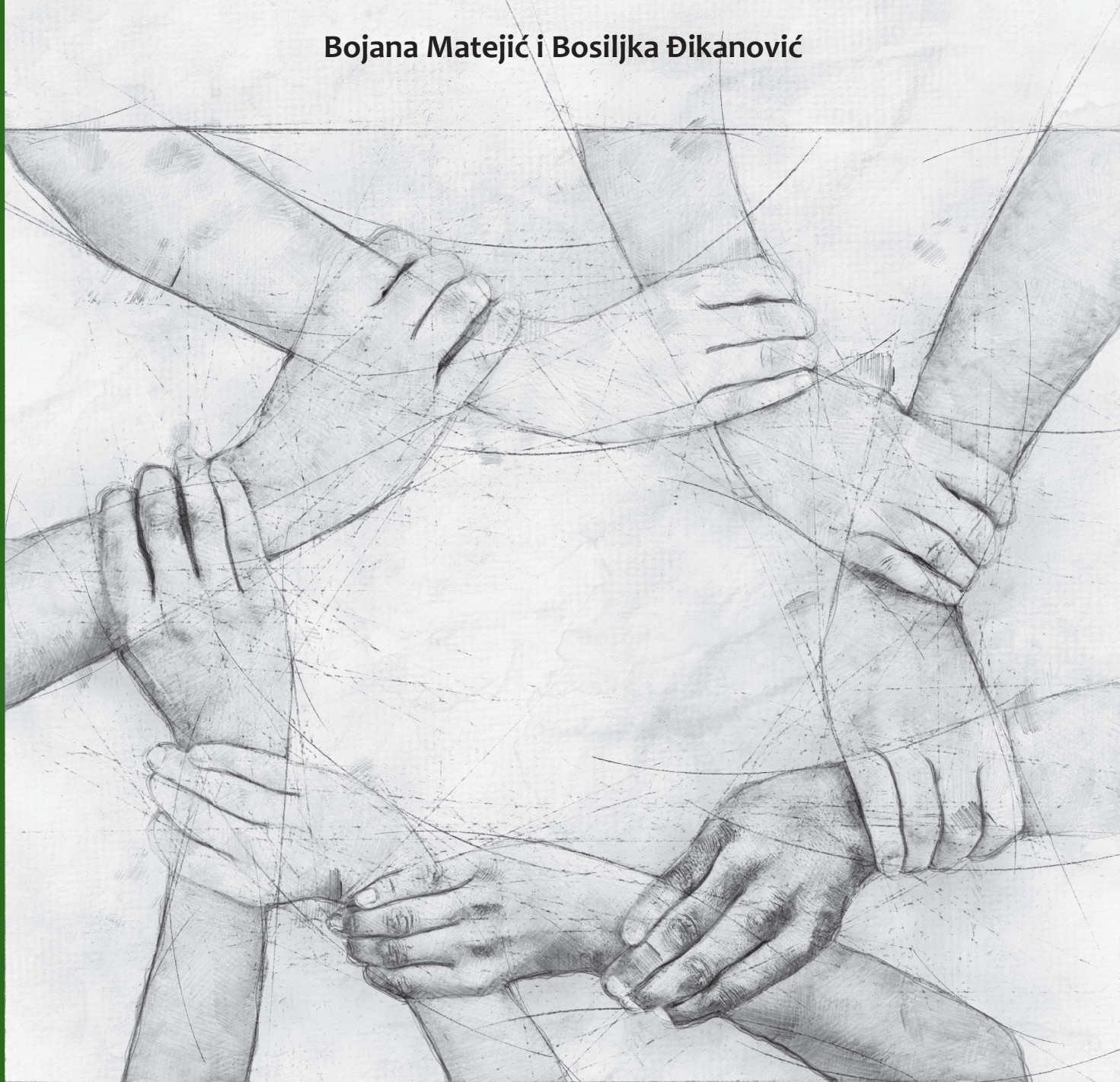


UNAPREĐENJE POLOŽAJA NEFORMALNIH NEGOVATELJA U REPUBLICI SRBIJI

istraživanje sveobuhvatnih potreba u cilju
kreiranja preporuka za javne politike

Bojana Matejić i Bosiljka Đikanović



Република Србија
КАБИНЕТ МИНИСТРА
БЕЗ ПОРТФЕЉА
задуженог за демографију
и популациону политику

HELP NET
Centar za
podršku i inkluziju



IZVEŠTAJ

**Unapređenje položaja neformalnih negovatelja u Republici Srbiji -
- istraživanje sveobuhvatnih potreba u cilju kreiranja preporuka za javne politike**



Ovaj projekat realizovan je uz podršku Kabineta ministra bez portfelja zaduženog za demografiju i populacionu politiku.

UNAPREĐENJE POLOŽAJA NEFORMALNIH NEGOVATELJA U REPUBLICI SRBIJI: istraživanje sveobuhvatnih potreba u cilju kreiranja preporuka za javne politike

Izdavač:

Centar za podršku i inkluziju HELPNET
Vojvode Milenka 37, 11000 Beograd

Tel/fax: 011/ 36 11 844

e-mail: info@helpnet.rs

Za izdavača:

Gordana Milovanović

Autori:

Bojana Matejić, Bosiljka Đikanović

Lektura i korektura:

Danijela Ristovski

Priprema za štampu i dizajn:

Imprimatur

Štampa:

Štamparija Matija

Tiraž:

300

ISBN: 978-86-81438-02-2

Beograd, oktobar 2019.

**CIP- Katalogizacija u publikaciji
Narodna biblioteka Srbije**

364-783.44-45

МАТЕЈИЋ, Бојана, 1969-

Unapređenje položaja neformalnih negovatelja u Republici Srbiji : istraživanje sveobuhvatnih potreba u cilju kreiranja preporuka za javne politike : [izveštaj] / Bojana Matejić i Bosiljka Đikanović. - Beograd : Centar za podršku i inkluziju Help Net, 2019 (Beograd : Matija). - 90 str. ; 30 cm

Kor. nasl. - Tiraž 300. - Prilozi: str. 73-89. - Napomene i bibliografske reference uz tekst.

ISBN 978-86-81438-02-2

1. Ђикановић, Босиљка, 1976- [аутор]

а) Болесници -- Кућна нега

COBISS.SR-ID 280612364

Sadržaj:

| | |
|--|-----------|
| Uvod | 7 |
| Značaj neformalnih negovatelja u obezbeđivanju dugotrajne nege | 7 |
| Koliko ima neformalnih negovatelja? | 8 |
| Ko su ljudi koji pružaju neformalnu negu? | 9 |
| Specifičnosti neformalne nege obolelog deteta | 11 |
| Kraća-epizodna neformalna nega | 12 |
| Specifični oblici i značenje neformalne nege koja se pruža starijima | 13 |
| Teret negovateljstva – kakve su posledice po zdravlje? | 15 |
| Mogućnosti za podršku neformalnim negovateljima | 17 |
| Metodologija istraživanja | 19 |
| Kvantitativno istraživanje | 19 |
| Kvalitativno istraživanje | 20 |
| Rezultati | 21 |
| 1. Socijalno demografske karakteristike neformalnih negovatelja/ica | 21 |
| 2. Karakteristike osoba o kojima brinu neformalni negovatelji/ce | 29 |
| 3. Podrška neformalnim negovateljima/cama: logistička, finansijska i stručna pomoć | 38 |
| 4. Procena zavisnosti negovanih osoba | |
| u obavljanju bazičnih aktivnosti dnevnog života | 52 |
| 5. Samoprocena znanja i veština potrebnih za negu obolele osobe | 56 |
| 6. Zdravstvene i lične potrebe negovatelja | 57 |
| 7. Društveni život i socijalna podrška negovateljima | 62 |
| 8. Moderne komunikacije | 64 |
| 9. Predlozi ispitanika za mogućnosti bolje podrške neformalnim negovateljima | 65 |
| Zaključci | 69 |
| Preporuke | 70 |
| Prilog 1. Primer dobre prakse iz naše sredine – program Crvenog krsta Beograda: | |
| „Podrška pomagačima” | 73 |
| Prilog 2. Vodič za fokus grupe/dubinski intervju | 74 |
| Predmetni vodič | 75 |
| Prilog 3. Upitnik | 76 |

Uvod

Milioni ljudi širom sveta značajan deo svog vremena provedu negujući jednu ili više osoba, bilo da su u pitanju deca, stariji ili teško oboleli ljudi. U ovoj publikaciji se nećemo baviti formalnim aspektima negovateljstva, kada su te usluge plaćene i obavljaju ih obučeni profesionalci - zdravstveni radnici različitih profila. Pažnju posvećujemo neformalnim negovateljima, odnosno ljudima koji pružaju neplaćenu negu, brinući se o članovima porodice, prijateljima ili komšijama koji su privremeno ili trajno onesposobljeni za samostalno funkcionisanje.

Neformalni negovatelji često imaju dugoročnu posvećenost jednoj ili većem broju osoba koje neguju. Na pitanje ko su ljudi kojima je ovakav vid nege neophodan, možemo reći da se oni, generalno, mogu svrstati u tri velike grupe¹:

- Prva grupa ljudi kojoj se pruža nega je i najveća, a odnosi se na odrasle ili starije ljude sa hroničnim zdravstvenim problemima, progresivnim gubitkom mentalnih sposobnosti, funkcionalnim ograničenjima ili invaliditetom, a o njima obično brinu ljudi srednjih godina ili stariji;
- Drugu veliku kategoriju čine deca sa hroničnim zdravstvenim problemima ili invaliditetom. Procenjuje se da ovoj kategoriji pripada 22% domaćinstava sa decom (podaci iz Sjedinjenih Američkih Država), a negovatelji su mlađi ili sredovečni roditelji, ali i stariji, odnosno generacija baka i deka;
- Treću velika grupa za koju je neophodno angažovanje neformalnih negovatelja čine ljudi kojima je neophodna kućna nega nakon bolničkog lečenja. Ova grupa se preklapa sa prve dve, a razlike su u potrebama za zdravstvenom zaštitom koje treba obezbediti u kućnim uslovima, što je ponekad vrlo zahtevno za osobe koje nemaju formalnu medicinsku obuku.

Neformalno negovateljstvo dobija sve veću društvenu ulogu, pa se u razvijenim zemljama radi na razvoju interventnih strategija koje bi ga podržale. U tom cilju, razmatraju se mogućnosti obezbeđivanja finansijskih i drugih resursa, kao i sistema adekvatne formalne podrške. Tek u skorije vreme, razmatraju se i potrebe samih neformalnih negovatelja, koje su dugo bile u drugom planu javno-zdravstvenih politika i programa podrške negovateljstvu.²

Značaj neformalnih negovatelja u obezbeđivanju dugotrajne nege

U većini razvijenih delova sveta prosečno trajanje života ljudi je sve duže. Veći udeo stanovnika starije životne dobi, ali i različiti socijalni procesi koji vode do promena obrazaca razboljevanja i umiranja u populaciji - neminovno obeležavaju i još jedan zajednički trend: raste i zastupljenost hroničnih nezaraznih bolesti. U ovu široku grupu bolesti se svrstavaju one koje imaju dugo trajanje, ne prolaze spontano i retko mogu biti

1 Schulz R., Tompkins C. A. Informal Caregivers in the United States: prevalence, caregiver characteristics, and ability to provide care. In: The Role of Human Factors in Home Health Care: Workshop Summary. Washington, DC 2010: National Academies Press.

2 Musich S, Wang SS, Kraemer S, Hawkins K, Wicker E. Caregivers for older adults: Prevalence, characteristics, and health care utilization and expenditures. *Geriatric Nursing* 2017; 38 (1): 9-16

u potpunosti izlečene. Na zbrinjavanje hronično obolelih odlazi ogroman udeo troškova zdravstvene zaštite, koji prelazi 90%. Kao što je već rečeno, neformalni negovatelji najčešće vode brigu o potrebama osoba koje žive sa jednom ili više hroničnih bolesti, a njihovo angažovanje može trajati i više godina. Preko 80% odraslih kojima je potrebna dugotrajna nega trenutno se zbrinjava vaninstitucionalno, a neformalni negovatelji pružaju ogroman udeo usluga u njihovoj nezi - od 75%, koliko je to po poslednjim dostupnim podacima za Evropu³, do čak 90%, po podacima za Sjedinjene Američke Države⁴.

Dugotrajna nega bi trebalo da obezbedi delotvoran pristup kompleksnim i neodvojivo povezanim socijalnim i zdravstvenim potrebama osobama kojima je potrebna.

Sistemi socijalne i zdravstvene zaštite su pod velikim pritiskom ograničavanja troškova svugde u svetu, često nedovoljno integrisani, ili fragmentisani unutar svojih okvira - pa je upitno u kojoj meri mogu pružiti adekvatnu podršku oboleloj osobi, a posredno i samim negovateljima.

Na koji način i u kojoj meri se obezbeđuje formalna dugotrajna nega u društvu zavisi od brojnih kontekstualnih faktora (socijalnih, ekonomskih, kulturoloških i drugih prilika), ali i od karakteristika sistema zdravstvene i socijalne zaštite. Pružanje dugotrajne nege razlikuje se od zemlje do zemlje, u odnosu na odgovornost (porodica ili država), način na koji država organizuje negu (usluge, novčana davanja, kombinacija), finansiranje sistema (socijalno osiguranje ili budžet) i stepen podrške države. Generalno, dugotrajna nega može biti finansirana iz različitih izvora - privatnih, kao što je lična štednja (imovina), ili na osnovu privatnog osiguranja; potom, iz javnih izvora kroz socijalno osiguranje, ili iz budžetskih sredstava, odnosno opštih poreza. Dodatno finansiranje može jednim svojim delom biti obezbeđeno i iz sredstava humanitarnih organizacija.⁵ Kada je reč o sredstvima za dugotrajnu negu iz privatnih izvora, nesigurnost i nedovoljna efikasnost u zaštiti od rizika daju značajniji prostor i opravdanje za angažovanje države u obezbeđivanju određenih novčanih i nenovčanih davanja (zdravstvene nege i usluga socijalne zaštite). Kada razmatramo modele u odnosu na to ko snosi odgovornost za dugotrajnu negu kao kriterijum, evropski modeli socijalne nege se mogu klasifikovati u tri kategorije: modeli gde odgovornost snosi država, modeli u kojima je odgovorna porodica i supsidijarni modeli u kojima je odgovorna porodica uz pomoć države - što najviše odgovara modelu koji je razvijen u Srbiji.

U vremenu kada se preispituje održivost postojećih modela dugotrajne nege i dostupnost formalne, institucionalne ili vaninstitucionalne, podrške organizovanih društvenih sistema - angažovanje neformalnih negovatelja je od nemerljivog značaja.

Koliko ima neformalnih negovatelja?

Svako od nas, u nekom trenutku svoga života, može se naći u ulozi neformalnog negovatelja. Treba uvek imati u vidu reči Rozalin Karter (Rosalyn Carter), bivše prve dame SAD i osnivača instituta posvećenog negovateljstvu (Rosalynn Carter Institute for Caregiving) koja je govorila:

3 Riedel M. Financial support for informal care provision in European countries: a short overview. Health and Aging Newsletter 2012;27:1-4.

4 Swartz K, Collins LG. Caregiver Care. Am Fam Physician. 2019 Jun 1;99(11):699-706.

5 Matković G, Stanić K. Socijalna zaštita u starosti: dugotrajna nega i socijalne penzije, Beograd, Fakultet za ekonomiju, finansije i administraciju FeFA; Centar za socijalnu politiku, Vlada Republike Srbije, Tim za socijalno uključivanje i smanjenje siromaštva, 2014.

„Na svetu postoji četiri tipa ljudi: oni koji su bili negovatelji, oni koji trenutno brinu o nekome, oni koji će nekoga negovati u budućnosti i oni kojima će biti potrebni negovatelji!”

Nije jednostavno proceniti koliko je neformalnih negovatelja. Problem nastaje usled terminološke neusaglašenosti, odnosno, različitog definisanja pojma neformalnog negovatelja. Takođe, postoje značajne razlike i u primenjenim metodološkim postupcima u različitim istraživanjima. Na osnovu rezultata većine studija nije moguće napraviti generalizaciju nalaza, budući da se istraživanja najčešće fokusiraju na pojedine podgrupe negovatelja, u odnosu na specifične potrebe nege obolelih od određenih bolesti ili stanja. Najveći deo istraživanja se odnosi na neformalno negovateljstvo u nezi starijih osoba, pojedina se fokusiraju na negu dementnih osoba, obolele od hroničnih bolesti, osobe sa invaliditetom, ili negu koja se pruža deci sa smetnjama u razvoju. Najčešće su to anketna istraživanja po dizajnu studije preseka, zasnovana na rezultatima iz manjih studijskih grupa, do 100 negovatelja. Ispitanici (negovatelji) se obično regrutuju iz različitih grupa za podršku negovatelja ili specijalnih klinika radi ispunjavanja određenih kriterijuma studije (npr. minimalni sati nege; samo supružnici; odabrani uslovi ili invaliditet), najčešće bez kontrolnih grupa. Shodno tome, rezultati studija najčešće ne mogu biti reprezentativni za celokupnu populaciju negovatelja, a vrlo često zaključci mogu biti kontradiktorni⁶. Imajući u vidu sva ta ograničenja, izuzetno je važno razmotriti izvođenje kvalitativnih istraživanja, koja podrazumevaju posebnu kvalitativnu analizu nalaza dobijenih tokom dobro planiranih i sprovedenih intervjua ili fokus grupa.

