod kuće. Ovakav nalaz može ukazivati na dominantnu institucionalnu organizaciju palijativnog zbrinjavanja u našoj zemlji, ali i na potencijalno ograničenu dostupnost ili razvijenost kućne palijativne nege.

Kada je reč o proceni uslova boravka u bolnici, rezultati ukazuju na izraženu heterogenost roditeljskih iskustava. Najveći broj roditelja (35) najvišom ocenom procenjuje mogućnost kontinuiranog boravka uz dete (24/7), što ovaj aspekt čini jednim od najbolje ocenjenih elemenata hospitalizacije. Privatnost tokom boravka takođe je kod značajnog broja roditelja procenjena pozitivno – 29 roditelja daje najvišu ocenu. Međutim, distribucija odgovora pokazuje značajnu varijabilnost, budući da deo roditelja izražava umereno zadovoljstvo (ocene 3 i 4), dok gotovo četvrtina ispitanika iskazuje nezadovoljstvo privatnošću (ocene 1 i 2). Ovakvi rezultati sugerišu neujednačen kvalitet uslova i različita iskustva porodica unutar zdravstvenog sistema.

Procena čistoće i higijene pokazuje sličan obrazac. Iako najveći broj roditelja daje vrlo dobre i odlične ocene (po 19; 29,2%), prisutan je i značajan procenat negativnih procena, gde 8 roditelja (12,3%) daje ocenu 2, a 3 roditelja (4,6%) najnižu ocenu. Nalaz ukazuje na potrebu za stabilizacijom i standardizacijom kvaliteta osnovnih bolničkih uslova.

Posebno polarizovani rezultati dobijeni su u proceni mogućnosti igre i boravka deteta van kreveta. Jednaki broj roditelja (22; 33,8%) daje najvišu i najnižu ocenu ovom aspektu, što jasno govori o izrazito različitim iskustvima i verovatnim razlikama u organizaciji prostora, opterećenosti odeljenja ili individualnom pristupu.

Pristup osnovnim stvarima tokom boravka (kupati, hrana, mir, terasa, bašta) roditelji procenjuju sa značajnim oscilacijama. Dok 20 roditelja (30,8%) izražava potpuno zadovoljstvo, gotovo četvrtina ispitanika (16; 24,6%) navodi potpuno nezadovoljstvo. Negativne procene osnovnih uslova predstavljaju važan indikator opterećenja porodica tokom palijativnog zbrinjavanja.

U pogledu opremljenosti bolnice/odeljenja, najveći broj roditelja (30; 46,2%) izražava umereno zadovoljstvo, dok 21 roditelj (32,3%) navodi visoko zadovoljstvo. Ipak, 10 roditelja (15,4%) izražava potpuno nezadovoljstvo, što dodatno potvrđuje neujednačenost iskustava.

Procena prilagođenosti opreme deci pokazuje da samo 23 roditelja (35,4%) smatra da je oprema adekvatno prilagođena, dok gotovo isti procenat roditelja navodi delimičnu prilagođenost (21; 32,3%). Petina ispitanika (13; 20%) smatra da oprema nije prilagođena deci, što predstavlja značajan nalaz u kontekstu pedijatrijske palijativne nege.

Kada je reč o dostupnosti medicinskih pomagala i opreme, 26 roditelja (40%) navodi da su imali sve što je bilo potrebno. Međutim, 22 roditelja (33,8%) označava delimičnu dostupnost, dok 6 (9,2%) smatra da pomagala nije bilo dovoljno. Posebno je značajan nalaz da 11 roditelja (16,9%) navodi da su sami obezbeđivali neophodna pomagala, što može ukazivati na finansijsko i emocionalno opterećenje porodica.

Odgovori vezani za centralni venski kateter (CVK) reflektuju heterogenost terapijskih uslova: 30,8% roditelja navodi da CVK nije bio ugrađen, dok približno isti procenat ukazuje na prisu-

stvo CVK tokom celokupnog lečenja (29,2%). Ostali odgovori odnose se na kasniju ugradnju ili uklanjanje zbog komplikacija.

Politika poseta tokom palijativnog zbrinjavanja procenjena je kao restriktivna kod značajnog broja roditelja. Više od trećine ispitanika (35,4%) navodi da posete nisu bile dozvoljene, dok 32,3% navodi postojanje ograničenja. Samo 13,8% roditelja navodi da su posete bile dozvoljene bez restrikcija.

Mogućnost boravka roditelja uz dete tokom noći većina roditelja procenjuje pozitivno (73,8%), ali 16,9% roditelja navodi da im ova mogućnost nije bila omogućena. Sličan obrazac uočen je i u proceni prisustva u jedinici intenzivne nege, gde dominiraju ograničenja ili zabrane prisustva roditelja.

Pristup osnovnim uslovima tokom dužeg boravka u bolnici (hrana, tuš, mesto za odmor) pokazuje da manje od polovine roditelja (44,6%) ima pun pristup, dok značajan procenat navodi delimičan ili nikakav pristup.

Gotovo polovina roditelja (46,2%) smatra da je prostor u bolnici bio prilagođen deci, ali više od trećine ispitanika navodi delimičnu ili potpunu neprilagođenost. Konačno, gotovo polovina roditelja (47,7%) navodi da nisu imali mogućnost da ih neko odmeni tokom dana ili noći, što ukazuje na rizik od fizičkog i emocionalnog iscrpljivanja.

Opšti nalazi sugerišu da, iako postoje pozitivno ocenjeni aspekti hospitalizacije (posebno prisustvo roditelja uz dete), iskustva roditelja karakteriše značajna varijabilnost. Uočeni su indikatori sistemskih nedostataka, naročito u domenu privatnosti, osnovnih uslova boravka, prilagođenosti prostora i opreme, dostupnosti pomagala, politike poseta i podrške roditeljima.

**Analiza iskustava roditelja u vezi sa uslovima boravka deteta u bolnici** („Šta biste istakli kao posebno važno – pozitivno ili negativno – u vezi sa uslovima u bolnici/ustanovi u kojoj je vaše dete boravilo?”)

U analizi odgovora roditelja (da iskažu pozitivne i negativne komentare u vezi sa uslovima u bolnici/ustanovi u kojoj je dete boravilo) izdvojili smo sledeće odgovore.

### 1. Pozitivni aspekti

Iz komentara roditelja jasno je da su **najviše cenili ljudsku pažnju i brigu medicinskog osoblja** i dodatnu podršku nevladinih organizacija:

- › **Briga i posvećenost osoblja:** Roditelji su istakli profesionalnost i empatiju medicinskih sestara i lekara, uključujući individualno uvažavanje potreba deteta, kao i prisustvo i angažovanost svih članova tima, od spremačica i vaspitačica do „lekara” klovnova.
- › **Mogućnost stalnog prisustva roditelja:** Posebno je naglašena važnost da roditelj može biti 24/7 uz dete, pripremati hranu koju dete voli i pružati mu emocionalnu sigurnost, što je značajno olakšavalo boravak deteta i roditelja.
- › **Infrastrukturne prednosti:** Liftovi, rampe za kolica, prostorije za roditelje, vrtići i kuhinje u sklopu bolnice bili su ocenjeni kao značajan kvalitet.
- › **Podrška NURDOR-a i drugih organizacija:** Roditelji su posebno istakli da je pomoć nevladinih organizacija, npr. sa roditeljskim kućama i opremanjem soba, značajno poboljšala boravak dece i roditelja.

### 2. Negativni aspekti

Međutim, komentari pokazuju niz **strukturnih i organizacionih problema** koji negativno utiču na iskustvo roditelja i dece tokom hospitalizacije:

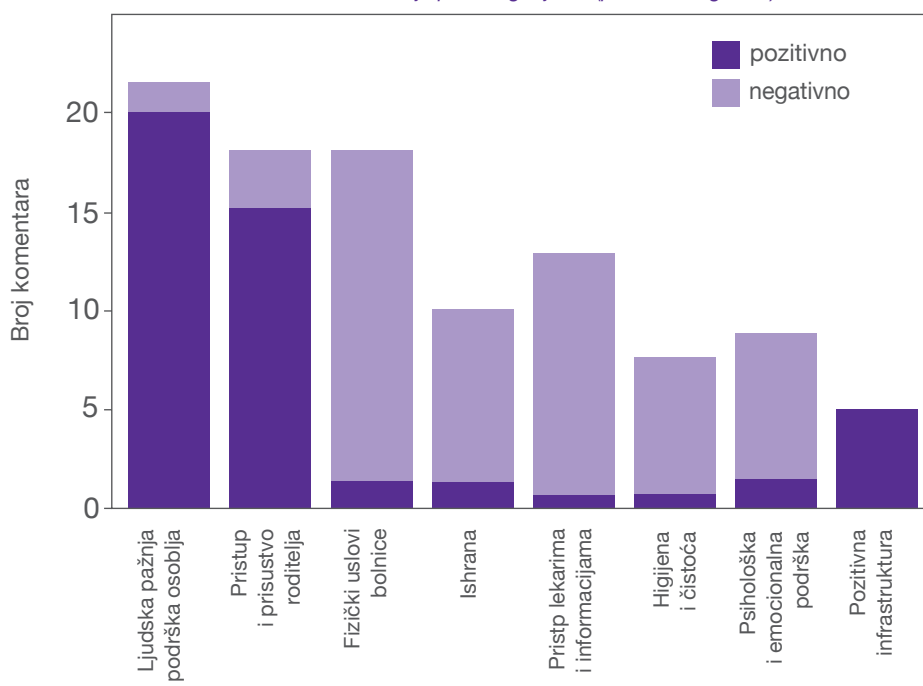
- › **Fizički uslovi:** Loš kvalitet prostora (male sobe, nedostatak privatnosti, loši kupatilski uslovi, nedostatak terase ili prostora za igru i rekreaciju), neadekvatna higijena na pojedinim odeljenjima, nedostatak kreveta za roditelje.
- › **Ishrana:** Hrana u bolnicama često nije prilagođena deci onkološkim pacijentima; roditelji sami kupuju i pripremaju obroke.
- › **Pristup lekarima i informacijama:** Odsustvo lekara u popodnevnim i noćnim satima, nedostatak pravovremenih informacija o toku bolesti, ograničeno objašnjavanje dijagnoze i palijativne nege.
- › **Neujednačeni standardi:** Razlike u uslovima između bolnica u Beogradu i drugim gradovima, različiti standardi pristupa roditeljima (posebno očevi), kao i nejednak tretman dece po odeljenjima.
- › **Emocionalni aspekt:** Roditelji su istakli nehumani pristup u nekim situacijama, naročito na intenzivnoj nezi, gde su zabrane prisustva roditelja dodatno opterećivale decu i porodice.