Organizacija za ekonomski saradnju i razvoj (OECD) je dala procenu da je „radna snaga” angažovana u neformalnoj nezi najmanje dva puta brojnija od plaćenih, odnosno zaposlenih ljudi u dugotrajnoj nezi.

Ipak, izvesno je da će se socijalne promene odraziti na neformalno negovateljstvo u budućnosti, pa se predviđaju trendovi po kojima će se broj raspoloživih negovatelja smanjivati. Razlozi su kompleksni i međuzavisni: starenje stanovništva, migracije mladih, veće stope zaposlenosti žena, smanjivanje zastupljenosti života u višegeneracijskih domaćinstvima, produžavanje radnog veka i drugo.⁷

Ko su ljudi koji pružaju neformalnu negu?

Iako je neformalno negovateljstvo aktuelna tema, do sada je sprovedeno vrlo malo populacionih studija koje bi dale više podataka o tome ko su ljudi angažovani u ovom obliku nege. Američka nacionalna alijansa za negovateljstvo (*The National Alliance for Caregiving*) je 2009. godine sprovedla istraživanje koje je na najsveobuhvatniji način obradilo ovu temu, pa se rezultati studije navode kao referentni i čitavu dekadu kasnije. Nalazi ove organizacije su ukazali na vrlo visok udeo neformalne nege u američkom društvu. Naime, procenjeno je da 28,5% osoba starijih od 18 godina pruža neki oblik neplaćene nege odrasloj osobi sa kojom je u srodstvu, ili prijateljskoj vezi.⁸ Tako se došlo i do „profila” tipičnog neformalnog negovatelja u SAD: to je žena koja se bliži pedesetom rođendan, ima veći stepen formalnog obrazovanja od proseka, zaposlena je i pruža više od 20 sati neformalne brige za svoju majku. Ciljana istraživanja koja su

6 Musich S, Wang SS, Kraemer S, Hawkins K, Wicker E. Caregivers for older adults: Prevalence, characteristics, and health care utilization and expenditures. *Geriatric Nursing* 2017; 38(1): 9-16.

7 Fujisawa R, Colombo F. *The Long-Term Care Workforce: overview and strategies to adapt supply to a growing demand*. OECD health working papers. Paris: OECD; 2009.

8 The National Alliance for Caregiving. *Caregiving in the U.S.A. A Focused Look at Those Caring for Someone Age 50 or older*. (2009). <http://www.caregiving.org/data/FINALRegularExSum50plus.pdf>

usledila u narednih deset godina, ipak daju podatke o nešto nižoj prevalenciji neformalnog negovateljstva u Sjedinjenim Američkim Državama, a vrednosti su se kretale u rasponu od 12% do 19% odrasle populacije.⁴ Žene čine 60% neformalnih negovatelja u SAD a udeo svih odraslih koji su neformalni negovatelji bio je najveći u starosnoj grupi od 40 do 64 godine. Neformalni negovatelji su pružali gotovo 80% svih usluga dugotrajne nege u zemlji, što ima veliki ekonomski efekat.

Ukoliko bi se uslugama neformalnih negovatelja dala monetarna vrednost, ta suma bi na godišnjem nivou za Sjedinjene Američke Države bila veća od ukupnog budžeta federalnog programa Medicaid.⁹

Dostupni podaci o učestalosti neformalnog negovateljstva u zemljama koje pripadaju Evropskoj uniji se odnose na različite starosne podgrupe stanovništva, pa ih je teško međusobno porediti, kao i sa prethodno navedenim američkim istraživanjima, koja su se odnosila na sve starije od 18 godina. Takođe, podaci se uglavnom odnose na prevalenciju neformalnog negovateljstva u dugotrajnoj nezi starijih lica. U izveštaju iz 2011. godine dat je pregled neformalnog negovateljstva u okviru 21 zemlje EU, i utvrđeno je da šest procenata ljudi starijih od 50 godina trenutno pruža usluge neformalne nege starijoj osobi, sa kojom je u rodbinskoj vezi.¹⁰ Podaci Eurobarometra iz 2012. godine (European Commission) su se odnosili na 27 zemalja EU i ispitanike starije od 15 godina.¹¹ Po tim nalazima, dve trećine građana je obavljalo neku vrstu neformalnog dobrovoljnog rada u poslednjih 12 meseci (definisano kao pomoć ili podrška drugima). Ukupno 15% ispitanika je u trenutku istraživanja pripadalo grupi negovatelja, a 27% je brinulo o nekome u prošlosti. Osim toga, u pregledu politika usmerenih na poboljšanje položaja neformalnih negovatelja u Evropi utvrđene su velike razlike u udelu neformalnih negovatelja među zemljama Evropske unije:

Najviše neformalnih negovatelja je na jugu Evrope, a najmanje u Švajcarskoj, Holandiji i Švedskoj.¹¹

Jedno od prvih istraživanja o tome je iz Amerike, kada je utvrđeno da više od 1,4 miliona dece, starosti između osam i 18 godina, neguje neku odraslu osobu. Ta deca su pretežno dolazila iz siromašnih porodica, češće su živela sa jednim roditeljem, i imala su značajnije izražene simptome depresije i anksioznosti, u odnosu na svoje vršnjake koji nisu bili u toj ulozi.¹³ Noviji podaci su iz austrijskog istraživanja, u kojem je identifikovano između četiri i pet procenata dece koja neguju stariju osobu u porodici. Prosečna starost dece-negovatelja je bila 12,5 godina, a bilo je više devojčica u odnosu na dečake. Osim toga, mladi negovatelji preuzimaju više odgovornosti i u kućnim poslovima, i brigu o braći i sestrama od svojih vršnjaka.¹⁴

9 National Family Caregivers Association. Principles, Plans, and Policy Recommendations, 2008-2009; Kensington, MD, 2008.

10 Riedel M, Kraus M. Informal care provision in Europe: regulation and profile of providers. ENEPRI Research Report no. 96 Brussels, 2011.

11 European Commission. Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion. Special Eurobarometer 378- Active Aging. Dostupno na: https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_378_en.pdf

12 Courtin E, Jemai N., Mossialos E. Mapping support policies for informal caregivers across the European Union Health Policy 2014; 118: pp. 84-94.

13 Levine C, Hunt GG, Halper D, Hart AY, Lautz J, Gould DA. Young adult caregivers: a first look at an unstudied population. Am J Public Health. 2005;95(11):2071-2075.

14 Nagl-Cupal M, Daniel M, Koller MM, Mayer H. Prevalence and effects of caregiving on children. J Adv Nurs. 2014 Oct;70(10):2314-25.

Ne treba zanemariti činjenicu da među neformalnim negovateljima ima i dece! Ona imaju izraženije psihičke i fizičke tegobe od svojih vršnjaka koji nemaju takve obaveze.

Najveći teret neformalnog negovateljstva u celom svetu i dalje nose žene – i to najčešće supruge, ćerke ili majke negovanih osoba. Tek u podgrupi ljudi starijih od 75 godina nalazimo podjednak broj negovatelja oba pola, na osnovu podataka za EU.¹⁵ Žene su oduvek više učestvovala u nezi starijih i bolesnih u domaćinstvu, ali su u današnje vreme aktivno uključene i na tržište rada, angažujući se i u profesionalnom smislu. U odnosu na svoju ulogu u porodici, žene su pod „dvostrukim” opterećenjem u svojim srednjim godinama – kada uz brigu o deci raste potreba da se posveti posebna pažnja roditeljima, koji postaju sve stariji i zavisniji od tuđe pomoći i nege. Mnogo je tekstova napisano o različitim strukturalnim kontekstima u kojima žene i muškarci žive, i postojanju manje ili više vidljivih rodni uloga po ovom pitanju. Neravnomerna raspodela očekivanja, odgovornosti, životnih prilika i mogućnosti - usmeravaju žene u ulogu negovatelja češće nego što je to slučaj sa muškarcima.

Žene nose veći teret negovateljstva zato što pružaju više sati nege, u većoj meri ugrožavaju kvalitet sopstvenog života, profesionalnu ostvarenost i zdravlje.¹⁶

Specifičnosti neformalne nege obolelog deteta

Najviše tekstova je posvećeno značaju i aktivnostima neformalnih negovatelja koji brinu o starijim osobama, a znatno manje je podataka o neformalnoj nezi obolele dece, sa kompleksnim zdravstvenim potrebama. Posebne zdravstvene potrebe kojima se roditelji posvećuju podrazumevaju prevazilaženje funkcionalnih ograničenja koja traju najmanje godinu dana. Neformalna nega deteta ide u bliskoj saradnji sa angažovanjem profesionalaca različitih profila kao što je, na prvom mestu pedijatar, potom fizijatar, fizioterapeut, logoped, psiholog ili neko drugi, u zavisnosti od specifičnih potreba deteta.

Najzastupljenija hronična, odnosno dugotrajna stanja koja zahtevaju dodatno angažovanje u nezi dece mlađe od 18 godina uključuju probleme sa učenjem, poremećaj pažnje ili hiperaktivnost; druge mentalne, emocionalne ili bihevioralne probleme; intelektualnu ometenost različitog stepena ili druge razvojne probleme; astmu ili probleme sa disanjem i probleme sa govorom ili jezikom. Maligne bolesti u dečijem uzrastu, dijabetes, srčane bolesti i cerebralna paraliza – imaju manju učestalost u odnosu na javljanje prethodno pomenutih bolesti i stanja, ali kada postoje - stvaraju visoke zahteve za neformalnom negom. Poremećaji iz spektra autizma, spina bifida kao i cistična fibroza, predstavljaju stanja sa niskom prevalencijom, ali izuzetno kompleksnim i dugotrajnim zahtevima u nezi deteta, koja su praćena sa posebno visokim nivoom porodičnog stresa.¹⁷

Mnoga deca sa invaliditetom će nositi teret hronične bolesti i invaliditeta ceo svoj život, pa će im i u srednjoj i starijoj životnoj dobi biti neophodna podrška neformalnih negovatelja. Budući da je u tom slučaju pružalac dugotrajne neformalne nege najčešće roditelj, to znači da će pojedini ljudi od trenutka kada su postali roditelji, pa do kraja života - provesti kao negovatelji. Nacionalno istraživanje dece sa zdravstvenim

15 Colombo F, Liena- Nozal A, Mercier J, Thadens F. Help wanted? Providing and paying for Long-term care. In: OECD Health Policy Studies. OECD: Paris, 2011.

16 Swinkels J, van Tilburg T, Ellen Verbakel, Marjolein Broese van Groenou, Explaining the Gender Gap in the Caregiving Burden of Partner Caregivers, The Journals of Gerontology: Series B, Volume 74, Issue 2, February 2019, Pages 309–317

17 Institute of Medicine (IOM). The future of disability in America. Committee on Disability in America, Board on Health Sciences Policy. M.J. Field and A.M. Jette, Eds. Washington, DC 2007: The National Academies Press.

potrebama koje zahtevaju dugotrajnu negu u Americi ukazalo je da roditelji takve dece u proseku provode 11 sati nedeljno u pružanju, organizovanju i koordinisanju nege. Istovremeno, usled zahtevnosti nege gotovo i emotivnog pritiska svaki četvrti roditelj ili napusti posao, ili značajno smanji broj sati plaćenog posla, što se vrlo brzo odrazi na materijalno stanje porodice.¹⁸ Novije istraživanje belgijskih autora potvrdilo je nalaze da roditelje koji neguju decu sa kompleksnim zdravstvenim potrebama pogađa sindrom sagorevanja, koji karakteriše emocionalna iscrpljenost, depersonalizacija i smanjena lična ostvarenost, pogotovo u slučajevima kada ne postoje dobri partnerski odnosi i razumevanje među roditeljima.¹⁹

Poslednjih decenija raste udeo hroničnih bolesti, pridruženog invaliditeta i potrebe za stalnom negom u dečijoj populaciji. Možemo nabrojati više faktora koji su doprineli tom upečatljivom trendu:

- (a) medicinski napredak koji omogućava veće stope preživljavanja prevremeno rođene, dece iz visokorizičnih trudnoća, i dece sa niskom težinom na rođenju;
- (b) porast višestrukih trudnoća povezanih sa tretmanima neplodnosti;
- (c) nove medicinske tehnologije omogućavaju rano otkrivanje i dijagnostifikovanje stanja koja uzrokuju invaliditet kod dece; kao i
- (d) povećanje svesti o značaju obaveznog prijavljivanja bolesti.

Osim svega pomenutog, očekuje se da će rastuća prevalenca gojaznosti i povezanih poremećaja među decom i odraslima u većini razvijenih zemalja dodatno povećati stopu invaliditeta i povećati potražnju za negom.

Da naglasimo najvažnije činjenice iz literature, u vezi sa neformalnim negovateljima obolele dece:

- neformalna nega deteta ide u bliskoj saradnji sa radom profesionalaca različitih profila;
- pojedini ljudi će od trenutka kada su postali roditelji, pa do kraja života - provesti kao negovatelji svoje teško obolele dece, angažujući se u pružanju, organizovanju i koordinisanju njihove nege;
- kompleksni i dugotrajni zahtevi u nezi teško obolelog i zavisnog deteta, praćeni su posebno visokim nivoom porodičnog stresa;
- usled zahtevnosti nege i emotivnog pritiska svaki četvrti roditelj ili napusti posao, ili značajno smanji broj sati plaćenog posla, što se vrlo brzo odrazi na materijalno stanje porodice i kvalitet života.

Kraća-epizodna neformalna nega

Većina studija o neformalnom negovateljstvu se bavi dugotrajnom negom starijih i hronično obolelih ljudi, a manje je poznato kolika je prevalencija kraćih epizoda neformalne nege. To je nega koju je važno pružiti osobi posle bolničkog lečenja, recimo, posle operacije kuka, moždanog udara, malignih bolesti ili traume. Poslednji dostupni podaci za zemlje Evropske unije govore da na godišnjem nivou preko 87 miliona ljudi biva otpušteno iz bolnica nakon bolničke epizode, a za Srbiju je to gotovo jedan million otpusta.²⁰

18 National Alliance for Caregiving and American Association of Retired Persons. Caregiving in the U.S., 2009. Washington, DC: Author.

19 Gérard P, Zech E. Does Informal Caregiving Lead to Parental Burnout? Comparing Parents Having (or Not) Children With Mental and Physical Issues. *Front Psychol.* 2018;9:884.

20 World Health Organization Regional Office for Europe. European Health Information Gateway. Number of all hospital discharges. Dostupno na: https://gateway.euro.who.int/en/indicators/hfa_535-6011-number-of-all-hospital-discharges/visualizations/#id=19630.

O svim tim ljudima koji su završili bolničko lečenje i vratili se svojoj kući, uglavnom brinu članovi porodice. Malo se zna o intenzitetu, trajanju ili vrsti pružene nege, kao i o specifičnim potrebama neformalnih negovatelja koji brinu o bližnjima nakon boravka u bolnici. Budući da epizoda bolničkog lečenja može biti iznenadna, odnosno bez prethodne pripreme obolele osobe i njene porodice, to može predstavljati poseban izazov, posebno za negovatelje sa ograničenim iskustvom i obukom.

U nezi osoba koje se vraćaju sa bolničkog lečenja, neformalni negovatelji najčešće moraju brzo da ovladaju veštinama u vezi sa obavljanjem medicinskih postupaka u kući, rukovanjem medicinskom opremom, praćenjem stanja pacijenta i koordinacijom nege - što je za većinu veliki stres.

Specifični oblici i značenje neformalne nege koja se pruža starijima

Obaveze negovatelja starijih osoba mogu biti u vrlo različitom opsegu i trajanju, ali je njihov značaj za pojedinca koga neguju, porodicu, zajednicu i sistem zdravstvene neprocenljiv. Pružanje pomoći starijoj osobi kojoj je neophodna nega obuhvata čitav niz specifičnih aktivnosti i može uključivati pomoć pri obavljanju lične higijene, pomoć oko svakodnevnih potreba kao što su nabavka namirnica, kuvanje i spremanje životnog prostora, ali i zdravstvenu negu, pomoć u korišćenju lekova, pratnju pri posetama zdravstvenoj službi, pomoć pri upravljanju finansijama i druge aktivnosti. Ne manje važno je pružanje emocionalne podrške starijoj osobi, koja je usled funkcionalne onesposobljenosti najčešće izolovana i usamljena. Ukoliko se ne fokusiramo samo na izvršavanje konkretnih aktivnosti nege, što je tehnicistički pristup, već na značenje odnosno svrhu toga što se radi za drugoga, onda neformalno negovateljstvo usmereno na starije ima pet oblika²¹:

1. Anticipatorno negovateljstvo

U ovom obliku negovateljstva bliska osoba razmatra potencijalno moguće potrebe starijih o kojima brine, i polako priprema uslove za neminovne promene u organizaciji života. Najčešće se javlja kada deca ne žive u istom domaćinstvu sa roditeljima, i ima jak uticaj na planiranje njihove budućnosti. Na primer, deca biraju da ostaju u blizini roditelja, bez obzira na bolje poslovne ponude - da bi bila tu u njihovoj blizini, znajući da će im u skoroj budućnosti biti potrebni. Pri tome, o ovim temama se uglavnom ne priča, ovaj oblik brige je gotovo „nevidljiv”, i deca najčešće svesno biraju da ne razgovaraju o tome sa svojim roditeljima, kako ih ne bi uznemirili ili uvredili.

2. Preventivno negovateljstvo

Ovaj oblik negovateljstva uključuje brojne aktivnosti koje potomci rade za svoje starije, kako bi prevenirali bolest, povrede ili komplikacije, kao i njihovu fizičku ili mentalnu degradaciju. U odnosu na anticipatorno negovateljstvo, ovaj oblik podrazumeva više praćenja i nadgledanja, prilagođavanje fizičkog okruženja kako bi bilo bezbednije; stalne razgovore sa starijima o tegobama, korišćenju lekova, ali i brojne druge praktične zadatke kada je to potrebno, kao na primer priprema obroka.

3. Supervizijsko negovateljstvo

U ovom obliku neformalnog negovateljstva starijih lica, dolazi do aktivnog i direktnog uključivanja potomaka u negu. Aktivnosti uključuju organizovanje mnogih aktivnosti za starije, i dalje nadgledanje (superviziju) kako se stvari odvijaju. To može biti učinjeno i kada je starija osoba svesna tih aktivnosti, ali i kada ima privid da je potpuno samostalna.

21 Bowers BJ. Intergenerational caregiving: Adult caregivers and their aging parents. *ANS Advances in Nursing Science*, 9 (1987), pp. 20-31.

4. Instrumentalno negovateljstvo

Ovo je aktivan oblik neformalnog negovateljstva koji uključuje većinu aktivnosti koje se najčešće i prepoznaju kao negovateljstvo - to je sve što deca, ili drugi potomci uključeni u negu starijih, čine da im održe fizički integritet i zdravlje. Naravno, najčešće je ta starija osoba već ugroženog zdravlja ili živi sa određenim oblikom invaliditeta, odnosno nesposobnosti. Ovaj oblik negovateljstva je najčešće u fokusu istraživača, javnozdravstvenih politika i programa, a interesantno je da istraživanja ne ukazuju da sami negovatelji smatraju da je to najvažniji oblik njihove nege. Naime, instrumentalna nega se odnosi na očuvanje fizičkog kapaciteta negovane osobe i funkcija njegovog tela, dok negovatelji procenjuju da je njihova ključna uloga u očuvanju emotivnog statusa negovane osobe i njihovog identiteta, što je smisao protektivnog negovateljstva.

5. Protektivno negovateljstvo

Protektivno negovateljstvo je kategorija koja objedinjuje aktivnosti za koje mnogi negovatelji smatraju da su najvažnije i najteže u nezi starijih osoba. Smisao svih aktivnosti je da se stariji zaštite od posledica događaja i bolesti koje mogu urušiti samopouzdanje starije osobe, a ne samo briga o njihovom fizičkom blagostanju. Na primer: opadanje kognitivnih funkcija se ne može prevenirati kod pojedinih starijih ljudi, ali se može sprečiti da ta osoba bude „porazena” spoznajom o svojim problemima i lošim prognozama za budućnost. Protektivan je napor deteta u ulozi negovatelja da ne potencira svoje aktivnosti u nezi roditelja, tako da starija osoba ne oseti da je došlo do reverzije u ulogama, odnosno, da se ne oseti kao „bespomoćno dete”. Ipak, profesionalni negovatelji ili neformalni negovatelji ne tako bliski sa starijom osobom - primat daju preventivnom i instrumentalnom negovateljstvu, i može se desiti da postoji neslaganje profesionalaca i deteta koje neguje starog roditelja o obliku nege koja je u najvećem interesu starije osobe.

Navedeni oblici negovateljstva i njihovo značenje govore u prilog činjenici da je neformalna nega mnogo više od pomoći starijoj osobi u obavljanju bazičnih ili instrumentalnih dnevnih aktivnosti, mada se u retkim istraživanjima koja se bave kvalitetom pružene neformalne nege - najčešće procenjuju samo te dimenzije nege. Pojednostavljeni pogled na kvalitet nege može zanemariti različita potencijalno štetna ponašanja negovatelja (*potentially harmful behaviour PHB*) a ona uključuju vređanje, vrištanje, pretnje smeštanjem u starački dom, kontrolisanje, izolaciju, udaranje, šamaranje, grubo ophođenje i druge aktivnosti koje su nasilne, uznemirujuće i nanose štetu već dovoljno ranjivoj starijoj osobi. Istovremeno, i u takvoj situaciji, kao i kada negovatelj dosledno pokazuje brigu i za psihološko i emotivno blagostanje osobe koju neguje, karakter odnosa i komunikacije između neformalnog negovatelja i negovane osobe ostaje, u priličnoj meri, nepoznanica profesionalcima koji dolaze u kontakt sa njima.²²

Neformalna nega starijih je mnogo više od pomoći u obavljanju bazičnih ili instrumentalnih dnevnih aktivnosti - taktično i strpljivo brinući o starijoj osobi negovatelj je štiti od gubitka samopouzdanja i uliva joj sigurnost.

Imajući u vidu aktuelne demografske trendove, i starenje stanovništva u Srbiji, značaj pružanja neformalne nege u brizi za starije biće još veći. Udeo starijih lica u Srbiji kojima je neophodno angažovanje neformalnih negovatelja može se posredno proceniti na osnovu dostupnih podataka sa poslednjeg popisa, ali i na osnovu rezultata ciljanog istraživanja („Briga o starim licima u Srbiji”, IPSOS, 2012). Popis je omogućio da se sagleda broj starijih kojima je neophodna podrška u obavljanju osnovnih dnevnih aktivnosti, a to je

22 Christie J, Smith GR, Williamson GM, Lance CE, Shovali TE, Silva LC. Quality of informal care is multidimensional. *Rehabilitation Psychology* 2009, 54(2), 173-181.

približno 7,4%, odnosno 93.000 ljudi starije životne dobi (podaci iz 2011. godine). U Srbiji je i dalje najčešći tradicionalni model brige za starije koji se sprovodi u porodici (78% starih), plaćena pomoć je dostupna samo malom broju (2,3%), a pomoć koju organizuje država još manjem broju (0,7%)³. Istovremeno, anketno istraživanje iz 2012. godine ukazuje na sve veći jaz između potreba i mogućnosti zbrinjavanja starih u porodičnom okruženju. Naime, značajan broj starijih, više od 70%, živi u staračkim domaćinstvima u kojima su svi članovi domaćinstva stariji od 65 godina, a od toga preko 260 hiljada živi u samačkim domaćinstvima. Ako ovim nalazimo dodamo i podatak da u mešovitim višegeneracijskim domaćinstvima živi tek oko 30% starijih od 65 godina – onda je dovoljno pokazatelja da se tradicionalni obrasci brige o starijima u Srbiji menjaju i da je sve manja mogućnost za neformalnu brigu u porodičnom okruženju.³

Teret negovateljstva – kakve su posledice po zdravlje?

Period života u kojem se osoba nađe u ulozi neformalnog negovatelja pun je izazova. To je vreme ličnog prilagđavanja i reorganizovanja dotadašnjeg života, preispitivanje finansijskih mogućnosti, kao i ulaganje fizičkog i emotivnog napora. Iskustvo negovateljstva povezano je sa brojnim uticajima na zdravlje i kvalitet života, odnosno, nameće svoj „teret“, posebno među onima koji se duži period brinu za osobe sa višestrukim zdravstvenim problemima ili nesposobnostima.

Teret negovateljstva je subjektivan pokazatelj i definiše se kao stepen u kojem negovatelji procenjuju da im je angažovanje u nezi bliske osobe negativno uticalo na emocionalno, socijalno, finansijsko, fizičko i duhovno funkcionisanje.²³

Istraživanja ukazuju da 15% do 32% svih negovatelja procenjuje da se nalazi pod velikim teretom negovateljstva, i ti nalazi su značajno povezani sa negom starijih i teško obolelih osoba. Teret negovateljstva uvećava se kod ljudi lošijeg materijalnog stanja, nižeg obrazovanja, onih koji žive u domaćinstvu sa primocem nege i sa većim broj sati provedenih u obavezama nege. Osim toga, posebno su ugroženi negovatelji koji su u socijalnoj izolaciji i oni koji su u toj ulozi silom prilika, usled nedostatka izbora, odnosno zbog nemogućnosti da se organizuje alternativni način zbrinjavanja osobe kojoj se pruža nega.²⁴ Opterećenje negovatelja se uvećava kada se brinu o osobi kojoj se usled kompleksnih i teških zdravstvene problema stanje pogoršava, kao i u situacijama kada je negovatelj neprekidno prisutan u domu negovane osobe - pa je, osim malih prekida, gotovo 24 časa „na dužnosti“.²⁵ Najveći teret neformalni negovatelji osećaju kada brinu o bliskoj osobi koja se nalazi u terminalnoj fazi svoje bolesti.

Posledice dugotrajne nege obolelih na zdravlje negovatelja predmet su brojnih istraživanja, pa se procenjuje i rizik negovatelja od prevremene smrti. Ipak, treba vrlo oprezno i kritički analizirati rezultate tih studija. Najčešće navođena studija je od pre trideset godina u kojoj su nađene značajno više stope smrtnosti u definisanoj populaciji negovatelja koji su se posvetili nezi supružnika.²⁶ Međutim, pet narednih populacionih studija nisu potvrdile ovakve rezultate, već daju upravo suprotne nalaze po kojima su negovatelji dugovečniji u poređenju sa kontrolama, i to u odnosu na celokupnu populaciju negovatelja.

23 Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, et al. Caregiver burden: a clinical review. JAMA 2014; 311: 1052-1059.

24 Roth DL, Haley WE, Hovater M, Perkins M, Wadley VG, Judd S. Family Caregiving and All-Cause Mortality: Findings from a Population-based Propensity-matched Analysis. American Journal of Epidemiology 2013; 178(10): 1571-1578.

25 Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. JAMA 2014; 311(10):1052-60.

26 Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study. JAMA 1999; 282: 2215-2219.

Iskustvo negovateljstva, posebno dugotrajnog, vrlo često se razmatra kao veliki stres. Konceptualni okvir stresa, koji čine izloženost izvoru stresa, mogućnosti njegovog savladavanja (coping mehanizmi) i posledice njegovog delovanja - primenljiv je i kada se procenjuje i ovo teško i dinamično životno iskustvo. Pomenuti teret negovateljstva je vrlo često povezan sa osećanjem velikog stresa, a načini na koji se negovatelji suočavaju sa njima značajno variraju. Značenje koje negovatelj pruža događajima, odnosno, kako percipira svoje mogućnosti da pruži adekvatnu negu, sa jedne strane, ali i kako percipira „pretnju” po svoj kvalitet života, utiče na to kako će reagovati na iskustvo negovateljstva i, na kraju, i na to kakvi će biti ishodi koje doživljava. Uobičajeni izvori stresa koji su povezani sa negovateljstvom uključuju promene u dotadašnjem načinu života i funkcionisanja negovatelja, dodatne finansijske odgovornosti, pomaganje u svakodnevnim aktivnostima i bavljenje potencijalnim problemima ponašanja negovane osobe.²⁷ Jedan od autora koji se bavio ovom temom primećuje da za ljude današnjice, to što postaju nečiji negovatelji nije normalna očekivana životna tranzicija, pa tako niko zapravo nije spreman za taj zadatak - za tu „neočekivanu karijeru”.²⁸

Na kraju, pojedine ljude uloga negovatelja može u potpunosti da okupira i promeni njegov životni put, lišavajući ih dotadašnjih ličnih i profesionalnih težnji koje su imali tokom života, što se neminovno odražava na zdravlje i kvalitet života. Sve ovo ukazuje na to da je važno obratiti posebnu pažnju na neformalne negovatelje koji već pate od stresa, anksioznosti ili depresije, kako bi im se što ranije pomoglo.

Najveći teret negovateljstva osećaju ljudi koji brinu o dementnim osobama, osobama sa Alchajmerovom bolešću, uznapredovalim stadijumima teških hroničnih bolesti (npr. malignih ili neuroloških) ili neguju potpuno nepokretne osobe.

Mada se u literaturi češće navode studije koje procenjuju teret negovateljstva i loše ishode po zdravlje negovatelja, ne treba zanemariti ni nalaze o pozitivnim aspektima neformalnog negovateljstva. Velika američka studija ukazuje na činjenicu da gotovo dve trećine negovatelja period nege bliske osobe vidi kao svoje veliko životno iskustvo, što priža dodatnu svrhu, zadovoljstvo i kvalitet njihovom životu.²⁹

Imajući u vidu projekcije za naredne decenije po kojima će se potencijalni broj neformalnih negovatelja u porodicama smanjivati - korisno je govoriti i o pozitivnim aspektima negovateljstva kako bi se ljudi ohrabрили da u određenom periodu svoga života preuzmu ovu važnu ulogu.

Istovremeno, potrebno je prepoznati podgrupe negovatelja, koji su visoko opterećeni ili su na drugi način izloženi riziku, i naći mehanizme kojima bi bili podržani.³⁰

27 Sundar V, Fox SW, Phillips KG. Transitions in caregiving: evaluating a person-centered approach to supporting family caregiver in the community. *J Gerontol Soc Work*. 2014;57:750–65.

28 Pearlin LI. The life course and the stress process: some conceptual comparisons. *J Gerontol Soc Sci*. 2010;65B:207–15.

29 Buyck JF, Bonnaud S, Boumendil A, Andrieu S, Bonenfant S, Goldberg M, Zins M, Ankri J. Informal Caregiving and Self-Reported Mental and Physical Health: Results From the Gazel Cohort Study 2013.

30 Roth DL, Fredman L, Haley WE. Informal Caregiving and Its Impact on Health: A Reappraisal From Population-Based Studies. *The Gerontologist* 2015; 55 (2):309–319.

Mogućnosti za podršku neformalnim negovateljima

Neformalna nega bliske osobe može trajati više godina, pa i decenija, tokom kojih negovatelj neminovno ima sve zahtevniju i kompleksniju ulogu. Iako neformalni negovatelji nisu plaćeni niti organizovani od države, oni obavljaju izuzetno važnu društvenu ulogu i nose teret dugotrajne nege svugde u svetu. Nameće se pitanje - ko može pomoći negovateljima i koja vrsta pomoći im je najpotrebnija?

Naglasili smo da briga o osobi koja je hronično bolesna i zavisna može imati negativne efekte na fizičko, psihološko i socijalno zdravlje negovatelja, kao i na druge važne domene kvaliteta života, kao što je finansijska sigurnost. Procena potreba negovatelja nije jednostavan zadatak, njihove potrebe su široke i multidimenzionalne, i svakako variraju tokom razdoblja nege. Istovremeno, pažljiva procena uticaja neformalne nege na funkcionisanje negovatelja je prvi korak ka pronalaženju načina na koje je im je moguće pomoći.

Pomažući negovatelje - dobijamo višestruke koristi! Negovatelj koji nije prepušten u potpunosti sebi i svojim preostalim kapacitetima (fizičkim, psihološkim, finansijskim i drugim) ima više znanja, veština, snage i volje da se na adekvatan način brine o zavisnoj osobi.

U poslednje vreme se sve više pažnje pridaje analizi dostupnosti direktne i indirektno podrške neformalnim negovateljima širom Evropske unije. Nalazi Eurobarometra iz 2012. godine odnose se na stavove samih negovatelja o poželjnoj vrsti pomoći, a nastali su na osnovu analize intervjua preko 31.000 ispitanika starijih od 15 godina, koji su sprovedeni u svih 27 zemalja EU i u pet evropskih zemalja van EU (među njima nije bila Srbija).¹¹ Ispitanici su, na prvom mestu, kao najkorisniju doprinos vlade videli mogućnost finansijske naknade negovateljima (44%), potom razumevanje poslodavaca u smislu fleksibilnog radnog vremena (38%) i kao i mogućnosti privremenog napuštanja posla zbog nege bliske osobe (35%).