## Zaključak i preporuke

Iz analize odgovora roditelja može se zaključiti da je **ljudska pažnja i podrška ključni faktor pozitivnog iskustva**, dok **stručni i infrastrukturni nedostaci** značajno otežavaju boravak dece i roditelja. Preporuke uključuju:

- › Povećanje prisutnosti medicinskog osoblja van standardnog radnog vremena i obezbeđenje stalnog informisanja roditelja o toku lečenja.
- › Unapređenje fizičkih uslova bolnice, uključujući privatnost, higijenu, prostor za rekreaciju, terasu i odgovarajuće krevete za roditelje.
- › Poboljšanje ishrane prilagođene deci onkološkim pacijentima, uz mogućnost pripreme obroka po individualnim potrebama.
- › Jednak tretman svih roditelja i dece, bez diskriminacije po odeljenjima ili po tome čiji je pacijent.
- › Integracija psihološke i emocionalne podrške kroz redovne susrete sa psiholozima i omogućavanje prisustva roditelja tokom ključnih medicinskih procedura.

*Komentari roditelja po kategorijama (pozitivni/negativni)*





## 12. PRIPREMA ZA SMRT DETETA

Odgovori roditelja na pitanja o pripremi za smrt deteta takođe pokazuju heterogenost iskustava. Podrška porodicama u poslednjim nedeljama i danima života deteta bila je vrlo različita. 44,6% roditelja navodi da su imali potpunu podršku medicinskog i nemedicinskog osoblja, dok je 35,4% roditelja imalo samo delimičnu podršku. 12,3% roditelja smatra da podrška nije bila adekvatna, a 7,7% roditelja navodi da im podrška uopšte nije ponuđena.

Razgovori o mogućnosti smrti deteta često su, po proceni roditelja, bili nedovoljni ili odloženi. Iako je 44,6% roditelja imalo otvoren razgovor sa timom, 26,2% roditelja je dobilo delimične informacije, dok 24,6% roditelja navodi da se tema smrti deteta uopšte izbegavala. Kada je reč o razgovoru sa samim detetom, 56,9% roditelja nije razgovaralo o smrti sa detetom, 20% smatra da dete nije bilo spremno ili nije moglo da razume temu, dok 15,4% roditelja nije želelo da razgovara sa detetom o smrti. Samo 4,6% roditelja je navelo da je bilo razgovora o smrti sa detetom na način koji je bio primeren uzrastu deteta i uz njihovu saglasnost.

Podrška roditeljima u vezi sa tim kada i kako razgovarati sa detetom o smrti često nije postojala – 50,8% roditelja nije imalo nikakvu podršku, dok 38,5% roditelja smatra da podrška nije bila potrebna. Ovi podaci reflektuju socio-kulturološke odlike i specifičnosti naše sredine u smislu da je u našoj sredini smrt tabu, o smrti se ne razgovara a posebno ne sa decom (čak i kada su na uzrastu kada mogu da razumeju koncept smrti).

Većina roditelja nije imala priliku za stručno vođene grupne razgovore o osećanjima i mislima vezanim za smrt i gubitak – 56,9% roditelja navodi da nije imalo takve prilike, 21,5% je imalo priliku za takve razgovore, dok je 18,5% roditelja delimično imalo priliku da razmeni svoja osećanja sa drugim roditeljima.

Mogućnost da dete izrazi svoje poslednje želje bila je ograničena – 53,8% roditelja navodi da zbog zdravstvenog stanja deteta to nije bilo moguće, 18,5% roditelja takođe navodi da nije bilo moguće, dok je 12,3% roditelja imalo priliku da ispuni želje deteta u poslednjim danima.

Dostupnost zdravstvenog tima za razgovore o smrti, žalosti i verovanjima bila je ograničena: 55,4% roditelja navodi da tim nije bio dostupan za takvu vrstu razgovora, 20% smatra da razgovori nisu bili potrebni, a 10,8% je imalo delimičnu dostupnost stručnjaka. Samo 9,2% roditelja imalo je potpunu dostupnost tima za ovakve razgovore.

Razgovori o nereanimaciji deteta u slučaju srčanog ili respiratornog zastoja retki su i nedovoljni – 64,6% roditelja navodi da niko nije razgovarao o tome, 12,3% roditelja imalo je otvoren i pravovremen razgovor, dok se 13,8% roditelja ne seća da li je razgovor povodom nereanimacije obavljen. Četvoro roditelja ukazuje da je razgovor obavljen prekasno, u kriznoj situaciji. Kada bi imali sve informacije i podršku, 30,8% roditelja bi razmotrilo nereanimaciju deteta kako bi smanjili patnju, 32,3% nije moglo da se izjasni, dok 29,2% smatra da se uvek treba pokušati reanimacija.

Ovi podaci jasno pokazuju da postoji značajan deficit u dostupnosti i kvalitetu podrške porodicama u pripremi za smrt deteta, kako u emocionalnom i psihološkom smislu, tako i u smislu pravovremene i jasne komunikacije o smrti i teškim kliničkim odlukama.

Kvalitativna tematska analiza odgovora roditelja na otvorena pitanja „*Ako je vaše dete znalo da će umreti – kako je o tome govorilo i da li je imalo podršku da to izrazi? (odnosi se na stariju decu od 7,8 godina pa nadalje)*” ukazuje na više dominantnih obrazaca u vezi sa dečjom svesnošću

o približavanju smrti i načinima izražavanja. Najzastupljenija tema odnosi se na percepciju roditelja da dete nije bilo svesno terminalnog ishoda, što se najčešće dovodi u vezu sa mlađim uzrastom deteta, naglim kliničkim pogoršanjem ili roditeljskom odlukom da se dete zaštiti od takvih informacija. Kod dece za koju se navodi da su naslućivala ili razumela ozbiljnost stanja, čest je obrazac izbegavanja razgovora o smrti, kao i postojanje implicitne ili eksplicitne „tišine” unutar porodice. Emocionalni i kognitivni doživljaji deteta često su opisani kroz neverbalne ili indirektne oblike komunikacije, uključujući plač, povlačenje i simboličke ili posredne izjave.

Istovremeno, uočen je snažan motiv nade i negiranja, prisutan i kod dece i kod roditelja, čak i u okolnostima progresije bolesti. Manji broj odgovora opisuje otvorenu svest deteta o mogućnosti smrti, pri čemu su deca postavljala direktna pitanja, izražavala prihvatanje, spokoj ili konkretne želje u vezi sa završetkom života. Kada je komunikacija o smrti postojala, odvijala se pretežno unutar porodičnih odnosa, dok se stručna psihološka podrška ređe navodi kao primarni kontekst ovih razgovora. Značajan deo odgovora ukazuje i na objektivna ograničenja komunikacije, posebno u slučajevima mlađeg uzrasta ili produženih komatoznih stanja. Retrospektivni iskazi pojedinih roditelja dodatno osvetljavaju prisustvo dilema, emocionalne nemoći i žaljenja u vezi sa (ne)vođenjem razgovora o smrti deteta.

### **Nekoliko ilustrativnih odgovora roditelja:**

*„Prećutnim dogovorom nismo pričali o smrti, ali znao je. Mislim i da se pomirio sa tom činjenicom. Svojevoljno je potpisao dozvolu da bude donor organa, a St. Judu je dozvolio da uzmu tumorsko tkivo u svrhu daljih istraživanja. Taj dan je bio baš ponosan i potpuno spokojan, govoreći mi koliko svi tamo čine za njega i koliko su divni. Kupili su nam godinu dana, učinili sve što su mogli i odnegovali ga do kraja, uz sačuvano ljudsko dostojanstvo i puno ljubavi i pažnje. Pričali smo o svemu, ali reč „smrt” nismo spominjali. Lekarima sam rekla da ne želim da mu kažu (što nije uobičajeno, jer se tamo i mala deca pripreme za smrt). Pitali su me šta da rade ako ih on pita? Rekla sam im da nikada ne bih tražila da lažu i ako je toliko hrabar da pita - ima pravo da zna istinu”.*

*„Starosti od tri godine i sedam meseci, mazio nas je kad god je uzet u naručje, nežni i lagani pokreti ruke, pogled je govorio bezbroj reči. Nažalost, tek kasnije smo shvatili šta nam je poručivao”.*

*„Imao je moju podršku. Pričali smo o odlasku. Trudila sam se da o tome govorim sa vedrinom u poređenju sa stanjem u kom se nalazio i da ga uverim da smrt jeste jedan prelaz i da svako ko se rodi ide ka tome. On se osećao spokojno i o tome je razgovarao samoinicijativno”.*

Odgovori roditelja na pitanje „Šta biste želeli da poručite stručnjacima koji se možda plaše i osećaju da nemaju dovoljno veština da otvore razgovor o smrti s roditeljima ili decom?”