Evropska komisija (*European Commission*) je još pre 15 godina ukazala da je starenje populacije izazov bez presedana za zdravstvene i socijalne sisteme, i na sve veći značaj međugeneracijske solidarnosti.³¹ Skorašnje inicijative kreću se u okvirima mogućnosti za rad i zapošljavanje starijih Evropljana, njihovo aktivno učestvovanje u društvu i zdravo starenje. Istovremeno, neformalno negovateljstvo nije bilo među ključnim komponentama evropskog odgovora na populaciono starenje do sada. Iako je vrlo jasno da će se u budućnosti pružanje dugotrajne nege u Evropi sve više oslanjati na neformalne negovatelje, mogućnosti i servisi za podršku i dalje su nedovoljno u fokusu istraživača, ali i donosilaca odluka.¹¹

Širom Evrope se primenjuju različiti oblici i nivoi podrške kako bi se olakšala uloga neformalnih negovatelja i može se reći da je većina evropskih zemalja postigla napredak u pružanju specifičnih usluga podrške (Tabela 1). Pregledni rad iz 2014. godine je dao prikaz oblika i nivoa podrške neformalnim negovateljima širom Evrope.¹² Većina zemalja nije imala uspostavljen proces da se sistematski identifikuju neformalni negovatelji i procene njihove potrebe, a i politike podrške su često u ranoj fazi razvoja. Najšira kombinacija usluga podrške postoji u Austriji, Danskoj, Engleskoj, Finskoj, Irskoj, Letoniji, Luksemburgu, Holandiji i Španiji, a u četiri zemlje nije obezbeđena ni jedna usluga pomoći neformalnim negovateljima (Kipar, Estonija, Poljska i Slovenija). Najčešća vrsta pružene podrške je finansijska, praćena uslugama „predaha” u zajednici i obukom negovatelja. Potrebna su dalja istraživanja kako bi se shvatile važne međunacionalne varijacije u pogledu širine i dubine usluga podrške.

31 European Commission. Confronting demographic change: a new solidarity between generations. Brussels: European Commission; 2005.

Tabela 1. Pregled dostupnih vidova podrške neformalnim njegovateljima širom EU27

| Zemlja | Savetovanje | Dostupnost informacija | Privremeno institucionalno zbrinjavanje | Obuke negovatelja |
|-------------|-------------|------------------------|---|-------------------|
| Austrija | Da | Da | Da | Da |
| Belgija | Ne | Ne | Da | Da |
| Bugarska | Ne | Da | Da | Da |
| Češka | Ne | Da | Da | Ne |
| Danska | Da | Da | Da | Da |
| Engleska | Da | Da | Da | Da |
| Finska | Da | Da | Da | Da |
| Francuska | Da | Ne | Da | Da |
| Nemačka | Ne | Da | Da | Da |
| Grčka | Da | Da | Da | Ne |
| Mađarska | Ne | Da | Da | Ne |
| Irska | Da | Da | Da | Da |
| Italija | Ne | Ne | Da | Da |
| Letonija | Da | Da | Da | Da |
| Litvanija | Ne | Da | Ne | Da |
| Luksemburg | Da | Da | Da | Da |
| Malta | Ne | Da | Da | Ne |
| Holandija | Da | Da | Da | Da |
| Portugalija | Ne | Da | Da | Da |
| Rumunija | Ne | Ne | Ne | Da |
| Slovačka | Ne | Ne | Da | Ne |
| Španija | Da | Da | Da | Da |
| Švedska | Da | Da | Da | Ne |

Napomena: Na Kipru, Estoniji, Poljskoj i Sloveniji nacionalni eksperti nisu prijavili službe za podršku neformalnim negovateljima. Definicija neformalnih negovatelja, kao i razlika između formalne i neformalne nege, bila je nejasna u Bugarskoj, Letoniji i Rumuniji.

Poslednji dostupni podaci za Evropu su iz 2018. godine, kada su publikovani nalazi velikog istraživanja formalizacije, dostupnosti i kvaliteta neformalne nege.³² Pregled modela organizovanja dugotrajne nege ukazuje da su novija reformska rešenja u mnogim zemljama slična, i da je prisutan trend uvođenja novčanih nadoknada, kao vid podrške osobama kojima je potrebna tuđa nega, ili direktno neformalnim negovateljima. Sve su jasnija nastojanja da se podstaknu i podrže aktivnosti koje pružaju porodica ili prijatelji. Međutim, iako se veličina naknade za negu znatno razlikuje u pojedinim zemljama, ona je, u svakom slučaju, preniska da bi bila adekvatna zamena za realne prihode koje bi negovatelj mogao da ostvari na tržištu rada. To je, u mnogim slučajevima, monetarni iznos koji je značajno niži od troškova institucionalnih usluga i usluga plaćene kućne nege. Osim novčanih podsticaja, fokus podrške negovateljima ide i ka razvijanju modela procene njihovih sveobuhvatnih potreba, sprovođenju procena kvaliteta neformalne nege i komunikacije.

Razlike između formalne i neformalne nege, plaćene i neplaćene, postaju sve nejasnije, što ima važne

³² European Commission Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion - Directorate A. Informal care in Europe Exploring Formalisation, Availability and Quality. Luxembourg: Publications Office of the European Union, 2018

implikacije na ulogu neformalnih negovatelja i kvaliteta pružene nege. „Formalizacija” neformalne nege odvija se kroz isplate nadoknade negovateljima i povezanim socijalno osiguranjem (penzijsko i zdravstveno osiguranje), obuku/sertifikaciju negovatelja i konačno, promene zakonodavstva (priznavanje statusa i prava da se vodi kao negovatelj). Unutar ovakvih reformskih rešenja postoji ogromna varijacija u dizajnu, regulaciji, implementaciji i rezultatima. U pojedinim zemljama je to pitanje više regulisano, kao na primer u Velikoj Britaniji, Holandiji, Francuskoj i Švedskoj - gde postoje predviđene mere podrške i ranjivim korisnicima i neformalnim negovateljima. Što se tiče kvaliteta, studija je identifikovala jaz između odgovornosti vlada da obezbede kvalitet nege koju finansiraju javnim novcem i suštinske privatnosti neformalnog odnosa nege između negovatelja i korisnika. Ako je neformalna nega zaista neplaćena, osim ako nema brige o zaštititi ili zloupotrebi, kvalitet te brige se smatra privatnim pitanjem.

Procena sveobuhvatnih potreba neformalnih negovatelja u Srbiji je pitanje od šireg društvenog značaja, u cilju kreiranja preporuka za javne politike koje treba da budu zasnovane na istraživačkim dokazima, aktuelnoj regulativi i mogućnostima implementacije u našoj sredini.

Metodologija istraživanja

Istraživanje potreba neformalnih negovatelja/ica je obuhvatalo kvantitativnu i kvalitativnu komponentu. Kvantitativna komponenta je sprovedena pomoću upitnika koji je posebno dizajniran za ove svrhe i podeljen u prigodnom uzorku ciljne populacije neformalnih negovatelja/ica, dok je kvalitativna komponenta realizovana pomoću fokus grupa i individualnih dubinskih intervjuja.

Kvantitativno istraživanje

Određivanje veličine ciljne populacije tj. ukupnog broja neformalnih negovatelja/ica u našoj zemlji je bio poseban izazov, s obzirom na to da zvanični podaci o broju neformalnih negovatelja u Republici Srbiji ne postoje. Neke procene o veličini ove populacije bi se mogle izvršiti na osnovu broja osoba koji je ostvario pravo na novčanu naknadu za pomoć i negu drugog lica (tzv. „tuđa nega i pomoć”) u sistemu Fonda za penzijsko i invalidsko osiguranje (PIO) i u sistemu socijalne zaštite (za lica koja nisu korisnici PIO fonda). Prema zvaničnoj statistici, taj broj se kreće oko 78.000³³, što je zapravo tek oko 40% od ukupnog broja predatih zahteva³⁴, pa možemo da pretpostavimo da je broj osoba koje imaju potrebu za tuđom negom i pomoći daleko veći od broja koji prima ovu materijalnu nadoknadu, i da se kreće do 200.000 stanovnika (tačnije 195.000), što predstavlja oko 2,6% ukupne populacije stanovnika Republike Srbije. Prema podacima iz Popisa iz 2011. godine, a koji su prikazani u publikaciji autora Matković i Stanić (2014), 93.000 ljudi životne dobi od 65 godina i više ima potrebu za podrškom u obavljanju osnovnih svakodnevnih aktivnosti³⁵, a s obzirom na negativan prirodni priraštaj i starenje stanovništva, u budućnosti može da se očekuje da će taj procenat biti još viši.

Imajuću u vidu vrstu i ciljeve istraživanja, raspoložive resurse, kao i činjenicu da je ovo prvo istraživanje potreba neformalnih negovatelja/ica kod nas, procenjeno je da veličina uzorka može da bude oko 350 osoba proporcionalno raspoređenih na teritoriji Republike Srbije. Teritorijalna distribucija uzorka je oformljena na osnovu proporcija u opštoj populaciji, gde oko 60% stanovništva živi u severnom delu zemlje (grad

33 Republički fond za penziono i invalidsko osiguranje. Novčane naknade.
Dostupno na: <https://www.pio.rs/lat/novcane-naknade.html>

34 Davidov-Kesar D. Kako ostvariti pravo na tuđu negu i pomoć. Dnevni list “Politika” od 04.09.2017.godine.
Dostupno na: <http://www.politika.rs/sr/clanak/388231/Drustvo/Kako-ostvariti-pravo-na-tudu-negu-i-pomoc>

35 Matković G, Stanić K. (2014) Socijalna zaštita u starosti. Dugotrajna nega i socijalne penzije. Beograd: Fakultet za ekonomiju, finansije i administraciju, Centar za socijanu politiku i Tim za uključivanje i smanjenje siromaštva, Vlada Republike Srbije, pp.42-47.

Beograd i Vojvodina, 214 osoba), a oko 40% stanovništva u južnom delu (Šumadija, Zapadna Srbija, Istočna Srbija, Južna Srbija, 137 osoba). Stratifikovani proporcionalni kvotni uzorak je planiran tako da obuhvati 19-20 neformalnih negovatelja koji žive i rade na teritoriji grada Beograda, i to u četiri gradske (Savski Venac, Stari Grad, Zvezdara, Rakovica) i jednoj prigradskoj opštini (Mladenovac), zatim šest opština na teritoriji Vojvodine (Novi Sad, Kikinda, Ruma, Kolin, Šid, Subotica), i sedam opština u užoj Srbiji (Čačak, Velika Plana, Vladimirci, Negotin, Merošina, Vladičin Han, Bujanovac) - (Tabela 2).

Istraživački upitnik se sastojao od šest delova: (1) socijalno demografske karakteristike neformalnih negovatelja/ica; (2) opšte informacije u vezi sa osobom koju neguju; (3) samoprocena znanja i veština potrebnih za negu obolele osobe; (4) zdravstvene i lične potrebe negovatelja; (5) društveni život i socijalna podrška negovateljima; i (6) korišćenje modernih komunikacija.

Za procenu funkcionalnog stanja negovanih osoba, u upitniku su korišćene standardne validirane skale za utvrđivanje nezavisnosti negovanih osoba u aktivnostima svakodnevnog života³⁶ (*Activities of Daily Living, ADL*) i prilagođena Lojtonova skala za ispitivanje instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života³⁷ (*The Lawton Instrumental Activities of Daily Living (IADL) Scale*). Za procenu iscrpljenosti neformalnih negovatelja/ica korišćena je Krupova skala zamora³⁸ (*Fatigue Severity Scale, FSS*), a zatim i skala za ispitivanje usamljenosti³⁹ (*Three-Item Loneliness Scale*). Kvantitativni rezultati istraživanja su prikazani kao apsolutni brojevi i procenti učestalosti odgovora (za nominalna obeležja posmatranja), i kao srednje vrednosti sa standardnom devijacijom (SD) za kontinuirana (parametarska) obeležja posmatranja. Za pojedina nominalna obeležja posmatranja izvršeno je i testiranje statističke značajnosti razlike pomoću hi kvadrat testa, pri čemu je nivo značajnosti od 5% ($p < 0.05$) i 1% ($p < 0.01$) smatran statistički značajnim.

Kvalitativno istraživanje

Istraživanje potreba i iskustava neformalnih negovatelja je podrazumevalo i kvalitativnu komponentu, koja je sprovedena u formi fokus grupa i individualnih intervjuua. Tokom juna 2019. godine sprovedene su tri fokus grupe i dva dubinska intervjuua sa ukupno 24 učesnika, neformalnih negovatelja i negovateljica, od čega je bilo 22 žene i dva muškarca. Fokus grupe i intervjuue sprovedla su dva istraživača, na osnovu prethodno definisanog vodiča, odnosno okvirnih pitanja o temama od važnosti za bolje razumevanje iskustava i širokog spektra potreba neformalnih negovatelja/ica (zdravstvene, psihosocijalne, edukativne potrebe u izgradnji i jačanju kompetencija, znanja i veština; ekonomske potrebe). Učesnike su regrutovali sekretari i volonteri opštinskih ogranaka Crvenog krsta na teritoriji grada Beograda, kao i saradnici iz hrišćansko humanitarnog udruženja „Hleb života”, na osnovu njihovih saznanja o sugrađanima koji neguju svoje bližnje.

Učesnici su regrutovani po principu „grudve snega”, međutim, njihov dolazak i učestvovanje u radu fokus grupa se pokazalo kao prilično veliki izazov, s obzirom na to da su neformalni negovatelji veoma zauzeti brigom i negom člana porodice ili bliske osobe, i da često ne mogu da ih ostave sâme čak ni na dva sata, ukoliko ne obezbede zamenu. Stoga je u nekim slučajevima jedina opcija bila da se sa identifikovanim neformalnim negovateljem/negovateljicom koji je spreman da učestvuje u istraživanju sprovede individualni intervju, u vreme i na mestu gde njima najviše odgovara. Čak i tada, izvestan broj identifikovanih neformalnih negovatelja ostao je van dometa ovog istraživanja, a to su oni koji su zapravo i najviše opterećeni, i najmanje vidljivi.

36 Katz, S., Down, T.D., Cash, H.R., & Grotz, R.C. (1970) Progress in the development of the index of ADL. *The Gerontologist*, 10(1), 20-30.

37 Graf, C. (2008) The Lawton Instrumental Activities of Daily Living Scale. *AJN Am J Nursing* 108(4), 52-62.

38 Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD (1989) The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol* 46:1121-1123.

39 Hughes ME, Waite LJ, Hawkey LC, Cacioppo JT (2004). A Short Scale for Measuring Loneliness in Large Surveys: Results From Two Population-Based Studies. *Res Aging* 26(6):655-672.

Prosečna dužina trajanja fokus grupe i individualnih intervjua bila je oko sat i po. Svi učesnici su dali informisani pristanak za učestvovanje u istraživanju, kao i dozvolu da se načini zvučni zapis diskusije, koji je zatim doslovno transkribovan. Tokom razgovora vođene su beleške, koje su zajedno sa transkriptima predstavljale osnovne jedinice za kvalitativnu analizu sadržaja.

U ovom izveštaju, nalazi dobijeni iz kvalitativnog istraživanja prikazani su integrisano sa kvantitativnim rezultatima obrađenih upitnika, pri čemu su reprezentativni citati navođeni doslovno. Oni su dragoceni, s obzirom na to da obezbeđuju dublji uvid i analizu neophodnu za bolje razumevanje izazova sa kojima se suočavaju neformalni negovatelji/ce, a na osnovu kojih su formulisane preporuke donosiocima odluka za unapređenje njihovog položaja i obezbeđivanje efikasnije međusektorske systemske podrške.

Rezultati

1. Socijalno demografske karakteristike neformalnih negovatelja/ica

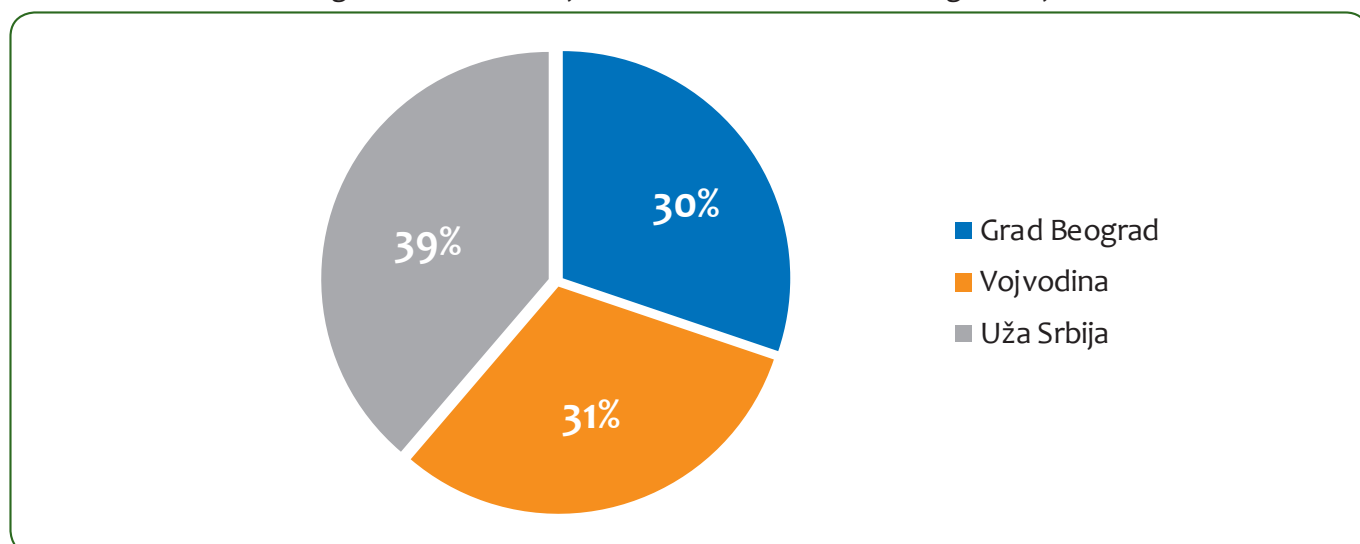
Istraživački upitnik su popunile ukupno 352 osobe koje su se identifikovale kao neformalni negovatelji. Ovaj broj ispitanika u potpunosti odgovara planiranoj veličini uzorka, iako je njihova geografska distribucija po regionima i opštinama nešto drugačija od planirane, i prikazana je u Tabeli 2. U jednom upitniku nije upisana opština u kojoj je sproveden upitnik, tako da nije moguće identifikovati kom regionu pripada. Na Grafikonu 1 prikazana je regionalna distribucija popunjenih upitnika.