### **Odgovori roditelja ukazuju na nekoliko ključnih obrazaca:**

- › **Hrabrost i inicijativa stručnjaka:** Roditelji naglašavaju da profesionalci treba da prevaziđu sopstveni strah i „ipak pokušaju” da otvore razgovor, uprkos težini teme.
- › **Otvorena i iskrena komunikacija sa roditeljima:** Dominira stav da roditelji imaju pravo na istinu, čak i kada je bolna, uz naglasak na pažljiv i taktičan način saopštavanja.
- › **Senzitivnost i empatija:** Ističe se važnost takta, strpljenja, aktivnog slušanja i emocionalne podrške; način komunikacije doživljava se kao presudan.
- › **Individualizovan pristup:** Roditelji naglašavaju da su reakcije različite i da je potrebno proceniti „pravi trenutak” i stil razgovora za svaku porodicu.
- › **Značaj poverenja i prisustva:** Izgradnja poverenja i samo empatično prisustvo stručnjaka prepoznaju se kao važni oblici podrške.
- › **Ambivalencija i otpor prema temi smrti:** Deo roditelja izražava nesigurnost, nespremnost ili stav da razgovor o smrti ne treba forsirati.

- › **Podeljeni stavovi o razgovoru sa decom o smrti:** Odgovori variraju od podrške razgovoru sa detetom do jasnog protivljenja, često uz zaštitni roditeljski stav.
- › **Potreba za dodatnom edukacijom stručnjaka:** Pojedini roditelji ukazuju na značaj specifičnih komunikacionih veština i dodatne obuke.

**Zaključak:** Roditelji očekuju od stručnjaka hrabrost, iskrenost i visok nivo empatije, uz individualizovan i senzitivno vođen pristup. Nalazi potvrđuju da komunikacija o smrti zahteva posebne profesionalne kompetencije i pažljivo prilagođavanje potrebama porodice.

- › roditelji očekuju **hrabrost, iskrenost i profesionalnu odgovornost stručnjaka**
- › način komunikacije mora biti **empatičan, pažljiv i individualizovan**
- › postoji izražena **ambivalencija prema uključivanju dece u razgovore o smrti**
- › roditelji snažno vrednuju **prisustvo, slušanje i emocionalnu dostupnost**
- › prepoznaje se potreba za **dodatnom edukacijom zdravstvenih profesionalaca**

Nalazi potvrđuju da komunikacija o smrti predstavlja jednu od najosetljivijih i najzahtevnijih oblasti palijativnog zbrinjavanja, u kojoj su emocionalna inteligencija, iskustvo i veštine komunikacije od presudnog značaja.



## 13. PERIOD NAKON SMRTI OPROŠTAJ I ZBRINJAVANJE

Analiza iskustava roditelja u periodu nakon smrti deteta pokazuje značajne razlike u dostupnosti emocionalne, informativne i praktične podrške. Na pitanje da li su roditelji imali mogućnost da ostanu nasamo sa detetom nakon smrti, **22 roditelja (33,8%)** odgovorilo je potvrdno, navodeći da su mogli da ostanu koliko su želeli. **24 roditelja (36,9%)** moglo je da provede vreme sa detetom, ali u ograničenom periodu, dok **12 roditelja (18,5%)** nije imalo takvu mogućnost. Opisni komentari roditelja naglašavaju važnost fizičke prisutnosti: neki su kratko videli dete u bolnici ili podrumu, dok su drugi imali mogućnost da leže pored deteta nekoliko sati. Ovi trenuci su za roditelje ključni za emocionalni oproštaj i doživljaj dostojanstvenog ispraćaja deteta.

Informisanost o procedurama nakon smrti deteta bila je nedovoljna za značajan deo roditelja. **30 roditelja (46,2%)** dobilo je jasne i saosećajne informacije, dok je **10 roditelja (15,4%)** dobilo delimične informacije. **13 roditelja (20%)** nije dobilo nikakvo objašnjenje, a **12 roditelja (18,5%)** se ne seća da li su dobili bilo kakve informacije i smernice. Ovi podaci ukazuju na potrebu za standardizovanom i sistematskom komunikacijom sa roditeljima u ovom osetljivom periodu.

Pomoć u organizaciji pogrebnih procedura pokazuje slične nedostatke. Više od polovine roditelja, **35 (53,8%)**, nije dobilo nikakvu pomoć, dok je **14 roditelja (21,5%)** dobilo ponuđenu podršku, a isto toliko roditelja navelo je da pomoć nije bila potrebna. Ovi podaci sugerišu da većina roditelja ostaje prepuštena sebi u praktičnim aspektima zbrinjavanja nakon smrti deteta.

Odnos osoblja prema telu deteta takođe je varirao. **22 roditelja (33,8%)** ocenilo je da je osoblje postupalo pažljivo i dostojanstveno, dok je **10 roditelja (15,4%)** opisalo odnos kao pristojan, ali bez posebnog obzira. **11 roditelja (16,9%)** ocenilo je odnos kao hladan, formalan i brz, dok **15 roditelja (23,1%)** nije bilo prisutno ili ne zna odgovor. Dodatno, četvoro roditelja je navelo da je dete preminulo kod kuće, pa kontakta sa osobljem nije bilo. Ovi rezultati ukazuju na varijabilnost u profesionalnom i empatičnom pristupu osoblja.

Kada je reč o mogućnosti roditeljske odluke nakon smrti deteta, **34 roditelja (52,3%)** naveli su da im nije ponuđeno ništa o čemu bi mogli odlučivati. **19 roditelja (29,2%)** moglo je da odluči o kupanju, oblačenju deteta i preuzimanju tela, dok je **11 roditelja (16,9%)** imalo mogućnost da odluči da li telo da ostane neko vreme u sobi ili kapeli. Samo **5 roditelja (7,7%)** imalo je priliku da odluči o nekom lično važnom oproštajnom ritualu. Ovi podaci naglašavaju ograničeno uključivanje roditelja u odluke koje imaju emocionalno i ritualno značenje, što može uticati na proces tugovanja kasnije.

**Zaključak:** Podaci pokazuju da postoji značajan prostor za unapređenje podrške roditeljima neposredno nakon smrti deteta. Potrebno je:

- › sistematski uključiti roditelje u odluke i oproštajne rituale,
- › pružati jasne i saosećajne informacije o procedurama i administrativnim koracima,
- › standardizovati postupke osoblja kako bi se osigurala dostojanstvena i empatična briga prema telu deteta,
- › obezbediti praktičnu podršku u organizaciji pogrebnih procedura.

Ove preporuke ukazuju na ključne smernice za bolnice i timove za palijativnu negu, sa ciljem da roditeljima omoguće dostojanstven, informisan i saosećajan oproštaj od deteta.

Odgovori roditelja na kompleksno pitanje „Da li ste želeli više vremena, prostora ili drugačiji način da se oprostite od deteta?” najbolje ilustruju ove najtužnije momente.

„Želeo sam više vremena da provedem sa detetom nakon smrti”.

„Eh, nikad nije dovoljno vremena.”

„Ne znam, težak trenutak.”

„To je bolno što ga nismo videli u pristojnim uslovima, već u džaku”.

„Naravno. I više vremena i drugačiji način. Trebala sam biti pozvana da svedočim smrti deteta.”

„Pozvani smo kada su shvatili da je kraj, i u tom trenutku smo bili tu. Volela bih da su nam dopustili da duže ostanemo sa njom.”

„Samo više privatnosti i razumevanja u tim trenucima.”

„Bili smo u šoku, nismo znali gde se nalazimo.”

Iskustvo roditelja čije je dete preminulo u inostranstvu:

„Bilo je neverovatno - svi su došli, subota uveče. Glavna lekarka, mlađi lekar, socijalna radnica iz roditeljske organizacije, naši prijatelji. Sedeli smo pored njega prepričavajući događaje i anegdote, plakali i smejali se i slavili njegov život. U tim okolnostima bili smo okruženi svima koji su ga voleli i koje je voleo i ne bih to nika- da menjala”.

Odgovori roditelja na kompleksno pitanje „Šta vam je u trenutku smrti deteta najviše značilo – ili šta biste želeli da je bilo drugačije?”

„Da smo duže bili sa njom, da nismo sišli u podrum da je identifikujemo i zatekli je голу u kesi nego da je negde ležala dostojanstveno kako je i zaslužila.”

„Zameram lošu organizovanost u vezi sa papirologijom oko preuzimanje deteta.”

„To što me je lekar pozvao da budem prisutna i držim ga za ruku kada ispusti poslednji dah”.

„Ta emocija, zagrljaj i ljubav koju smo osjetili od osoblja, ljekara i psihoterapeuta, sve...”.

„Značio mi je zagrljaj svih sestara i doktorke. Ne znam šta bih želela da je drugačije.”

„Najviše mi je značilo što su nas pozvali da budemo tu, ali volela bih da je to bilo duže.”

„Značilo mi je što je nakon smrti došao doktor, koji je, slučajno, bio moj pedijatar kada sam bila dete, pričao sa suprugom i sa mnom sledeća dva sata koliko smo još sedeli pored ćerke, a u nekim momentima je čak uspeo i da nas nasmeje.”

„Želela bih da je preminuo kod kuće okružen porodicom koja ga je volela najviše na svetu.”

„Što su mi dozvolili da ležim pored njega kada su ga okupali i sredili”.

Postoji li nešto što biste želeli da poručite zdravstvenim radnicima (lekarima, sestrama) i zdravstvenim saradnicima (psiholozi, socijalni radnici) o tome kako postupati s telom deteta i porodicom u tim trenucima?

„Sa više pažnje i poštovanja za vreme koje bi roditelji proveli sa telom deteta”.

„Da budu osećajni i iskreni”.

„Razumem da se svi drže protokola...Da pokušaju biti ljudi, pa onda ljekari”.

„Dopustiti roditeljima da oni odluče šta je njihova želja”.

„Ljudski. Sa dosta empatije”.