Tabela 2. Planirani uzorak i realizovani broj intervjua

| Region | Realizovano | Opština | Planirani uzorak | Realizovani broj intervjua |
|-------------------|----------------|--------------|------------------|----------------------------|
| SEVER (n= 214) | n=106 (109,2%) | Savski venac | 20 | 20 |
| | | Novi Beograd | - | 2 |
| | | Zemun | - | 2 |
| | | Stari grad | 20 | 16 |
| | | Zvezdara | 19 | 34 |
| | | Rakovica | 19 | 20 |
| | | Mladenovac | 19 | 11 |
| | | Barajevo | - | 1 |
| | n=109 (93,2%) | Novi Sad | 20 | 20 |
| | | Kikinda | 19 | 11 |
| | | Ruma | 20 | 20 |
| | | Kovin | 19 | 19 |
| | | Šid | 19 | 19 |
| | | Subotica | 20 | 20 |

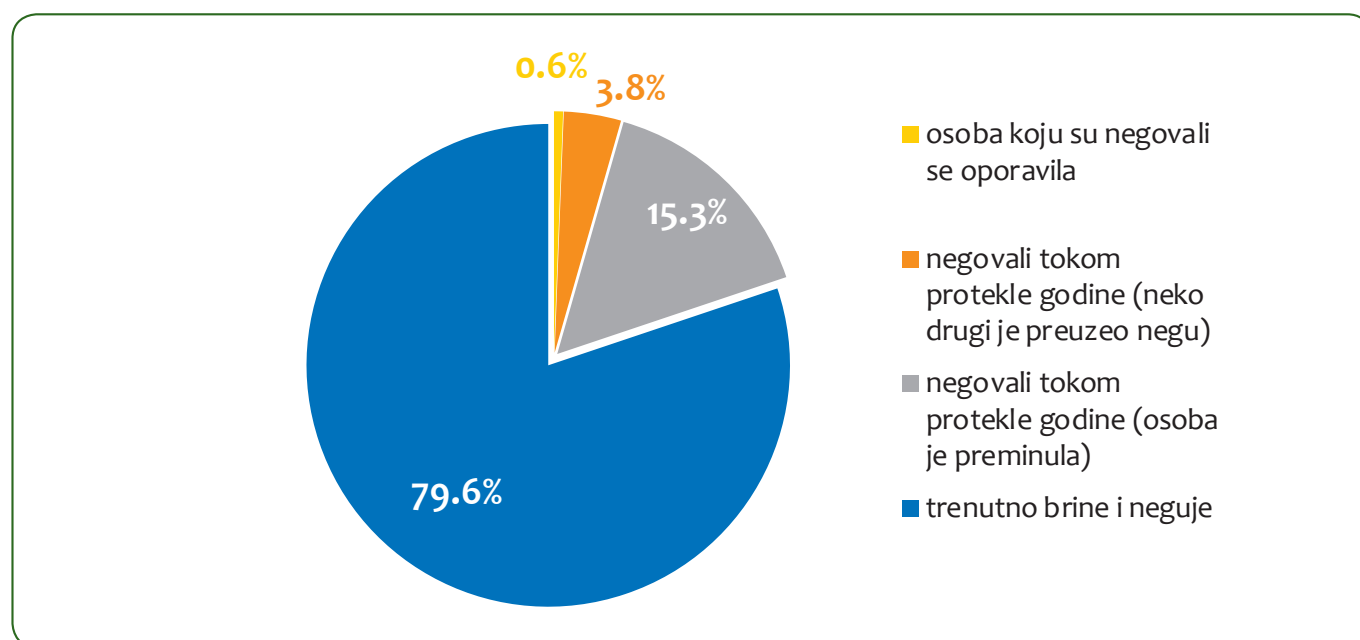
| Region | | Realizovano | Opština | Planirani uzorak | Realizovani broj intervjua |
|----------------|----------------|---------------|--------------|------------------|----------------------------|
| JUG (n=137) | Šumadija | n=136 (99,2%) | Čačak | 20 | 25 |
| | Zapadna Srbija | | Velika Plana | 20 | 16 |
| | Istočna Srbija | | Vladimirci | 19 | 19 |
| | Južna Srbija | | Negotin | 19 | 20 |
| | | | Merošina | 20 | 20 |
| | | | Vladičin han | 20 | 16 |
| | | | Bujanovac | 19 | 19 |
| | | | Žitorađa | - | 1 |
| UKUPNO | | | | 351 | 351 |

Grafikon 1. Regionalna distribucija anketiranih neformalnih negovatelja/ica u uzorku



Da trenutno brine o jednoj ili više osoba iz neposrednog okruženja potvrdilo je 250 ili 79,6% osoba koje su odgovorile, dok su 64 osobe brinule do nedavno, odnosno do proteklih godinu dana (20,4%). Razlog za prestanak nege uglavnom je bio to što su osobe preminule (48/64 ili 75%, odnosno 15,3% u ukupnom uzorku); ili je neko drugi preuzeo brigu o obolelom (12/64 ili 18,7%, odnosno 3,8% u ukupnom uzorku). Samo dve osobe (2/64 ili 3,1%, odnosno 0,6% u ukupnom uzorku) navele su da su se bolesne osobe oporavile i da je prestala potreba za negom, dok dve osobe nisu navele razlog (Grafikon 2).

Grafikon 2. Trenutni status u vezi sa pružanjem neformalne nege



Pol, starost i građanski (bračni) status neformalnih negovatelja/ica

Neformalni negovatelji u ispitivanom uzorku su uglavnom bile žene, više od tri četvrtine (76,7%), a muškarci su činili 23,3% (Grafikon 3). Najviše je bilo osoba koje su oženjene/udate (68.3%); svaki deseti je bio neoženjen/neudat (11,5%) ili udovac/udovica (10,4%); razvedenih je bio nešto manje (8,1%), a u nevenčanoj partnerskoj zajednici je živelo 1,7% ispitanika. Pri tome, među neformalnim negovateljima je statistički značajno više bilo žena koje su razvedene ili udovice nego muškaraca (9,4% prema 3,8% i 13,3% prema 2,6%), dok su u nevenčanoj zajednici bili češće muškarci nego žene (5,1% prema 0,8%) ($p=0.003$) - (Tabela 3).

Grafikon 3. Pol neformalnih negovatelja

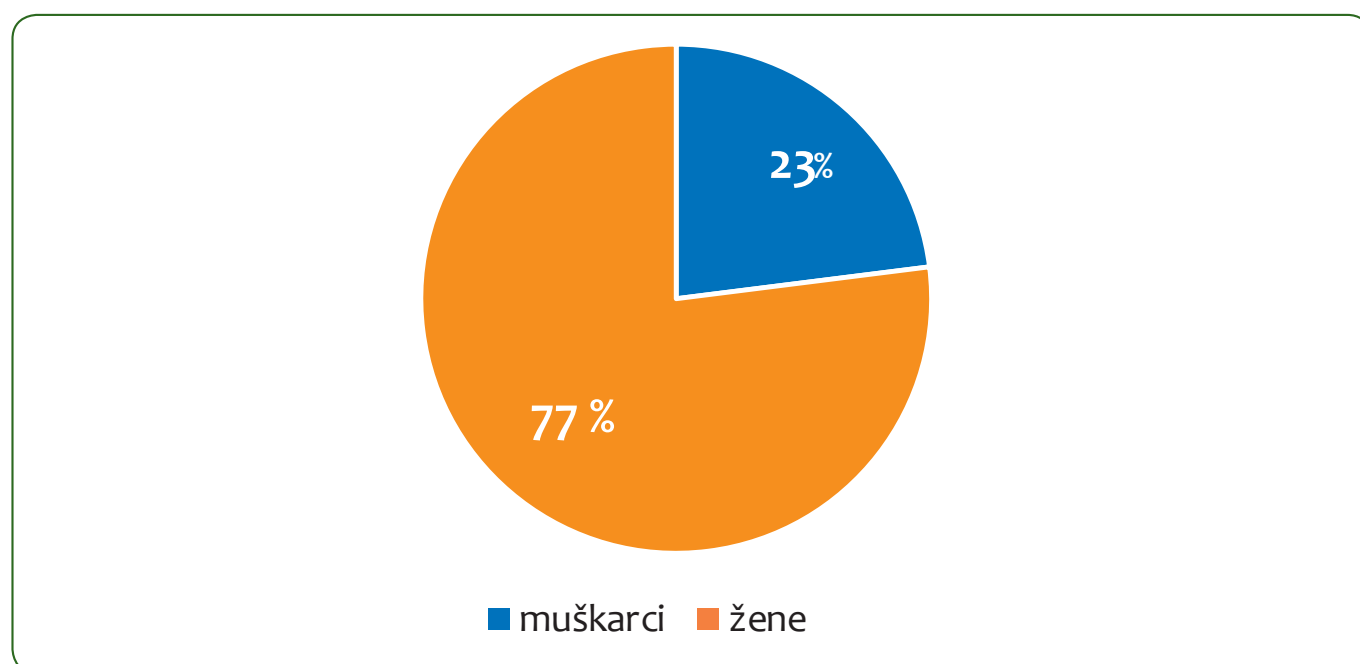
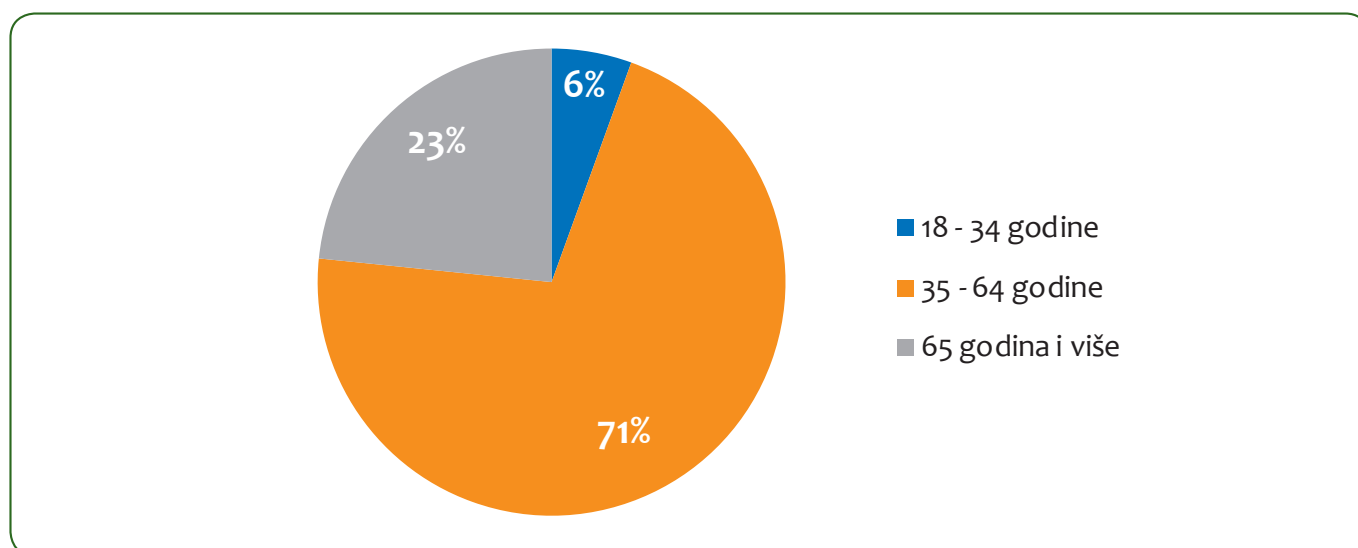


Tabela 3. Bračni status i pol neformalnih negovatelja(ica)

| Pol neformalnih negovatelja/ica | | | |
|---------------------------------|-------------|-----------------|-------------|
| Bračni status | Žene (n, %) | Muškarci (n, %) | Ukupno |
| oženjen/udata | 167 (65,2%) | 59 (75,6%) | 226 (66,7%) |
| neoženjen/neudata | 29 (11,3%) | 10 (12,8%) | 39 (11,7%) |
| razveden(a) | 24 (9,4%) | 3 (3,8%) | 27 (8,1%) |
| udovac/ica | 34 (13,3%) | 2 (2,6%) | 36 (10,8%) |
| nevenčana zajednica | 2 (0,8%) | 4 (5,1%) | 6 (1,8%) |
| Ukupno | 256 | 78 | 334 |

p=0.003

Starost anketiranih neformalnih negovatelja/ica se kretala u intervalu od 18 godina, koliko je imao najmlađi negovatelj/ica, do 84 godine, koliko je imalo/la najstariji sagovornik/ca. Prosečna starost bila je 55,2 godine, a standardna devijacija (SD) iznosila je 12,2 godine. Najviše negovatelja/ica je bilo u starosnom intervalu od 35 do 64 godine (241 ili 71,3%), zatim u grupi od 65 godina i više (78 ili 23,1%), i najmanje je bilo osoba starosti do 34 godine (19 ili 5,6%) - (Grafikon 4). U ovako navedenim starosnim intervalima nije bilo statistički značajne razlike u odnosu na pol, što je i prikazano u Tabeli 4 (p=0.883).

Grafikon 4. Starost neformalnih negovatelja**Tabela 4.** Uzrast neformalnih negovatelja/ica u odnosu na pol

| Pol neformalnih negovatelja/ica | | | |
|---------------------------------|-------------|-----------------|-------------|
| Starost | Žene (n, %) | Muškarci (n, %) | Ukupno |
| Od 18 do 34 godine | 13 (5,2%) | 5 (6,7%) | 18 (5,5%) |
| 35 – 64 godine | 178 (71,2%) | 53 (70,7%) | 231 (71,1%) |
| 65 godina i više | 59 (23,6%) | 17 (22,7%) | 76 (23,4%) |
| Ukupno | 250 | 75 | 325 |

p=0.883

Obrazovanje neformalnih negovatelja/ica

Kada je u pitanju stepen obrazovanja neformalnih negovatelja/ica, najviše je bilo onih koji su završili srednju školu (177 ili 50,9%), a nešto više od trećine je imalo visoku ili višu školu (121 ili 34,8%), ili završen magisterijum ili doktorat (sedam ili 2%). Samo osnovnu školu je završilo 11,5% (četiri osobe), a bez završene osnovne škole bilo je tri neformalna negovatelja/ice ili 0,9% (Grafikon 5). Razlika u stepenu obrazovanja između muškaraca i žena neformalnih negovatelja/ica je prikazana u Tabeli 5. Uočava se da su muškarci imali neznatno viši stepen obrazovanja u odnosu na žene, ali ta razlika nije statistički značajna ($p=0.658$).