## 14. STAVOVI I MIŠLJENJA O ORGANIZACIJI PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA

Na osnovu analiziranih stavova i mišljenja roditelja o organizaciji palijativnog zbrinjavanja, **49 roditelja (75,4%)** smatra da bi trebalo da postoji posebno obučeno, specijalizovano osoblje za zbrinjavanje dece u terminalnoj fazi. **15 roditelja (23,1%)** nema stav po ovom pitanju, dok je samo jedan roditelj izrazio negativan stav. Većinski odgovori ukazuju na jasnu potrebu za posebnim timom stručnjaka koji bi pružao specijalizovano palijativno zbrinjavanje. Nedostatak odričnih stavova sugerise da roditelji prepoznaju važnost specijalizovane podrške. Većina roditelja, **56 (86,2%)**, smatra da bi trebalo da postoje posebna odeljenja za decu u palijativnoj fazi. **Sedam roditelja (10,8%)** nije sigurno da li je to potrebno, dok dvoje roditelja smatra da su postojeće bolničke strukture dovoljne. Navedeni rezultati ukazuju na većinsku saglasnost roditelja o potrebi za postojanjem odvojenih bolničkih jedinica za palijativno zbrinjavanje što neosporno može doprineti boljoj organizaciji, većoj privatnosti i višem kvalitetu usluge za decu i porodice. Od ukupnog broja roditelja koji su učestvovali u istraživanju, **18 (27,7%)** je upoznato sa pojmom hospisa za decu, **24 roditelja (36,9%)** navodi da ne zna šta je hospis, dok je **23 roditelja (35,4%)** delimično upoznato sa značenjem hospisa. Ovi podaci pokazuju da postoji značajan jaz u informisanosti roditelja o specijalizovanim pedijatrijskim palijativnim ustanovama. Više od **70% roditelja** nije u potpunosti upoznato sa konceptom hospisa, što sugerise potrebu za edukativnim aktivnostima i kampanjama podizanja svesti o dečijim hospisima u javnosti. **44 roditelja (67,7%)** smatra da bi postojanje specijalizovanih ustanova doprinelo kvalitetnijem zbrinjavanju dece, dok **21 roditelj (32,3%)** ne može da proceni. Rezultati pokazuju da većina roditelja prepoznaje potencijalnu korist od hospisa kao jednog od modela u okviru palijativnog zbrinjavanja, ali značajan deo ispitanika nije u mogućnosti da formira mišljenje, što dodatno potvrđuje potrebu za informisanjem i obrazovanjem javnosti o dostupnim modelima palijativnog zbrinjavanja.

### Zaključak

#### Podaci jasno ukazuju na:

- › Visok nivo podrške roditelja koji su se suočili sa gubitkom deteta za formiranje specijalizovanog osoblja i odeljenja za palijativno zbrinjavanje dece.
- › Nedovoljnu informisanost roditelja o hospisima, što predstavlja prepreku u percepciji i korišćenju ovakvih usluga.
- › Potrebu za edukacijom i promocijom različitih specijalizovanih modela palijativnih ustanova, kako bi se poboljšao kvalitet sveobuhvatnog zbrinjavanja i omogućila podrška roditeljima i deci u terminalnoj fazi.

Odgovori roditelja na otvoreno pitanje „*Da li imate neki komentar ili predlog u vezi sa unapređenjem organizacije palijativnog zbrinjavanja za decu?*” razvrstani su u sledeće kategorije:

## **Potreba za posebnim ustanovama i hospisima**

*„Trebalo bi imati takve ustanove u svakom većem gradu u Srbiji.”*

*„Više ustanova za palijativnu negu dece, uz mogućnost prisustva porodice.”*

*„Smatram da možda nisam kompetentna s obzirom da je trajalo kratko, ali iskustva su bila nehumana. Neophodne su posebne ustanove. Neophodne!!!”*

*„Trebalo bi imati što više hospisa.”*

*„U gradu gde živimo ne postoji palijativno zbrinjavanje dece, trebalo bi da se takva vrsta odeljenja formira.”*

U vreme kada je naša ćerka preminula (pre 11 godina) nije postojala palijativa za decu. Šetali su nas od Onkologije (gde nisu hteli da je zadrže na kraju), Klinike za neurologiju (gde nisu znali šta da rade sa njom), preko boravka kod kuće (gde mi nismo znali kako da joj pomognemo), do intenzivne nege Instituta gde je i preminula. Svakako je za palijativu potreban dečiji hospis gde bi deca u okruženju porodice ali uz stručna lica i opremu i psihologe za roditelje, proveli svoje poslednje dane.

## **Kvalitet nege i uslova**

*„Samo da imaju adekvatno lečenje i bolje uslove.”*

*„Prvo treba posebna ustanova sa odličnim uslovima – higijenskim, medicinski opremljenim, stručno osoblje, lekari, sestre, psiholozi, vaspitači, zavisno od slučaja, savremena kuhinja, dovoljno osoblja da se može posvetiti pacijentu a i porodici.”*

*„Svakom detetu treba obezbediti dostojanstven odlazak.”*

*„Organizacija i brzina pružanja lekarske i psihološke pomoći detetu i roditeljima bi trebala biti znatno efikasnija.*

*„Roditelji treba da budu svesni da je potrebno da stvaraju uspomene dok je dete još tu i da se oproste na neki način. Zato je potrebno da im neko u mirnom i podržavajućem okruženju da do znanja da se bliži kraj. Isto tako, bilo bi lepo da se na neki način obeleže poslednji dani, čak i ako roditelj ne prihvata da je kraj neizbežan, jer će mu posle značiti te uspomene. Npr. slike sa detetom ili neke detetove reči ili ctreži, kao album, spomenar ili tabla uspomena, koji može roditeljima da se preda kada prođe neko vreme od smrti deteta, jer će im značiti da znaju da se još neko seća njihovog deteta.*

## **Psihološka i emotivna podrška**

*„Mislim da treba više psihologa da ima na klinici i da se posvete deci.”*

*„Roditelji treba da budu svesni da je potrebno da stvaraju uspomene dok je dete još tu i da se oproste na neki način... npr. slike sa detetom ili neke detetove reči ili crteži, kao album, spomenar ili tabla uspomena.”*

*„Svu sreću vam želim, morate početi od nule.”*

*Edukacija i selekcija osoblja*

*„Obrazovati posebna specijalizovana odeljenja u bolnicama za palijativno zbrinjavanje dece.”*

*„Selekcija osoblja za takvu vrstu posla – nije svako za to.”*

*„Stručan kadar sa puno ljubavi i empatije za to što obavlja.”*

*Pohvale NURDOR-u i predlozi zajednici*

*„Za NURDOR samo reči hvale. Samo tako nastavite dobro, vi to sve radite bolji ste od državnih bolnica. Više se trudite, razumete roditelje i nudite potrebne pomoći i deci i roditeljima.”*

*„Jedino NURDOR može da pomogne u vezi palijativnog zbrinjavanja dece. Spreman sam da vam pomognem na bilo koji način koji vi zatražite od mene.”*



# ZA KRAJ

## Sažetak poruka roditelja zdravstvenim radnicima

Pitali smo roditelje „*Da li postoji poruka koju biste želeli da podelite sa zdravstvenim radnicima?*” i njihove odgovore razvrstali u nekoliko kategorija:

### 1. Empatija i ljudskost

- › Velika potreba da zdravstveni radnici budu saosećajniji, pažljiviji i više posvećeni deci i roditeljima.
- › Naglašena vrednost ljudskog pristupa: roditelji pamte ljubaznost i razumevanje, a arogancija i bezosećajnost ostavljaju traume.
- › Poruke poput: „*Budite iskreni i otvoreni prema roditeljima, a prema deci sa puno ljubavi i pažnje*”, i „*Setite se zašto se bavite poslom kojim se bavite*”; „*Molim Vas, ali zaista molim da budete humani, ako već ne možete ili niste zadovoljni platom i uslovima rada bar se pokušajte staviti u kožu roditelja čije je dijete u bolnici i koje neće možda sutra dočekati novi dan. Hvala mnogo*”)

### 2. Profesionalnost i stručno znanje

- › Pojedini odgovori ističu potrebu da specijalisti, a ne specijalizanti, pregledaju ozbiljno bolesnu decu.
- › Potrebno je više stručnog znanja, veća profesionalnost i precizno obavljanje pregleda i terapija.
- › Neki ukazuju da osoblje mora da prati Hipokratovu zakletvu i da decu ne gleda kao broj, već kao ljudska bića.

### 3. Psihološka i roditeljska podrška

- › Roditelji žele da im se više objašnjava terapija, prognoza i dalje opcije, uključujući mogućnost lečenja u inostranstvu.
- › Podrška psihologa i pažnja prema roditeljima se visoko ceni.
- › Važno je slušati sugestije roditelja jer oni najbolje poznaju svoje dete.

### 4. Organizacija i resursi

- › Nedovoljno osoblja je istaknuto kao problem; veći broj medicinskih sestara i lekara bi omogućio bržu i kvalitetniju reakciju.
- › Potreba za dodatnom obukom osoblja, kako stručnom tako i psihološkom, da bi komunikacija i priprema za teške trenutke bila bolja.

### 5. Pozitivne poruke i zahvalnost

- › Mnogi roditelji izražavaju ogromnu zahvalnost: „*Hvala vam što ste bili uz moje dete i borili se kao da je vaše*”, „*Najdivniji ljudi, bili ste najveća podrška*”.
- › Ističe se i humanost pojedinih lekara i sestara

## 6. Preporuke i kritike

- › Poruke za poboljšanje: veća empatija, više vremena posvećenog deci i roditeljima, bolja komunikacija i ljudskost u svakodnevnom radu.
- › Kritike se odnose na nepažnju, brzopletost, i nedostatak empatije kod pojedinih članova osoblja.

# PREPORUKE ZA UNAPREĐENJE PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA DECE U SRBIJI

Preporuke su zasnovane na obuhvatnom i detaljnom nacionalnom istraživanju koje je sprovedeno tokom 2025. godine na uzorku roditelja koji su se suočili sa gubitkom deteta nakon protokolarnog kombinovanog onkološkog lečenja. U istraživanju je učestvovalo 65 roditelja. 73,8% roditelja iz ispitanog uzorka su naveli da je „palijativno” zbrinjavanje u poslednjih 6 meseci života njihovog deteta bilo u bolnici. Najveći broj dece prema navodima roditelja je preminulo u bolnici (83,1%), a značajno manji procenat (12,3%) dece je preminulo u kućnim uslovima i troje dece u inostranstvu. Istraživanjem je obuhvaćeno 14 tema relevantnih za palijativno zbrinjavanje dece obuhvaćenih detaljnim upitnikom koji je sadržao 115 pitanja.<sup>4</sup>

## POLAZNA OSNOVA

Nalazi nacionalnog istraživanja ukazuju da palijativno zbrinjavanje dece u Srbiji nije sistemski regulisano, niti ravnomerno dostupno. Kvalitet podrške porodicama značajno varira i u velikoj meri zavisi od individualnog angažmana profesionalaca, što dovodi do nejednakosti u zaštiti prava dece i porodica koje se suočavaju sa progresivnom, teškom bolešću koja vodi smrtnom ishodu.

*„Imali smo sreću sa ljudima, ali ne i sa sistemom.”*

## KLJUČNI IDENTIFIKOVANI PROBLEMI

1. Kasno uključivanje palijativnog zbrinjavanja i nedovoljno jasno razlikovanje kurativnog od palijativnog tretmana i u skladu sa tim nedovoljno informisanje roditelja
2. Nedostatak specijalizovanih pedijatrijskih palijativnih timova
3. Nepostojanje kontinuirane psihološke podrške
4. Odsustvo strukturisane podrške nakon smrti deteta
5. Nedovoljna socijalna i administrativna podrška porodicama

## PREPORUKE

### 1. Sistematsko uvođenje pedijatrijskog palijativnog zbrinjavanja i nege

- › Formalno uvesti pedijatrijsko palijativno zbrinjavanje u zdravstveni sistem (teško je da pedijatri koji se bave aktivnim lečenjem i praćenjem (iz)lečene dece istovremeno rade i palijativno zbrinjavanje). Potrebni su specijalizovani multidisciplinarni timovi za palijativno zbrinjavanje što je početna osnova i standard broj jedan u svetu da bi se palijativno zbrinjavanje uopšte implementiralo u zdravstveni sistem.
- › Razviti specijalizovane multidisciplinarnе timove (pedijatri, sestre, psiholozi, socijalni radnici, po potrebi i terapeuti komplementarnih terapija)
- › Omogućiti kućnu palijativnu negu i zbrinjavanje kao standardnu i dostupnu uslugu.

*„Nismo znali da palijativna nega uopšte postoji.”*

<sup>4</sup>Teme obuhvaćene istraživanjem: Opšta pitanja o palijativnom zbrinjavanju; Komunikacija sa (ne)medicinskim osobljem; Podaci vezani za gubitak i mesto zbrinjavanja deteta; Kvalitet palijativnog zbrinjavanja; Poslednji dani i podrška nakon smrti deteta; Fizički aspekti brige o detetu; Psihološki i emocionalni aspekti brige; Socijalni aspekti brige o detetu i porodici; Duhovni aspekti zbrinjavanja; Dodatna i komplementarna terapija; Uslovi u bolnici/ustanovi tokom palijativnog zbrinjavanja; Priprema za smrt deteta; Period nakon smrti - oproštaj i zbrinjavanje; Stavovi i mišljenja o organizaciji palijativnog zbrinjavanja

## 2. Standardizacija komunikacije

- › Uvesti obavezne protokole za saopštavanje dijagnoze i prognoze (saopštavanje loših vesti, intervenisanje u kriznim situacijama bazirano na empatičnoj, odmerenoj, posvećenoj, blagoj, negujućoj komunikaciji).
- › Obezbediti prisustvo psihologa prilikom saopštavanja loših vesti.
- › Omogućiti kontinuiranu edukaciju zdravstvenih radnika i evaluaciju rada.

*„Dijagnozu smo saznali čitajući nalaz.”*

## 3. Psihološka podrška kao obavezna komponenta

- › Omogućiti kontinuiranu psihološku podršku obolelom detetu i porodici.
- › Razviti programe psihološke/psihoterapijske podrške nakon smrti deteta.
- › Uključiti braću i sestre u sistem podrške.

*„Kada je bilo najteže, psihologa više nije bilo.”*

*„Posle smrti deteta niko nas više nije pozvao.”*

## 4. Socijalna sigurnost porodica

- › Integrisati socijalnog radnika u palijativne timove.
- › Pojednostaviti procedure za ostvarivanje različitih prava.
- › Uvesti jedinstven protokol, bazu za informisanje za porodice (lako dostupno).
- › Razviti adekvatne i primerene bolničke protokole za postupanje sa telom deteta i omogućavanje dostojanstvenog, humanog ophođenja prema porodici neposredno nakon smrti deteta u bonici. Omogućiti porodici miran, za te namene sređen prostor da se, prikladno teškom trenutku, oproste od deteta na način na koji im je potreban.
- › Olakšati porodici administrativne procedure nakon smrti deteta.

*„U najtežem trenutku ostajete sami sa papirima.”*

*„Dete vam umire, a vi skupljate papire.”*

*„Da smo duže bili sa njom, da nismo sišli u podrum da je identifikujemo i zatekli je golu u kesi, nego da je negde ležala dostojanstveno kako je i zaslužila.”*

*„Što se tiče osoblja bili su korektni, ali prostorija u kojoj je bio u crnom džaku, neki podrum, je užas.”*

*„Dete je bilo zbrinuto, a ispraćeni smo tako kao da nikada nismo tu boravili. Ni telegram saučesća nije poslat. Valjda je takva politika.”*

*„Loša organizovanost u vezi sa papirologijom oko preuzimanje deteta.”*

## 5. Duhovna podrška porodicama

- › Omogućiti kontinuiranu duhovnu podršku porodicama koje pokazu potrebu za tom vrstom podrške, a u skladu sa religijskim opredeljenjem porodice

## ZAKLJUČNA PORUKA

Palijativno zbrinjavanje dece zahteva jasnu i odgovornu sistemsku odluku, međusektorsku saradnju i održiva sistemska rešenja. Iskustva roditelja jasno ukazuju da je neophodno preći sa pojedinačnih napora na institucionalnu odgovornost.

*„Dete ne može da bira kako će umreti. O tome odlučuje sistem.”*



# Analiza profesionalnih iskustava i potreba zdravstvenih radnika i saradnika u oblasti palijativnog zbrinjavanja dece u Srbiji

Integrirani izveštaj na osnovu tri fokus grupe  
zdravstvenih radnika u Srbiji

Autori izveštaja:

Prof. dr Tamara Klikovac, klinički psiholog  
Mijodrag Bogićević, master socijalni radnik  
Anđela Kešeljević, diplomirani psiholog,  
saradnik na projektu

Beograd, februar 2026.





*Autori izveštaja izražavaju iskrenu zahvalnost timu organizacije NURDOR na kontinuiranoj podršci i profesionalnoj saradnji tokom organizacije i realizacije fokus grupa, a za potrebe izrade dokumenta „Analiza profesionalnih iskustava i potreba zdravstvenih radnika i saradnika u oblasti palijativnog zbrinjavanja dece u Srbiji“.*

*Posebno se zahvaljujemo Nebojši Miljeviću, Dragani Glušac, Teodori Todorović, Sanji Dimitrijević, Mariji Cvijanović i Mariji Tomić na njihovom angažovanju, odgovornosti i posvećenosti u koordinaciji aktivnosti, komunikaciji sa učesnicima i logističkoj pripremi događaja. Njihov doprinos bio je od suštinskog značaja za kvalitetno sprovođenje fokus grupa i obezbeđivanje uslova za otvoren, stručan i konstruktivan dijalog.*



# SADRŽAJ

<b>UVOD</b>	<b>7</b>
1. KVANTITATIVNA ANALIZA ANKETE	9
1.1 METODOLOGIJA	9
1.2 SOCIODEMOGRAFSKE I PROFESIONALNE KARAKTERISTIKE UZORKA	9
1.3 ISKUSTVO, EDUKACIJA I SAMOPROCENA ZNANJA	9
1.4 ZAKLJUČCI KVANTITATIVNE ANALIZE	10
<b>2. KLJUČNE POTREBE, PREPREKE I IZAZOVI U PALIJATIVNOM ZBRINJAVANJU DECE – INTEGRISANA ANALIZA ODRŽANIH FOKUS GRUPE</b>	<b>11</b>
2.1 ZAJEDNIČKE TEMATSKE KATEGORIJE (SVE TRI FOKUS GRUPE)	11
2.2 INSTITUCIONALNI KONTEKST I POTENCIJALI PO ODELJENJIMA	12
2.3 KLJUČNE PORUKE I PONAVLJAJUĆI STAVOVI UČESNIKA FOKUS GRUPE	13
2.4 ZAKLJUČCI NA OSNOVU STAVOVA UČESNIKA FOKUS GRUPE	14
<b>INTEGRISANI ZAKLJUČCI - FOKUS GRUPE I ANKETA</b>	<b>15</b>
<b>PREPORUKE ZA UNAPREĐENJE PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA DECE U SRBIJI</b>	<b>17</b>
A) PREPORUKE NA NACIONALNOM/SISTEMSKOM NIVOU	17
B) PREPORUKE ZA DIREKTORE ZDRAVSTVENIH USTANOVA I NAČELNIKE ODELJENJA	18



# UVOD

Palijativno zbrinjavanje dece<sup>1</sup> (PZD) predstavlja složen, multidisciplinarni i etički izuzetno zahtevan segment zdravstvene zaštite, usmeren na očuvanje dostojanstva, kvaliteta života i ublažavanje patnje dece sa teškim i neizlečivim bolestima, kao i na sveobuhvatnu podršku njihovim porodicama. Istovremeno, PZD snažno utiče na profesionalce koji u ovom procesu učestvuju, izlažući ih kontinuiranom emocionalnom opterećenju, kompleksnim komunikacionim dilemama i sistemskim ograničenjima.