Grafikon 5. Struktura neformalnih negovatelja/ica prema stepenu obrazovanja

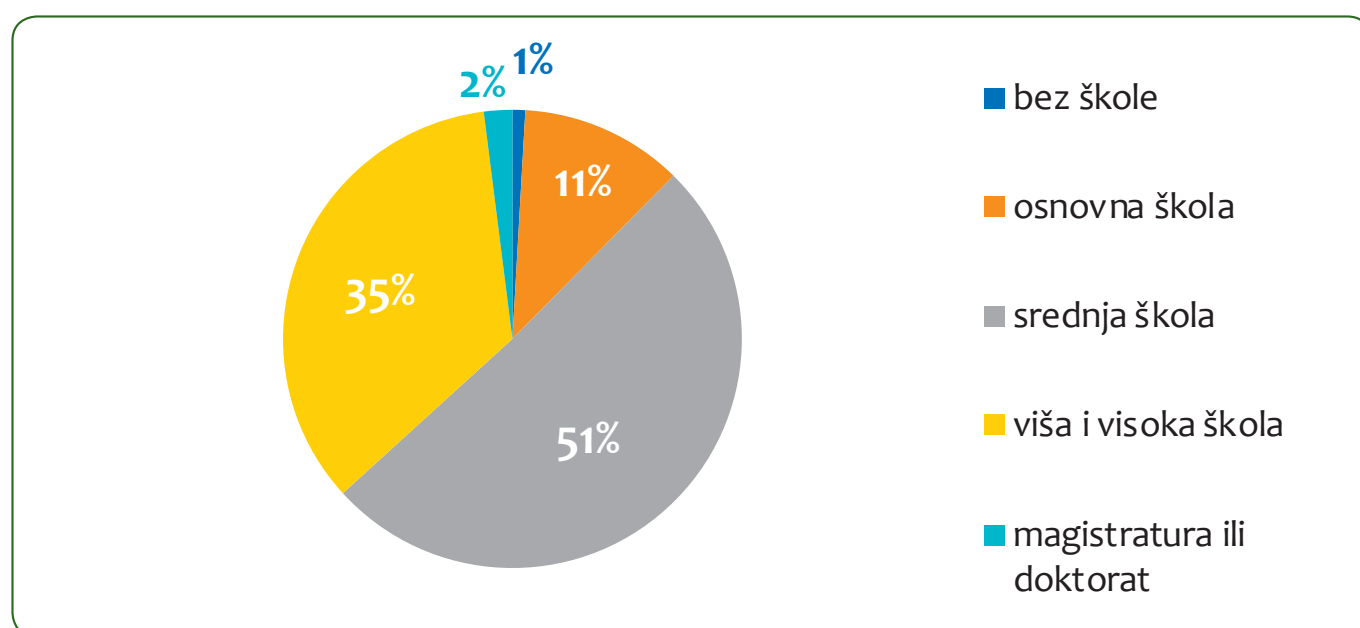


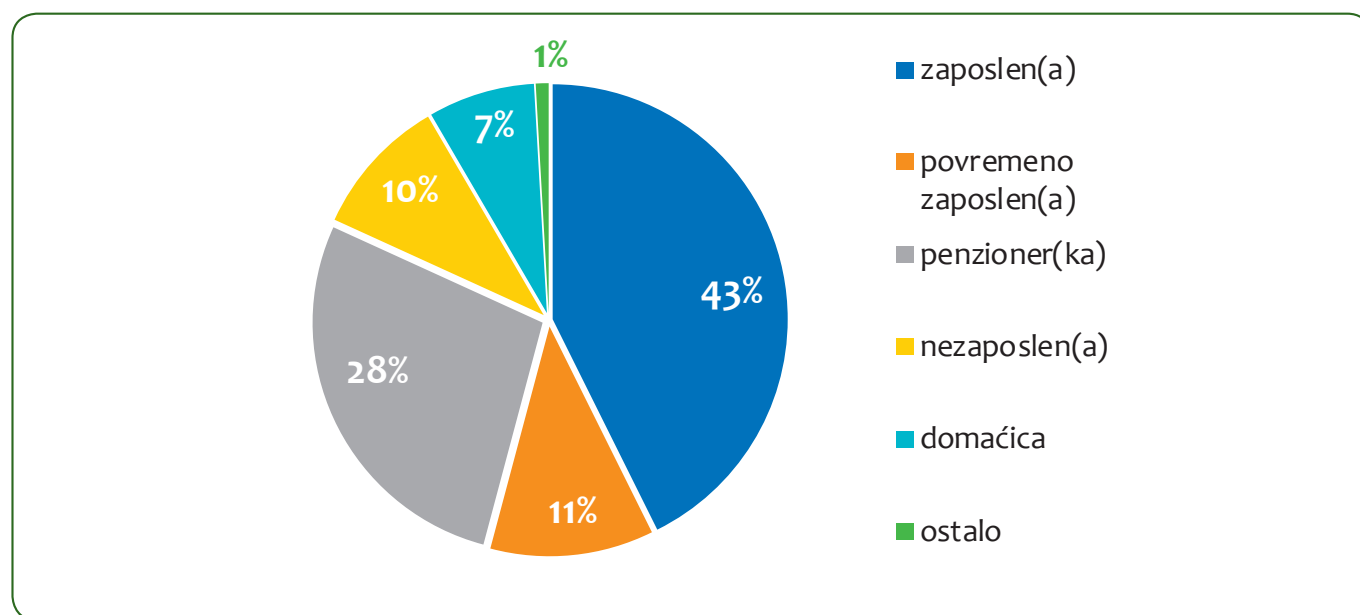
Tabela 5. Stepen obrazovanja neformalnih negovatelja/ica u odnosu na pol

| Stepen obrazovanja | Pol neformalnih negovatelja/ica | | |
|---------------------------|---------------------------------|-----------------|-------------|
| | Žene (n, %) | Muškarci (n, %) | Ukupno |
| bez škole | 2 (0,8%) | 1 (1,3%) | 3 (0,9%) |
| osnovna škola | 32 (12,5%) | 5 (6,4%) | 37 (11%) |
| srednja škola | 127 (49,4%) | 41 (52,6%) | 168 (50,1%) |
| visa i visoka škola | 91 (35,4%) | 29 (37,2%) | 120 (35,8%) |
| magistratura ili doktorat | 5 (1,9%) | 2 (2,6%) | 7 (2,1%) |
| Ukupno | 257 | 78 | 335 |

$p=0.658$

Radni status neformalnih negovatelja/ica

Kada je u pitanju radni status neformalnih negovatelja, više od polovine je bilo povremeno ili stalno zaposleno (54,2%), a penzionera ili penzionerki bilo je 27,7%. Nezaposlen je bio skoro svaki deseti negovatelj/ica (9,8%), a 7,5% su bile domaćice (Grafikon 6). Struktura neformalnih negovatelja u odnosu na radni status i pol prikazana je u Tabeli 6, gde se uočava da je među zaposlenima bilo više muškaraca nego žena (53,2% prema 39,3%), mada ova razlika nije statistički značajna ($p=0.101$).

Grafikon 6. Struktura neformalnih negovatelja/ica u odnosu na radni status**Tabela 6.** Radni status neformalnih negovatelja/ica u odnosu na pol

| Pol neformalnih negovatelja/ica | | | |
|---------------------------------|-------------|-----------------|-------------|
| Radni status | Žene (n, %) | Muškarci (n, %) | Ukupno |
| Zaposlen/a | 101 (39,3%) | 41 (53,2%) | 142 (42,5%) |
| Povremeno zaposlen/a | 28 (10,9%) | 9 (11,7%) | 37 (11,1%) |
| Penzioner/ka | 74 (28,8%) | 20 (26%) | 94 (28,1%) |
| Nezaposlen/a | 28 (10,9%) | 6 (7,8%) | 34 (10,2%) |
| Domaćica | 23 (8,9%) | 1 (1,3%) | 24 (7,2%) |
| Ostalo | 3 (1,2%) | - | 3 (0,9%) |
| Ukupno | 257 | 77 | 334 |

$p=0.101$

U radno aktivnom periodu, od 35 do 64 godine života, procenat neformalnih negovatelja/ica koji su bili nezaposleni ili domaćice bio je 21,3% (51 osoba), dok je taj procenat nešto viši (26,3%) u populaciji negovatelja/ica u starosnoj grupi od 18 do 34 godine (ukupno pet osoba) (Tabela 7).

Tabela 7. Radni status neformalnih negovatelja/ica u odnosu na godine života

| Radni status | Godine života | | | Ukupno |
|--------------------|-----------------------|-----------------------|-------------------------|-------------|
| | 18 – 34 godine (n, %) | 35 – 64 godine (n, %) | 65 godina i više (n, %) | |
| zaposlen(a) | 10 (52,6%) | 132 (55%) | 1 (1,3%) | 143 (42,4%) |
| povremeno zaposlen | 3 (15,8%) | 34 (14,2%) | 1 (1,3%) | 38 (11,3%) |
| penzioner(ka) | - | 22 (9,2%) | 72 (92,3%) | 94 (27,9%) |
| nezaposlen | 3 (15,8%) | 30 (12,5%) | - | 33 (9,8%) |
| domaćica | 2 (10,5%) | 21 (8,8%) | 3 (3,8%) | 26 (7,7%) |
| ostalo | 1 (5,3%) | 1 (0,4%) | 1 (1,3%) | 3 (0,9%) |
| Ukupno | 19 | 240 | 78 | 337 |

Novčana primanja neformalnih negovatelja/ica

Kao osnov za ostvarivanje ličnih novčanih prihoda, neformalni negovatelji/ce su navodili različite izvore primanja, najčešće platu (44%) ili honorar (8,5%); penziju (29,5%), bilo da je starosna, porodična, invalidska, ili je u pitanju poljoprivredni pensioner; primanja supruga (muža) 5,1%; pomoć od dece, iz zemlje ili inostranstva (4,2%), i redovna novčana primanja od zakupa (1,7%). Sporadično su spominjani i drugi izvori prihoda, kao što su sezonski ili poljoprivredni poslovi ili rad „privatno” (12 osoba ili 3,3%); socijalna pomoć ili dečji dodatak (pet osoba ili 1,4%), kao i pomoć roditelja ili njihova penzija (tri osobe ili 0,8%) - (Grafikon 7). Među neformalnim negovateljima bilo je više muškaraca nego žena koji ostvaruju platu, honorar ili su uživaoci starosne penzije (51,9% prema 41,65%; 12,8% prema 7,4%; 24,4% prema 22,6%) ali te razlike nisu statistički značajne (Tabela 8), i one su uporedive sa razlikama u radnom status između muškaraca i žena neformalnih negovatelja, što je prikazano na prethodnoj tabeli (Tabela 6).

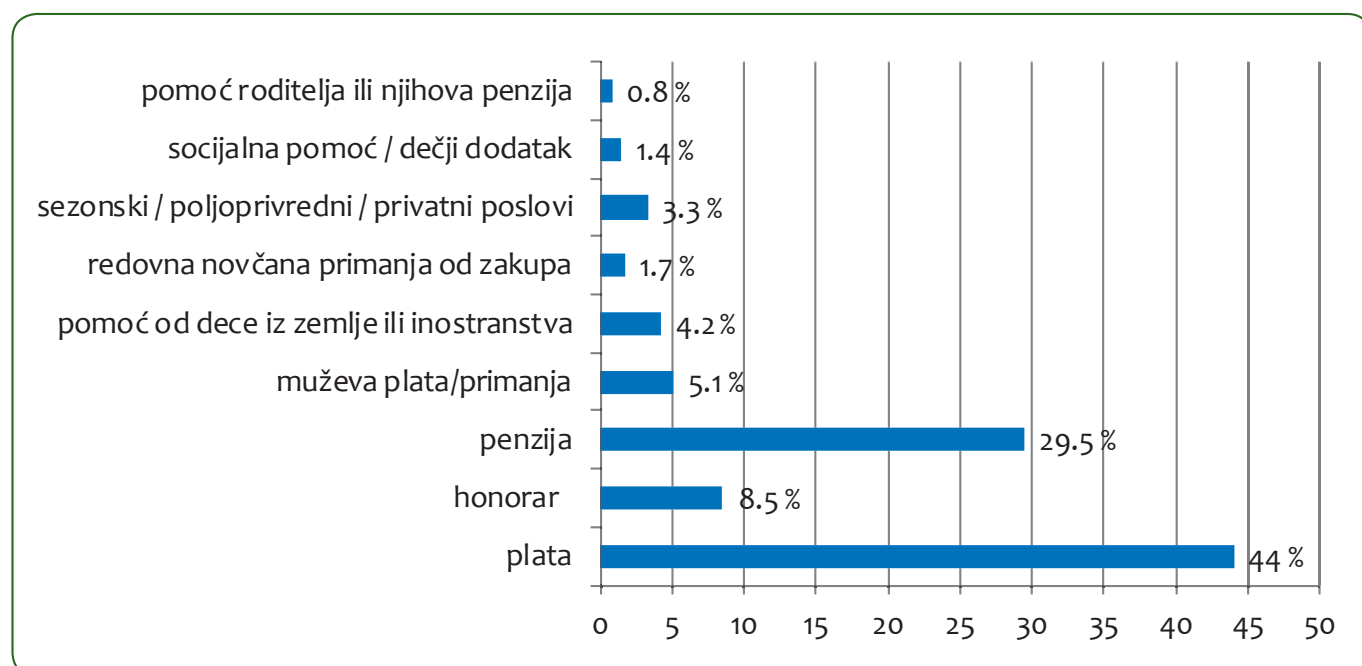
Grafikon 7. Osnov(i) po kojem negovatelj/ica ostvaruje lične prihode


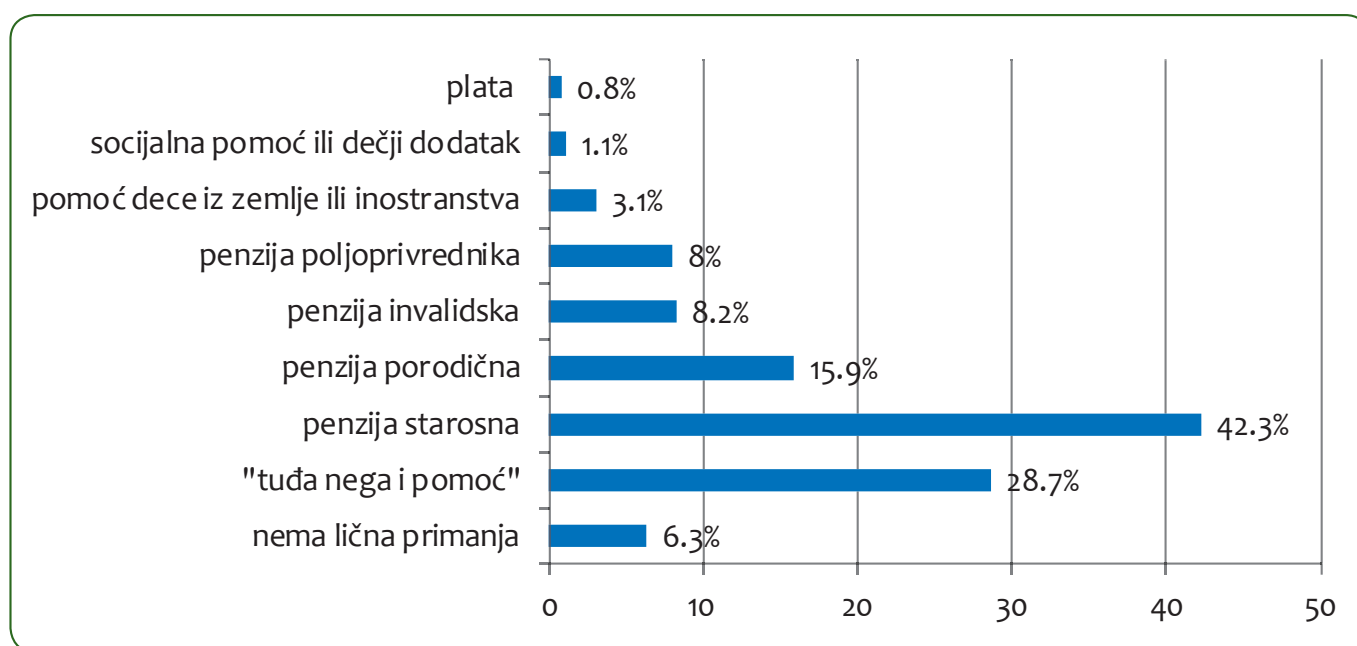
Tabela 8. Lični prihodi neformalnih negovatelja/ica u odnosu na pol

| Lični prihodi | Neformalni negovatelji/ice | | Ukupno (n, %) | p vrednost |
|-------------------------------|----------------------------|------------------|-------------------|------------|
| | Žene (n, %) | Muškarci (n, %) | | |
| Plata | 107 (41,6%) | 40 (51,9%) | 147 (44%) | 0.110 |
| Honorar | 19 (7,4%) | 10 (12,8%) | 29 (8,5%) | 0.135 |
| Starosna penzija | 58 (22,6%) | 19 (24,4%) | 77 (23%) | 0.742 |
| Porodična penzija | 10 (3,9%) | - | 10 (3%) | 0.077 |
| Invalidska penzija | 9 (3,5%) | 2 (2,6%) | 11 (3,3%) | 0.684 |
| Poljoprivredna penzija | 3 (1,2%) | - | 3 (0,9%) | 0.338 |
| Redovna primanja od zakupa | 3 (1,2%) | 3 (3,8%) | 6 (1,8%) | 0.118 |
| Pomoć od dece iz inostranstva | 4 (1,6%) | - | 4 (1,2%) | 0.268 |
| Pomoć od dece u zemlji | 8 (3,1%) | 2 (2,6%) | 10 (3%) | 0.803 |
| Ukupno | 257 (100%) | 78 (100%) | 335 (100%) | |

Novčana primanja osoba o kojima brinu neformalni negovatelji

Kada je u pitanju osoba koju neguju i osnov po kojem ta osoba ostvaruje svoja primanja, struktura je bila značajno drugačija: najveći procenat je ostvario neki vid penzije, bilo da je u pitanju starosna, porodična, invalidska ili poljoprivredna penzija (74,4%), novčanu nadoknadu za pomoć i negu drugog lica (tzv. „tuđa nega i pomoć“) dobija 28,7% negovanih, a pomoć od dece iz zemlje ili inostranstva je navelo 3,1% (Grafikon 8). Sporadično je navođeno da osoba prima socijalnu pomoć ili dečji dodatak (četiri osobe ili 1,1%), dok je za tri negovane osobe (0,8%) navedeno da su zaposlene i da sâme ostvaruju svoja primanja, na primer, prodajom novina. Procenat negovanih osoba koje nemaju lična primanja bio je 6,3%.