Ovaj izveštaj predstavlja jedinstvenu, integrisanu fenomenološku analizu nalaza iz tri fokus grupe i anonimnog upitnika, koji je distribuiran zdravstvenim radnicima iz različitih ustanova u kojima se leče deca obolela od različitih malignih oboljenja u nekoliko gradova u Republici Srbiji (Beograd, Novi Sad, Niš, Kragujevac). Cilj istraživanja je bio da se sagledaju subjektivna profesionalna iskustva učesnika, identifikuju ključni izazovi i potrebe u oblasti PZD, prepoznaju obrasci koji se ponavljaju kroz različite institucionalne kontekste, kao i potencijali za unapređenje organizacije i prakse palijativnog zbrinjavanja dece.

U cilju dopune kvalitativnih nalaza fokus grupa, sprovedena je deskriptivna kvantitativna analiza podataka koji su prikupljeni putem anonimnog upitnika koji je podeljen zdravstvenim radnicima koji su neposredno uključeni u lečenje dece koja su obolela od različitih malignih bolesti.

Fenomenološki pristup omogućio je fokus na značenja koja sami učesnici pridaju svom radu, dilemama sa kojima se suočavaju i načinima na koje razumeju mesto i značaj palijativnog zbrinjavanja u postojećem zdravstvenom sistemu.

Izveštaj je nastao u okviru istraživanja tokom projekta “BUDI UZ MENE” čiji je cilj unapređenje kvaliteta palijativnog zbrinjavanja i sistemske podrške deci oboleloj od raka i njihovim porodicama.

<sup>1</sup>Pojmovi „**palijativno zbrinjavanje dece**” i „**pedijatrijsko palijativno zbrinjavanje**” u suštini se koriste kao sinonimi, jer oba označavaju palijativnu negu namenjenu deci sa životno ugrožavajućim ili životno ograničavajućim oboljenjima. Izraz „pedijatrijsko palijativno zbrinjavanje” naglašava medicinsko-stručni i razvojno prilagođen pristup u okviru pedijatrije, u skladu sa definicijom Svetske zdravstvene organizacije (WHO), prema kojoj palijativno zbrinjavanje dece započinje postavljanjem dijagnoze i sprovodi se paralelno sa kurativnim lečenjem.



# 1. KVANTITATIVNA ANALIZA ANKETE

## 1.1 METODOLOGIJA

Upitnik koji je distribuiran zdravstvenim radnicima (lekari, medicinske sestre) i zdravstvenim saradnicima (psiholozima) je popunjavan u papirnoj formi, anonimno, a prosečno vreme popunjavanja iznosilo je približno 10–15 minuta. U istraživanju je učestvovalo 39 ispitanika.

Statistička obrada podataka sprovedena je u programu JASP (Version 0.95.4, JASP Team, 2025). Korišćene su metode deskriptivne statistike (frekvencije, procenti, aritmetička sredina, standardna devijacija), kao i pojedinačne inferencijalne analize (ANOVA, linearna regresija i hi-kvadrat testovi) radi ispitivanja potencijalnih razlika među grupama i povezanosti varijabli.

## 1.2 SOCIODEMOGRAFSKE I PROFESIONALNE KARAKTERISTIKE UZORKA

U uzorku je učestvovalo 39 ispitanika, od čega 33 osobe ženskog pola (84,6%) i 6 osoba muškog pola (15,4%).

Profesionalna struktura ispitanika obuhvaćenih anketom je sledeća:

- 18 medicinskih sestara/tehničara (46,2%)
- 16 lekara (41%)
- 5 psihologa (12,8%)

*Socijalni radnici i druge kategorije zaposlenih nisu bili zastupljeni u uzorku.*

Starost ispitanika je u rasponu od 26 do 61 godine ( $M = 44,72$ ;  $SD = 9,79$ ), što ukazuje na heterogenost uzorka: od mladih na početku karijere do starijih koji su bliže penzionisanju. Prosečno ukupno radno iskustvo iznosilo je 20,21 godinu ( $SD = 10,03$ ), dok je prosečno radno iskustvo na pedijatrijskoj (hemato)onkologiji iznosilo 15,13 godina ( $SD = 10,41$ ), sa opsegom od 0 do 39 godina. Ovi podaci ukazuju da je reč o profesionalcima sa značajnim iskustvom u radu sa ovom populacijom.

Distribucija anketa po ustanovama pokazuje da je najveći broj ispitanika iz Univerzitetske dečije klinike, Odeljenje hemato-onkologije (33,3%), zatim iz Instituta za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine (oddeljenje hemato-onkologije) (20,5%), iz Univerzitetskog kliničkog centra Niš (oddeljenje pedijatrijske hemato-onkologije) (18%), iz Univerzitetskog kliničkog centra Kragujevac (oddeljenje dečije hemato-onkologije) (12,8%). Najmanje su bili obuhvaćeni anketom zdravstveni radnici sa Instituta za majku i dete (7,7%) i Instituta za onkologiju i radiologiju Srbije (pedijatrijska onkologija) (5,1%) i ostalo (2,6%).

Najveći procenat ispitanika (94,9%) su naveli da su imali iskustvo u radu sa decom u palijativnom zbrinjavanju.

## 1.3 ISKUSTVO, EDUKACIJA I SAMOPROCENA ZNANJA

Uprkos visokom nivou profesionalnog iskustva, 79,5% ispitanika navelo je da nije pohađalo specijalizovanu obuku iz oblasti palijativnog zbrinjavanja dece. Ovaj podatak je posebno značajan jer pokazuje nesrazmeru između dužine radnog staža i formalne edukacije iz oblasti palijativnog zbrinjavanja dece, što je u potpunosti u skladu sa nalazima fokus grupa.

Analiza ajtema koji se odnose na samoprocenu znanja pokazala je da pojedine tvrdnje nisu činile pouzdanu skalu (Cronbach  $\alpha$  inicijalno 0,439; nakon rekodiranja 0,589). Tek izbacivanjem ajtema koji se odnosi na odvajanje palijativnog zbrinjavanja od aktivnog lečenja pouzdanost skale porasla je na 0,701, što ukazuje da ispitanici ovaj koncept tumače heterogeno – više kao stav ili organizaciono pitanje, nego kao čisto znanje.

Dodatne analize (ANOVA) nisu pokazale statistički značajne razlike između profesionalnih grupa po ovom pitanju.

### 1.3.1 Potrebe za edukacijom i podrškom

Zdravstveni radnici su jasno identifikovali oblasti u kojima im je potrebna dodatna, specijalizovana edukacija:

- Samopomoć i prevencija sagorevanja – 28 odgovora
- Komunikacija sa porodicom o teškim temama – 27 odgovora
- Psihološka podrška detetu i porodici – 20 odgovora
- Podrška u tugovanju – 20 odgovora
- Etika i donošenje odluka – 18 odgovora
- Kontrola bola i drugih simptoma – 16 odgovora

Testovi razlika među profesionalnim grupama (hi-kvadrat) nisu pokazali statistički značajne razlike, što ukazuje da su potrebe za dodatnom edukacijom u velikoj meri ujednačene bez obzira na profesiju ili instituciju iz koje dolaze.

## 1.4 ZAKLJUČCI KVANTITATIVNE ANALIZE

Kvantitativna analiza anketa pokazuje sledeće rezultate:

- › Visok nivo profesionalnog iskustva nije praćen adekvatnim formalnim edukacijama iz oblasti pedijatrijskog palijativnog zbrinjavanja.
- › Potreba za unapređenjem komunikacionih veština i psihološke podrške prepoznata je kao prioritet.
- › Sagorevanje i potreba za samopomoći predstavljaju centralnu temu.
- › Neujednačeno razumevanje organizacionog modela palijativnog zbrinjavanja dece ukazuje na potrebu za jasnijim sistemskim smernicama.

Kvantitativni nalazi u celini potvrđuju da se palijativno zbrinjavanje dece u Srbiji trenutno oslanja na visoku individualnu posvećenost profesionalaca, ali bez adekvatne sistemske podrške, standardizovanih edukacija i jasno definisanih organizacionih okvira.

## 2. KLJUČNE POTREBE, PREPREKE I IZAZOVI U PALIJATIVNOM ZBRINJAVANJU DECE – INTEGRISANA ANALIZA ODRŽANIH FOKUS GRUPE

### 2.1 ZAJEDNIČKE TEMATSKE KATEGORIJE (SVE TRI FOKUS GRUPE)

Usporedna analiza sva tri zapisa pokazuje visok stepen saglasnosti učesnika u identifikaciji ključnih prepreka i potreba u oblasti PZD. Bez obzira na ustanovu ili profesionalnu ulogu, iskustva učesnika se grupišu oko sledećih centralnih fenomenoloških kategorija:

#### 2.1.1 Nedostatak adekvatnog, mirnog i namenski organizovanog prostora za palijativno zbrinjavanje

Učesnici sve tri fokus grupe dosledno ističu prostor kao jedan od najkritičnijih strukturnih problema. Čak i u ustanovama gde postoje izolacione sobe ili izdvojeni boksevi, one često nisu funkcionalno niti simbolički odvojene od ostatka odeljenja. Učesnici navode da se terminalna faza bolesti i smrt deteta neretko odvijaju u neposrednoj blizini dece kod kojih je lečenje tek započeto, što ima negativan psihološki efekat na porodice, pacijente i osoblje.

Ponavlja se stav da palijativno zbrinjavanje ne treba da bude izdvojeno iz bolnice u vidu zasebnog hospisa, ali da mora postojati jasno definisan, miran i dostojanstven prostor koji omogućava privatnost, mir i stalno prisustvo porodice.

#### 2.1.2 Nejasnoće u razumevanju pojma i vremena započinjanja PZD

Tema koja se nametnula na jednoj od fokus grupa odnosi se na „konfuziju” među profesionalcima u vezi sa tim da li se PZD vezuje isključivo za terminalnu fazu ili treba da započne znatno ranije u toku lečenja. Ova nejasnoća direktno utiče na komunikaciju sa porodicama, donošenje odluka i organizaciju nege, kao i na učestale dileme između produžavanja aktivnog lečenja i prelaska na palijativni pristup.