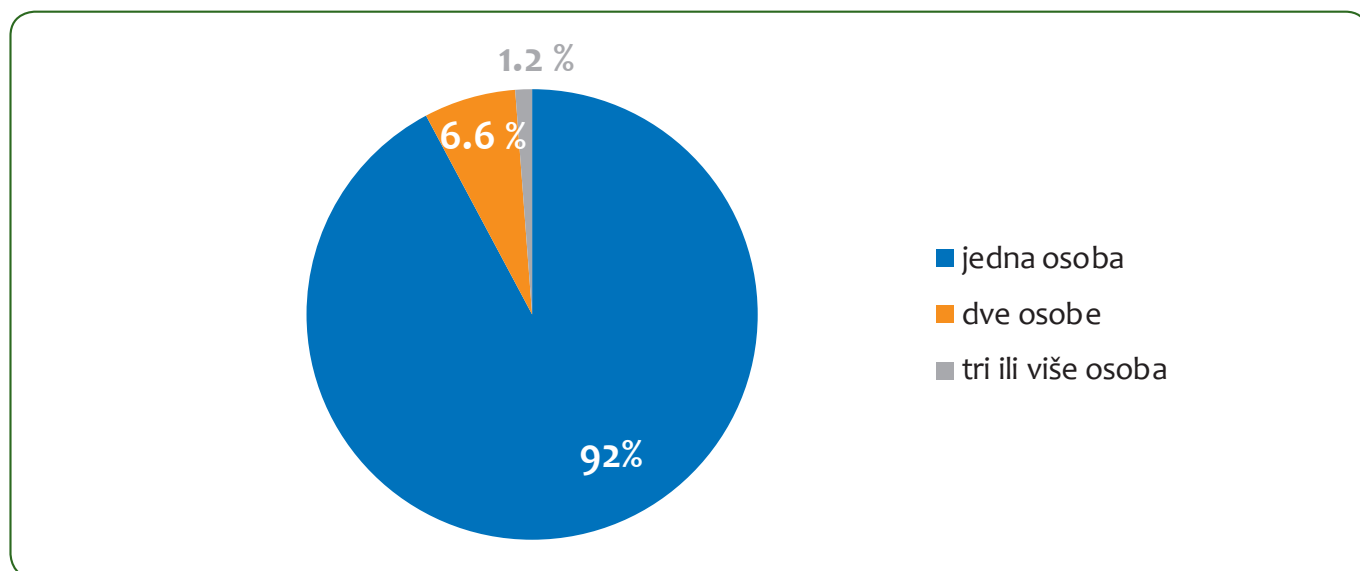
Grafikon 8. Osnov po kojem negovana osoba ostvaruje lične prihode



Broj osoba o kojima brinu neformalni negovatelji/ce

Anketirani negovatelji su uglavnom negovali i brinuli o jednoj osobi (92,3%), o dve osobe brinulo je 6,6% ispitanika, a o tri ili više osoba 1,2% ispitanika (Grafikon 9).

Grafikon 9. Struktura neformalnih negovatelja/ica u odnosu na broj osoba o kojima brinu

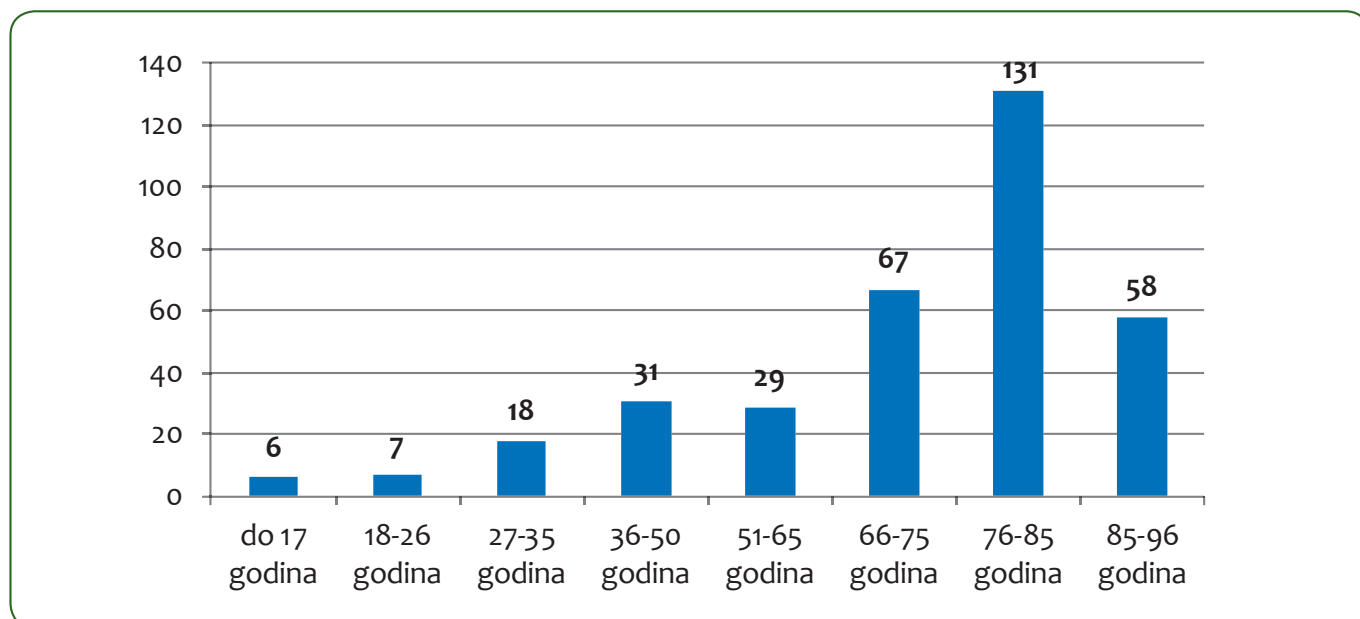


2. Karakteristike osobâ o kojima brinu neformalni negovatelji/ce

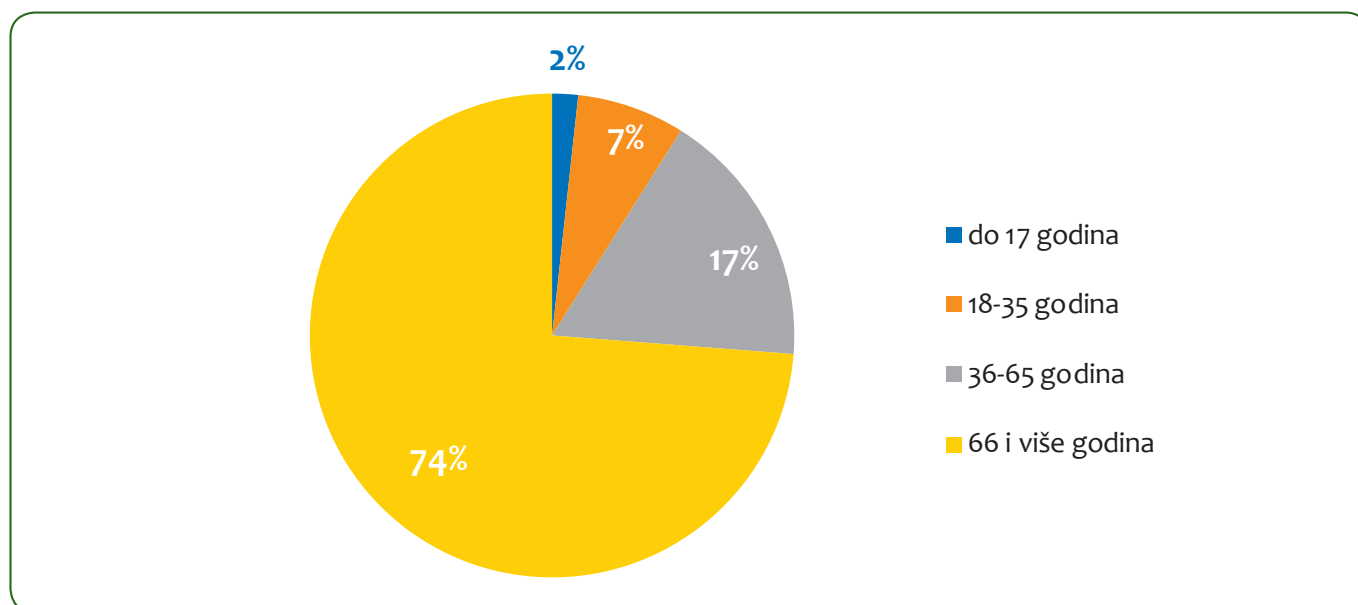
Starost i pol osobe o kojoj brinu negovatelji/ce

Prosečna starost (prve) osobe o kojoj brinu negovatelji/ce bila je 70,21 godina (SD 19.45). Najmlađa negovana osoba imala je pet godina, a najstarija 96 godina. Na Grafikonu 10 se može uočiti da je najveći broj negovanih osoba imao između 76 i 85 godina (131 osoba), a skoro tri četvrtine svih negovanih osoba (74%) imalo je 66 godina i više. Određen broj negovatelja (9%) je brinuo o maloletnim osobama i osobama do 35 godina života, a 17% negovatelja je brinulo o osobama starosti od 36 do 65 godina (Grafikon 11).

Grafikon 10. Starosna struktura osoba o kojima brinu neformalni negovatelji/ce

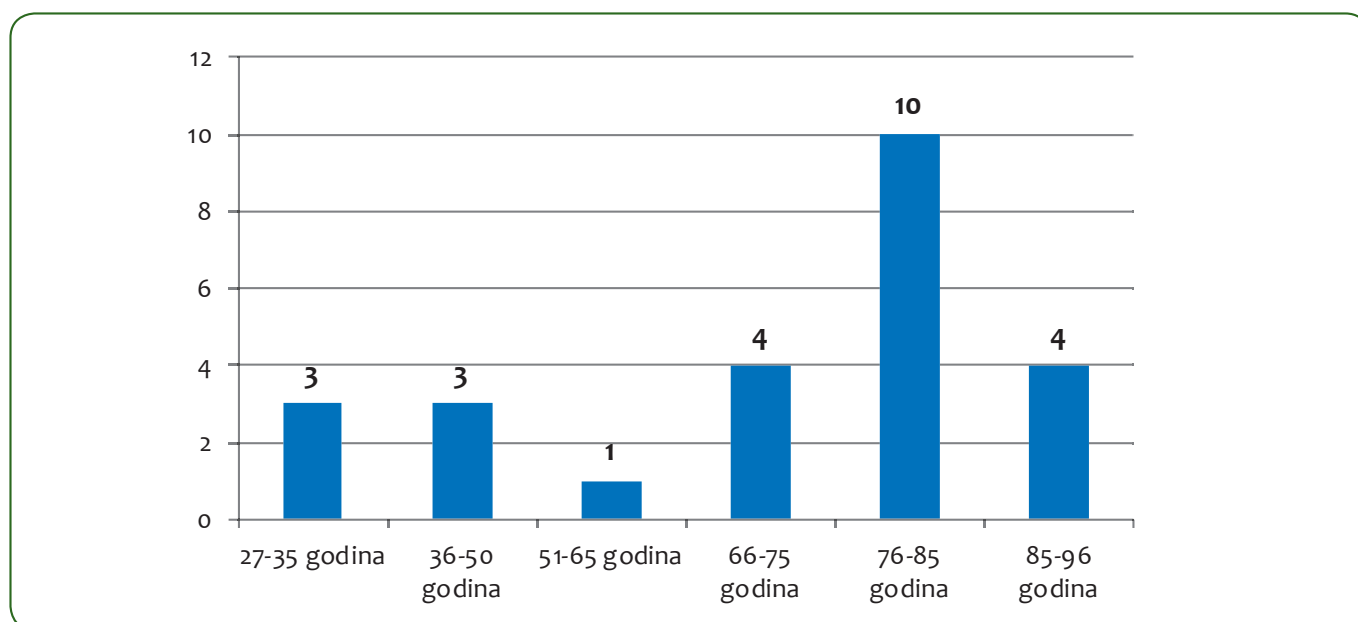


Grafikon 11. Starosna struktura osoba o kojima brinu neformalni negovatelji/ce grupisana u četiri starosna intervala



Kada su negovatelji/ce brinuli o dve ili više osoba, uzrast druge osobe se kretao u intervalu od 33 godine, koliko je imala najmlađa osoba, do 94 godine, koliko je imala najstarija osoba. Prosečna starost druge negovane osobe je bila skoro ista kao i prve (69,5 godina, SD 19.41), sa najvećim brojem (72%) negovanih osoba, takođe, u starosnom intervalu preko 66 godina (Grafikon 12).

Grafikon 12. Starosna struktura sledeće (druge) osobe o kojoj brinu neformalni negovatelji/ce



Kada se uporede godine života negovatelja/icâ sa uzrastom osobe koju neguju, možemo sagledati da najstariji negovatelji (65 godina i više) najčešće neguju svoje vršnjake (76,9%), kao i negovatelji starosti 35-64 godine (75,6%) ali ova distribucija ne odstupa značajno od ukupnog udela ove starosne grupe negovanih (66 godina i više) u celom uzorku, koja iznosi 74,9% ($p=0.151$) - (Tabela 9).

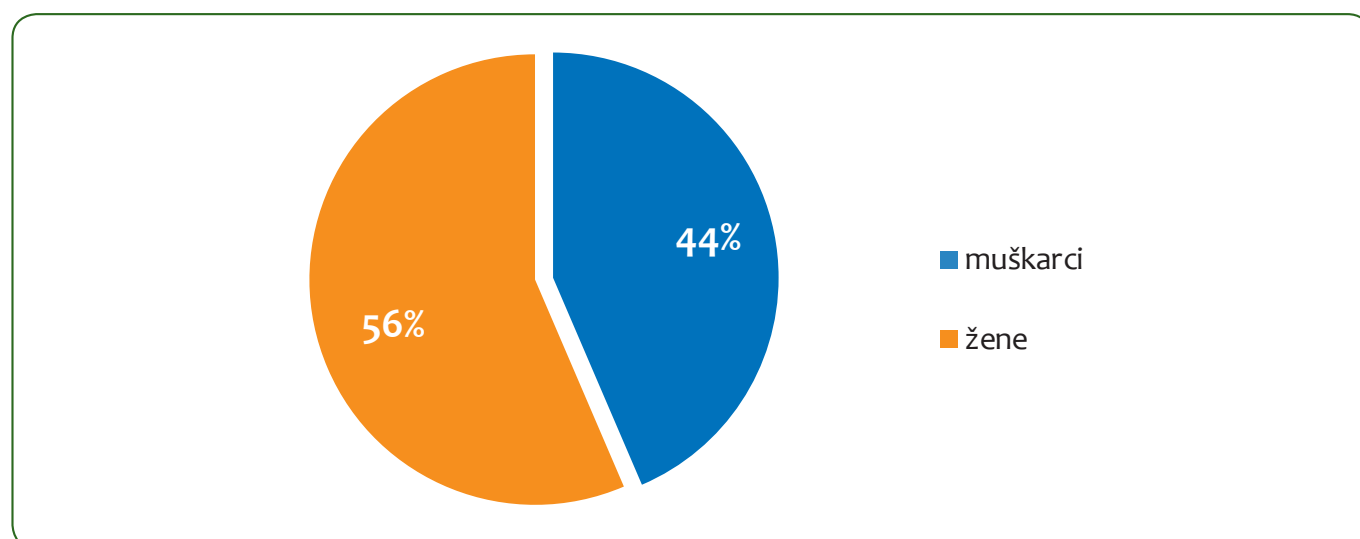
Tabela 9. Poređenje godina života negovatelja/ice i (prve) osobe koju neguju

| Godine života negovatelja/ica | | | | |
|-------------------------------|-----------------------|-----------------------|-------------------------|-------------|
| Starost osobe koju neguju | 18 - 34 godine (n, %) | 35 - 64 godine (n, %) | 65 godina i više (n, %) | Ukupno |
| Maloletna osoba do 17 god. | - | 6 (2,5%) | - | 6 (1,8%) |
| 18 do 35 godina | 1 (5,3%) | 18 (7,6%) | 4 (5,1%) | 23 (6,9%) |
| 36 do 65 godina | 7 (36,8%) | 34 (14,3%) | 14 (17,9%) | 55 (16,4%) |
| 66 godina i više | 11 (57,9%) | 180 (75,6%) | 60 (76,9%) | 251 (74,9%) |
| Ukupno | 19 | 238 | 78 | 335 |

p=0.151

Kada je u pitanju polna struktura negovanih osoba, intervjuisani neformalni negovatelji/ce su nešto češće negovali osobe ženskog pola (56%), nego muškog (44%) - (Grafikon 13).