#### 2.1.3 Nedostatak sistematskih edukacija, sa posebnim fokusom na komunikaciju

U sve tri fokus grupe edukacija se pojavljuje kao jedna od najčešće ponavljanih potreba. Učesnici jasno razlikuju medicinsko-tehnička znanja, koja doživljavaju kao relativno stabilna, od komunikacionih veština koje prepoznaju kao najveći izazov. Posebno se ističe potreba za obukama koje obuhvataju:

- saopštavanje loših vesti (progresije bolesti, loše prognoze ishoda i sl.)
- vođenje realnih razgovora ali bez davanja lažne nade,
- usklađenu komunikaciju unutar tima (lekari–sestre–psiholozi),
- razgovore sa decom i adolescentima o bolesti i smrti,
- rad sa intenzivnim emocionalnim reakcijama roditelja.

### 2.1.4 Nedostatak kadra, preopterećenost i sagorevanje

Sve tri grupe ukazuju na hronični nedostatak zdravstvenog kadra, nepostojanje jasne sistematizacije timova za PZD i preopterećenost postojećeg osoblja. Posledica ovakvog stanja je široko rasprostranjeno sagorevanje, koje pogađa ne samo lekare i medicinske sestre, već i psihologe i ostalo osoblje u kontaktu sa porodicama. Učesnici prepoznaju simptome emocionalne iscrpljenosti, ali ističu da je podrška uglavnom neformalna i zasnovana na samopomoći.

### 2.1.5 Emocionalni i etički teret profesionalne uloge

Posebno snažna i ponavljajuća tema u sve tri fokus grupe jeste emocionalni teret rada u PZD. Učesnici govore o osećaju profesionalne nemoći, stalnoj izloženosti patnji, dilemama u vezi sa željama deteta i strahovima roditelja, kao i o teškoćama u balansiranju između profesionalne distance i dubokog emocionalnog vezivanja.

### 2.1.6 Nedostatak jasnih protokola, smernica i pravne sigurnosti

U dve fokus grupe posebno se naglašava potreba za jasnim protokolima koji bi definisali granice intervencija, naročito u odnosu između palijativne i intenzivne nege. Učesnici ističu strah od pravnih posledica u situacijama kada se odlučuje o prekidu agresivnog lečenja, kao i konflikte između različitih službi.

*Diferencijacija „intenzivna nega ≠ palijativna nega” pojavljuje se kao jedna od ključnih poruka.*

#### Taksativno identifikovane zajedničke potrebe:

- Namenski, dostojanstven i funkcionalno odvojen prostor za PZD
- Jasno definisano razumevanje i pravovremeno uključivanje PZD
- Kontinuirane, praktično orijentisane edukacije (posebno iz komunikacije)
- Jačanje kadrovskih kapaciteta i sistematizacija timova za PZD
- Organizovana psihološka podrška i supervizija za medicinsko osoblje, ali i sve ostale uključene članove timova
- Nacionalni protokoli i pravna zaštita zdravstvenih profesionalaca

## 2.2 INSTITUCIONALNI KONTEKST I POTENCIJALI PO ODELJENJIMA

Integrirana analiza pokazuje da se ključni izazovi u palijativnom zbrinjavanju dece ponavljaju u svim sredinama, ali i da svako odeljenje poseduje specifične resurse i obrasce rada koji mogu predstavljati realnu osnovu za dalji razvoj. Razlike među centrima ne ogledaju se u nivou posvećenosti, već pre svega u strukturnim uslovima, dostupnosti podrške i jasnoći organizacionih okvira.

**Beograd (UDK, IMD, Institut za onkologiju):** U beogradskim tercijarnim centrima uočava se visok nivo stručnosti, iskustva i profesionalne odgovornosti, ali istovremeno i izražen sistemski pritisak. Terminalne faze se često odvijaju u uslovima intenzivne nege, uz nedovoljno prostora za privatnost i pojačane komunikacione zahteve roditelja, što dodatno opterećuje timove.

*„Smatram da su to najgori uslovi za nekoga za koga se zna da će sigurno da premine.”*

**Novi Sad:** Nalazi ukazuju na relativno dobru timsku povezanost i prisustvo psihologa kao važnog zaštitnog faktora za profesionalce i porodice. Ipak, učesnici ističu da bez jasnih protokola i dodatnih edukacija, naročito u oblasti donošenja odluka na kraju života, postoje nesigurnosti koje otežavaju ujednačenu praksu.

*„Prednost je što imamo dva psihologe i dobru međusobnu podršku...”, „... ali bez jasnih smernica često nismo sigurni kako dalje.”*

**Niš:** U Nišu se izdvaja postojanje izdvojenog prostora i dostupnost psihološke podrške, što predstavlja značajan organizacioni resurs. Istovremeno, učesnici naglašavaju snažan emocionalni teret rada, posebno u situacijama umiranja dece na odeljenju, kao i potrebu za jasnim procedurama koje bi pomogle timu u kriznim momentima.

**Kragujevac:** Kragujevačko odeljenje karakterišu izrazito ograničeni kadrovski i prostorni kapaciteti, mali timovi i visok stepen ličnog angažovanja zaposlenih. Uprkos snažnoj empatiji i posvećenosti, nedostatak sistemске podrške čini da teret palijativnog zbrinjavanja ostaje pretežno na pojedincima.

## 2.3 KLJUČNE PORUKE I PONAVLJAJUĆI STAVOVI UČESNIKA FOKUS GRUPE

Integrisana analiza sve tri fokus grupe izdvaja nekoliko snažnih, ponavljajućih poruka koje jasno oslikavaju profesionalnu realnost palijativnog zbrinjavanja dece u Srbiji. Ove poruke su potkrepjene reprezentativnim iskazima učesnika iz različitih ustanova i profesionalnih uloga.

- › Palijativno zbrinjavanje mora biti jasno definisan, prepoznat i podržan deo zdravstvenog sistema, a ne rezultat ličnog herojstva pojedinaca.  
*„Tim postoji na papiru, ali je teško sve sprovesti u delo – sve se na kraju svodi na lični angažman.”*  
*„Sa onim čime raspoložemo, mislim da smo odlični.”*
- › Bez adekvatnog prostora, vremena i kadra nije moguće obezbediti dostojanstven kraj života deteta.  
*„Smeta nam što loše vesti saopštavamo bez privatnosti – i za porodicu i za nas.”*  
*„Najgore je kada dete umire pored druge dece koja tek započinju lečenje.”*  
*„Detetu u poslednjim danima treba mir, a ne aparati i zvuci.”*
- › Komunikacija je centralna veština u PZD, ali je trenutno nedovoljno podržana sistemskim edukacijama.  
*„Komunikacije nikad dosta.”*  
*„Najizazovnije je da budemo objektivni, a da ne damo lažnu nadu.”*  
*„Teško je imati odgovor na svako pitanje roditelja, a da ostaneš iskren.”*
- › Profesionalci su emotivno iscrpljeni i potrebna im je strukturisana psihološka podrška.  
*„Nemam više prostora za komunikaciju posle posla”*  
*„Sve se svodi na samopomoć, jedni drugima smo podrška.”*  
*„I psiholozima je potrebna supervizija.”*
- › Jasni protokoli i pravna sigurnost preduslov su za etičko i profesionalno postupanje.  
*„Intenzivna nega nije isto što i palijativna nega.”*  
*„Postoji strah da ako nešto ne uradimo – snosićemo posledice.”*  
*„Potreban je protokol da znamo do kada se nešto radi, a kada se prestaje.”*

## 2.4 ZAKLJUČCI NA OSNOVU STAVOVA UČESNIKA FOKUS GRUPA

*„Sa onim čime raspoložemo, mislim da smo odlični!”*

Integrirana analiza tri fokus grupe ukazuje na visok stepen saglasnosti zdravstvenih radnika o ključnim problemima i prioritetima u razvoju palijativnog zbrinjavanja dece u Srbiji. Iako se institucionalni konteksti razlikuju po dostupnim resursima, iskustva učesnika dosledno pokazuju da se palijativno zbrinjavanje dece u praksi oslanja pre svega na lični profesionalni angažman, improvizaciju i međusobnu podršku timova, umesto na jasno definisane, sistemski podržane modele rada.

Centralni nalaz jeste da kvalitet palijativnog zbrinjavanja trenutno ne zavisi od odsustva znanja, stručnosti ili empatije zdravstvenih radnika, već pre svega od strukturnih ograničenja zdravstvenog sistema. Ta ograničenja se ogledaju u neadekvatnim i nedostojanstvenim prostornim uslovima, hroničnom nedostatku kadra, neujednačenim ili nepostojećim protokolima, slaboj povezanosti primarnog, sekundarnog i tercijarnog nivoa zdravstvene zaštite, kao i izostanku kontinuirane psihološke podrške profesionalcima koji rade u ovom izuzetno zahtevnom području.

Posebno su izražene dileme i profesionalna opterećenja u situacijama koje se odnose na kraj života deteta, naročito u kontekstu preplitanja palijativne i intenzivne nege. U takvim okolnostima, nejasne granice odgovornosti, nedostatak jasnih smernica i strah od pravnih posledica dodatno pojačavaju emocionalni i etički teret zdravstvenih radnika, ali i otežavaju komunikaciju sa porodicama.

Istovremeno, nalazi ukazuju na postojanje značajnih profesionalnih i organizacionih potencijala: visok nivo stručnosti i posvećenosti zaposlenih, razvijene neformalne oblike timske podrške, kao i pojedinačne primere dobre prakse u vidu izdvojenih prostora, dostupnosti psihologa ili funkcionalne timske saradnje. Međutim, ovi resursi ostaju fragmentisani i zavise od entuzijazma i lične odgovornosti pojedinaca, što dugoročno nije održivo niti pravedno prema zaposlenima, deci i porodicama.

Razvoj palijativnog zbrinjavanja dece u Srbiji zahteva jasan pomak sa modela „ličnog herojstva” ka sistemski uređenom, institucionalno prepoznatom i održivom okviru. Takav okvir mora obezbediti dostojanstvene uslove za decu i porodice, profesionalnu sigurnost i podršku zaposlenima, kao i ujednačen kvalitet palijativnog zbrinjavanja nezavisno od mesta lečenja.

## INTEGRISANI ZAKLJUČCI - FOKUS GRUPE I ANKETA

Integrirana analiza kvalitativnih i kvantitativnih podataka pokazuje visok stepen podudarnosti nalaza i ukazuje na strukturne izazove u razvoju palijativnog zbrinjavanja dece u Srbiji.

Nalazi fokus grupa jasno su identifikovali potrebu za sistemskim prepoznavanjem i institucionalnim jačanjem palijativnog zbrinjavanja, uz snažne poruke da trenutna praksa u velikoj meri zavisi od ličnog angažmana i profesionalne posvećenosti pojedinaca. Kvantitativni podaci dodatno potvrđuju ovu realnost: iako ispitanici imaju dugogodišnje profesionalno iskustvo, većina nije imala formalnu specijalizovanu edukaciju iz oblasti pedijatrijskog palijativnog zbrinjavanja.

Obe metode istraživanja ukazuju na komunikaciju kao centralnu i najzahtevniju kompetenciju u radu sa decom i porodicama, ali i na nedostatak sistemski organizovanih edukacija u ovoj oblasti. Potreba za unapređenjem komunikacionih veština, etičkog odlučivanja i rada sa porodicama dosledno je prepoznata i kroz kvalitativnu analizu i kvantitativne podatke.

Emocionalno opterećenje i sagorevanje predstavljaju jednu od najsnažnijih zajedničkih tema. Dok su učesnici fokus grupa govorili o ličnoj iscrpljenosti i oslanjanju na neformalnu međusobnu podršku, rezultati ankete pokazuju da je potreba za samopomoći i prevencijom sagorevanja najčešće isticana oblast za dodatnu edukaciju. Ovi nalazi ukazuju da emocionalna stabilnost profesionalaca predstavlja ključni preduslov održivosti sistema.

Takođe, neujednačeno razumevanje organizacionog modela palijativnog zbrinjavanja, identifikovano kroz analizu ankete, podudara se sa kvalitativnim nalazima o potrebi za jasnim protokolima, pravnom sigurnošću i preciznim definisanjem odnosa između palijativne i intenzivne nege.

U celini, integrirani nalazi potvrđuju da se palijativno zbrinjavanje dece u Srbiji trenutno oslanja na visoku individualnu stručnost, empatiju i profesionalnu odgovornost zaposlenih, ali bez dovoljno razvijenog, jasno strukturiranog i sistemski podržanog okvira.



# PREPORUKE ZA UNAPREĐENJE PALIJATIVNOG ZBRINJAVANJA DECE U SRBIJI

Na osnovu integrisane analize tri fokus grupe identifikovani su ključni pravci unapređenja palijativnog zbrinjavanja dece (PZD), koji zahtevaju intervencije na više nivoa sistema. Preporuke koje slede zasnovane su direktno na iskustvima, dilemama i predlozima učesnika i usmerene su kako ka donosiocima odluka na nacionalnom nivou, tako i ka rukovodstvima zdravstvenih ustanova i načelnicima odeljenja.

## A) PREPORUKE NA NACIONALNOM/SISTEMSKOM NIVOU

### 1. Jasno normativno definisati palijativno zbrinjavanje dece

Neophodno je jasno definisati palijativno zbrinjavanje dece kao sastavni i kontinuirani deo zdravstvene zaštite, koji se uvodi pravovremeno i paralelno sa aktivnim lečenjem, a ne isključivo u terminalnoj fazi bolesti. Nacionalne smernice treba da preciziraju standarde, indikacije za uključivanje PZD, formiranje i uloge članova multidisciplinarnog tima, kao i odnos palijativnog zbrinjavanja prema intenzivnoj i kurativnoj terapiji.

### 2. Razviti i usvojiti nacionalne kliničke protokole i obezbediti pravnu sigurnost

Fokus grupe su ukazale na izražen strah zdravstvenih radnika od pravnih posledica u situacijama na kraju života deteta. Neophodno je razviti jasne, obavezujuće protokole koji regulišu donošenje odluka o ograničavanju agresivnog lečenja, prelasku na palijativni pristup i ulozi roditelja u tim procesima, uz istovremeno obezbeđivanje pravne zaštite profesionalaca koji postupaju u skladu sa smernicama.

### 3. Sistemski razvijati palijativno zbrinjavanje dece u kućnim uslovima

Učesnici fokus grupa su prepoznali potrebu da se, kada god je to moguće i u skladu sa željama porodice, palijativno zbrinjavanje realizuje u kućnom okruženju. Razvoj mobilnih palijativnih timova, jačanje uloge primarne zdravstvene zaštite i patronažnih službi, obezbeđivanje dostupnosti terapije, medicinske opreme i 24-časovne stručne podrške predstavljaju ključne preduslove za humaniju, kontinuiranu i dostojanstvenu negu deteta i porodice, kao i za rastećenje bolničkih kapaciteta.

### 4. Sistemsko i obavezno planiranje namenskih prostora za pedijatrijsko palijativno zbrinjavanje u svim budućim infrastrukturnim projektima zdravstvenih ustanova u Republici Srbiji

S obzirom na nalaze fokus grupa koji ukazuju na česta improvizovana i prostorno neadekvatna rešenja u terminalnoj fazi bolesti deteta, preporučuje se da se na nacionalnom nivou planiranje namenskih prostora za pedijatrijsko palijativno zbrinjavanje definiše kao obavezna komponenta svih budućih projekata izgradnje i rekonstrukcije zdravstvenih ustanova, radi obezbeđivanja ravnomernog, standardizovanog i održivog razvoja ove vrste zbrinjavanja i podrške u Republici Srbiji.

## **5. Uvesti kontinuirane, nacionalno koordinisane edukacije iz oblasti PZD**

Edukacije treba da budu sistemske, obavezne i kontinuirane, sa naglašenim fokusom na komunikacione veštine, etičke dileme, rad sa porodicama, interdisciplinarnu saradnju i prevenciju profesionalnog sagorevanja. Posebnu pažnju treba posvetiti edukaciji medicinskih sestara, psihologa i ostalih članova tima, a ne samo lekara. Socijalni radnici, kao standardizovani članovi multidisciplinarnih timova za palijativno zbrinjavanje dece u zdravstvenim ustanovama u Srbiji, gotovo da ne postoje.

## **6. Uspostaviti standardizovanu psihološku podršku i superviziju za zaposlene**

Emocionalna iscrpljenost i sagorevanje profesionalaca predstavljaju ozbiljan rizik za održivost palijativnog zbrinjavanja dece. Potrebno je razviti formalne modele psihološke podrške i supervizije kao sastavni deo sistema, a ne kao neformalnu ili individualnu inicijativu.

## **B) PREPORUKE ZA DIREKTORE ZDRAVSTVENIH USTANOVA I NAČELNIKE ODELJENJA**

### **1. Obezbediti adekvatan i dostojanstven prostor za palijativno zbrinjavanje dece**

U okviru postojećih kapaciteta, potrebno je obezbediti miran i funkcionalno odvojen prostor koji omogućava privatnost, prisustvo porodice i smanjenje spoljašnjih stimulusa, posebno u situacijama na kraju života deteta.

### **2. Formalizovati i osnažiti multidisciplinarne timove za PZD**

Timovi za palijativno zbrinjavanje treba da budu jasno definisani, prema međunarodnim standardima Evropske asocijacije za palijativno zbrinjavanje i Svetske zdravstvene organizacije, sa precizno utvrđenim ulogama, odgovornostima i vremenom predviđenim za ovaj vid rada. PZD ne sme zavisiti isključivo od lične motivacije i entuzijazma pojedinaca.

### **3. Unaprediti unutarinstitucionalnu komunikaciju i zajedničko donošenje odluka**

Neophodno je uspostaviti redovne timske sastanke, jasne komunikacione kanale i koordinaciju između različitih službi (npr. intenzivne nege, onkologije, psihološke službe), naročito u situacijama složenih etičkih odluka. Potrebno je odvojiti i vreme za posebne sastanke tima gde bi imali priliku da razmenjuju informacije, donose planove, odluke i da jedinstveno nastupaju ka porodici i detetu.

### **4. Razvijati kulturu brige o zaposlenima**

Rukovodioci imaju ključnu ulogu u prepoznavanju emocionalnog opterećenja zaposlenih, normalizaciji razgovora o profesionalnim dilemama i omogućavanju pristupa psihološkoj podršci i superviziji.

### **5. Jačati saradnju sa primarnom zdravstvenom zaštitom i lokalnom zajednicom**

U cilju razvoja palijativnog zbrinjavanja u kućnim uslovima, neophodno je aktivno povezivanje bolnica sa domovima zdravlja, patronažnim službama i socijalnim službama, humanitarnim i dobrotvornim organizacijama, uz jasno definisane tokove komunikacije i odgovornosti. Palijativno zbrinjavanje treba decentralizovati i učiniti dostupnim na lokalnim nivoima kako bi se rasteretili veliki zdravstveni centri. Preduslov za to su specijalizovani timovi za PZD u kućnim uslovima, odnosno kontinuirano palijativno zbrinjavanje dece, kako bi cele porodice imale adekvatnu podršku u kućnim uslovima tokom čitavog procesa palijativnog zbrinjavanja, uključujući i zbrinjavanje na kraju života deteta.

*Izrada ove publikacije predstavlja značajan korak ka unapređenju i jačanju kvaliteta palijativnog zbrinjavanja dece i sistemske podrške porodicama i deo je projekta „BUDI UZ MENE” realizovanog uz podršku*



**INTESA FONDACIJA**  
FILANTROFSKA ORGANIZACIJA

NURDOR