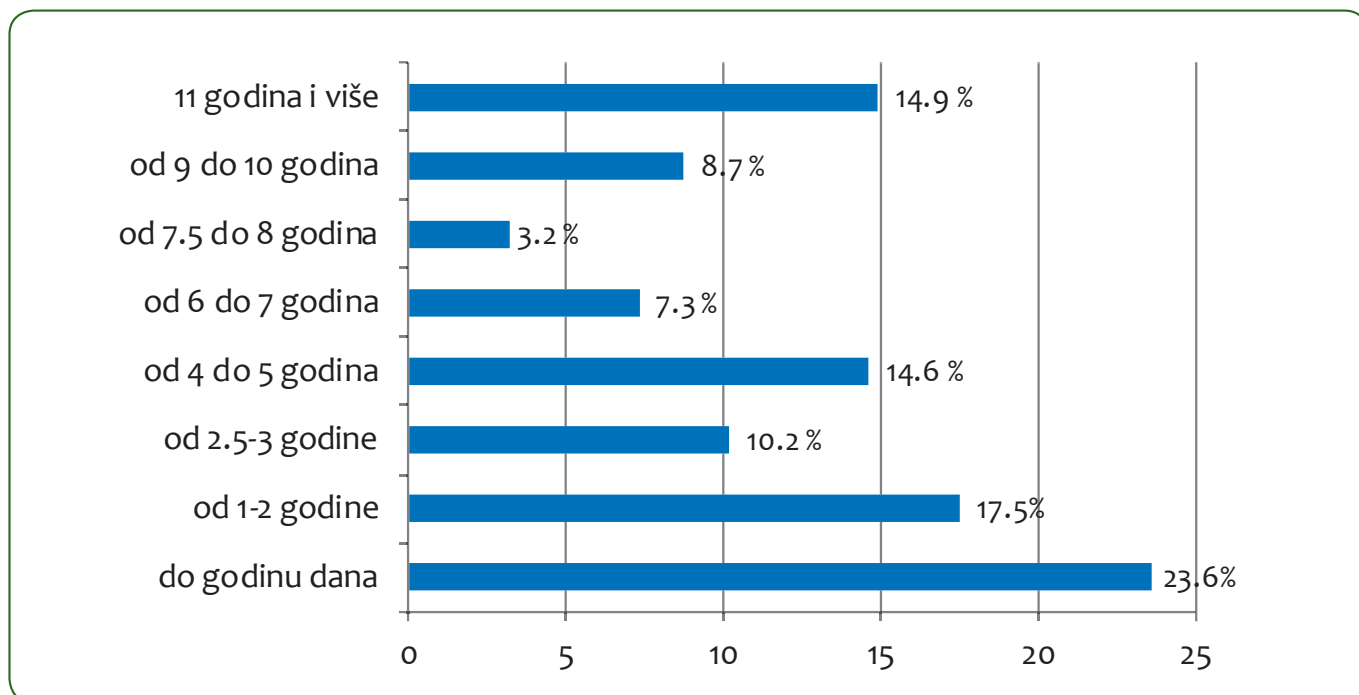
Grafikon 13. Polna struktura osoba o kojima brinu negovatelji(ce)



Dužina nege obolelog člana

Kada je pitanju dužina brige o oboleloj osobi, do godinu dana brinulo je 23,6% ispitanika, između jedne i tri godine 27,7%, a između četiri i pet godina brinulo je 14,6%, što ukupno čini skoro dve trećine negovatelja (65,9%) koji brinu (ili su brinuli) do pet godina (Grafikon 14). Prosečan broj godina koji neformalni negovatelji provedu brinući i negujući svoje bližnje bio je 7,17 (SD 10.07).

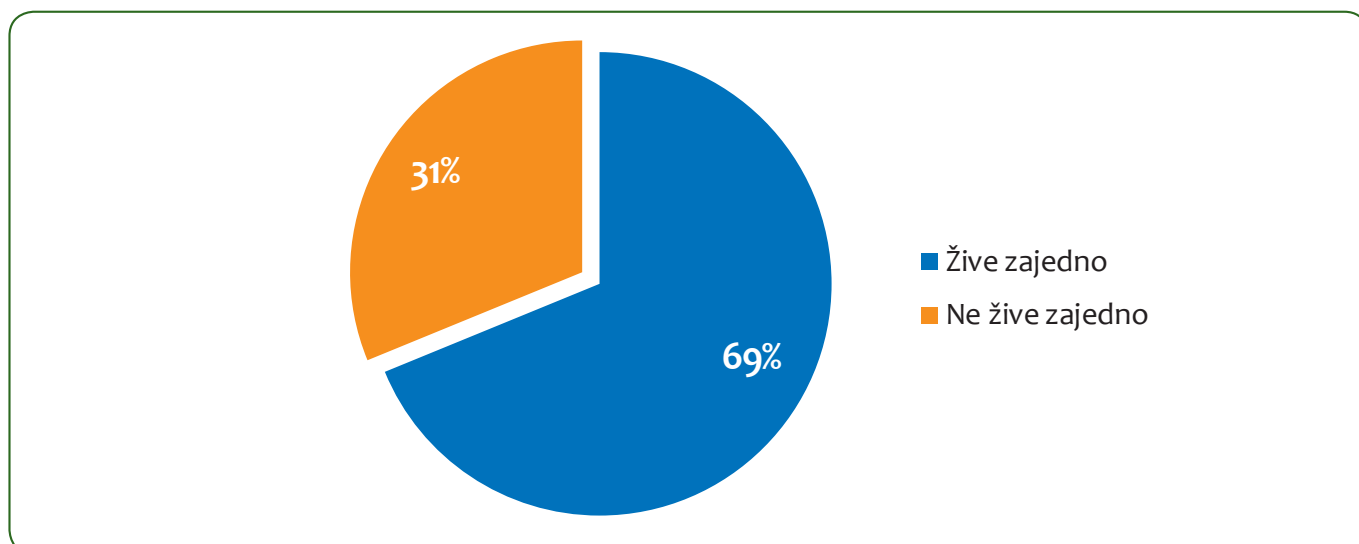
Grafikon 14. Struktura prosečnog broja godina provedenih u brizi i nezi bližnjeg (u procentima)



Učestalost nege

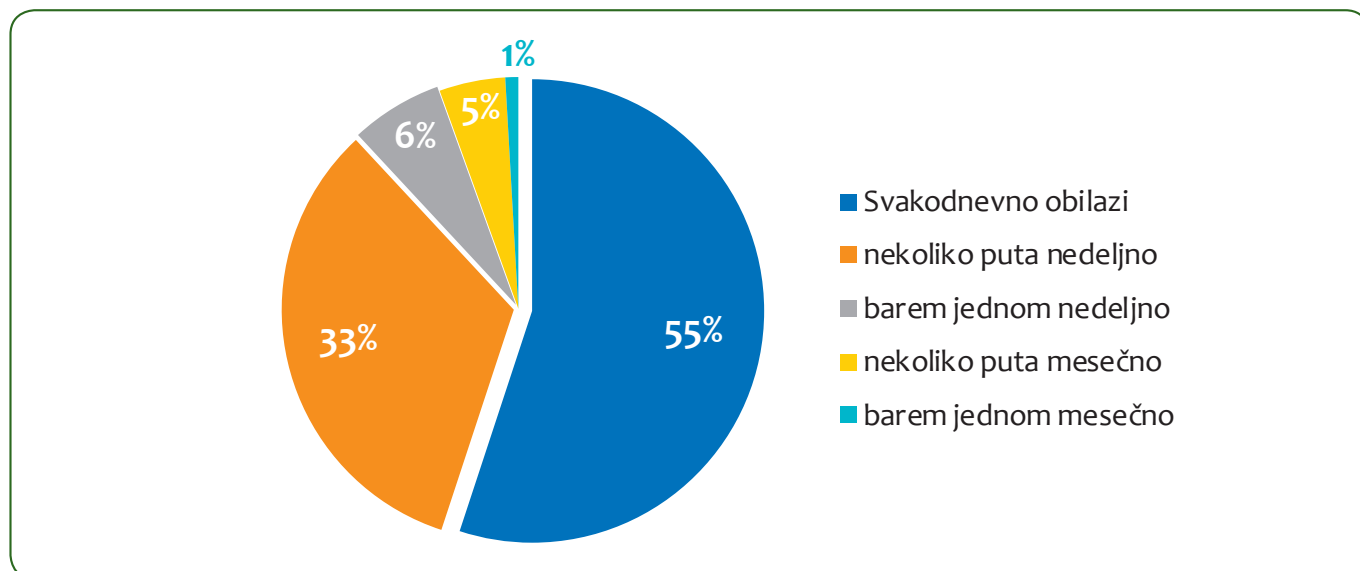
U zajedničkom domaćinstvu živi više od dve trećine negovatelja (240 ili 68,8%), od čega je osam osoba ili 2,3% promenilo mesto stanovanja kako bi olakšalo brigu i negu za bližnjeg, dok 109 ili 31,2% ne žive u zajedničkom domaćinstvu (Grafikon 15).

Grafikon 15. Struktura neformalnih negovatelja/ica prema mestu stanovanja osobe koju neguju



Više od polovine negovatelja koji ne žive u istom domaćinstvu svakodnevno obilazi svoje bližnje (60 ili 55%); jedna trećina negovatelja (36 osoba ili 33%) ih obilazi nekoliko puta nedeljno; barem jednom nedeljno obilazi sedam osoba (6,4%); nekoliko puta mesečno pet osoba (4,6%), a jedna osoba je navela da obilazi barem jednom mesečno (0,9%) - (Grafikon 16).

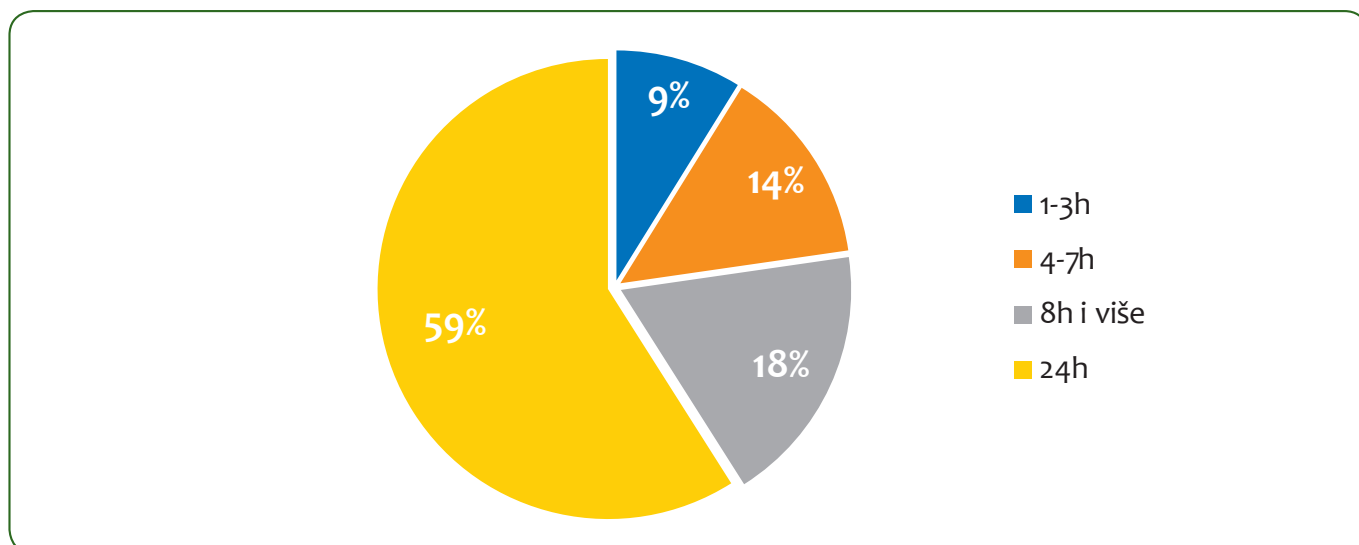
Grafikon 16. Učestalost obilaska bližnje osobe ukoliko ne žive zajedno



Broj sati koji neformalni negovatelji/ce provodu u brizi za bližnje na dnevnom nivou

Prosečan broj sati dnevno koji negovatelji provedu u brizi i nezi bližnjih bio je različit. Celodnevnu negu (u trajanju od 24 sata) je navelo više od polovine svih anketiranih negovatelja/ica (187 ili 59%), a da neguju osam sati i više navelo je 58 negovatelja/ica ili 18,3% (Grafikon 17). To zajedno daje rezultat da više od tri od četiri neformalna negovatelja/ice (244 ili 77,2%) dnevno brine više od osam sati. Struktura anketiranih neformalnih negovatelja u odnosu na njihovu dnevnu angažovanost u nezi (broj sati) i godine njihovog života prikazana je u Tabeli 9, gde se uviđa da su negovatelji koji imaju 65 godina i više najčešće bili angažovani u dvadesetčetvoročasovnoj nezi (82,2%), što je statistički značajno češće u odnosu na mlađe negovatelje (50,7% i 57,9%, $p < 0.001$). To je i logično, imajući u vidu da starije osobe najčešće brinu o starijima u zajedničkom domaćinstvu, bilo da su njihovi supružnici, ili onemoćali roditelji. S druge strane, negovatelji starosti od 35 do 64 godine su češće od ostalih (starijih i mlađih negovatelja) navodili da brinu najmanje osam sati, a manje od 24 časa (23,9% prema 4,1% i 10,5%). U svakom slučaju, jasno je da je opterećenje neformalnih negovatelja veliko, i da im ova vrsta obaveza praktično ne ostavlja mnogo prostora za bilo kakve druge aktivnosti. Do sedam sati dnevno u nezi provede 22,9% neformalnih negovatelja/ica, među kojima je više mlađih negovatelja/ica (31,6%) u odnosu na one srednje životne dobi (25,3%), a pogotovo starije negovatelje (13,7%) - (Tabela 10).

Izvestan broj negovatelja/ica (ukupno 11) koji se izjasnio da ne žive zajedno sa negovanom osobom, prijavilo je da direktno neguje i brinu 24 časa dnevno. Detaljnijom analizom utvrđeno je da su uglavnom u pitanju negovatelji koji žive u manjim mestima ili selima (na teritoriji opština Negotin i Velika Plana) i brinu o svojim roditeljima, svekru ili svekrvi, i pretpostavka je da oni žive nedaleko jedni od drugih, a možda čak i u istom objektu (kući), ali u različitim domaćinstvima.

Grafikon 17. Dužina brige i nege na dnevnom nivou**Tabela 10.** Starost neformalnih negovatelja/ica i prosečna dužina brige dnevno

| Starost neformalnih negovatelja/ica | | | | |
|---|-----------------------|-----------------------|-------------------------|-------------|
| Prosečna dužina brige i nege dnevno, u satima | 18 - 34 godine (n, %) | 35 - 64 godine (n, %) | 65 godina i više (n, %) | Ukupno |
| 1-3 sata | 2 (10,5%) | 22 (10,3%) | 2 (2,7%) | 26 (8,5%) |
| 4-7 sati | 4 (21,1%) | 32 (15 %) | 8 (11%) | 44 (14,4%) |
| 8 sati i više (a manje od 24č) | 2 (10,5%) | 51 (23,9%) | 3 (4,1%) | 56 (18,4%) |
| 24č | 11 (57,9%) | 108 (50,7%) | 60 (82,2%) | 179 (58,7%) |
| Ukupno | 19 | 213 | 73 | 305 |

$p < 0.001$

Mogućnost kratkotrajnog napuštanja domaćinstva

Kada je u pitanju broj sati koji neformalni negovatelji/ce mogu da provedu van kuće, samo do dva sata dnevno može da bude odsutan skoro svaki peti negovatelj/ica (18,3%), od tri do sedam sati 16,6% negovatelja, osam sati 46,1% negovatelja, a devet sati i više tek skoro svaki peti negovatelj/ica (19%) - (Grafikon 18).

Među ispitanicima koji su učestvovali u fokus grupama i dubinskom intervjuu nemogućnost odsustvovanja je bila još izraženija. Tako, često se dešavalo da učesnici u fokus grupi kasne u dolasku u dogovoreno vreme, jer su imali iznenadnu situaciju i potrebu negovane osobe koju su morali da zbrinu, ili su pak morali da ranije napuste rad fokus grupe, zbog toga što im je „isteklo vreme” za boravak van kuće, odnosno kratak vremenski period za koji su morali da angažuju drugu osobu.

Kada se maksimalna dnevna dužina odsustva prikaže u odnosu na mesto stanovanja negovatelja/ica (Tabela 11), uočava se da je mogućnost kratkog odsustva do samo dva sata, odnosno do sedam sati, statistički značajno češća kod osoba koje žive u istom domaćinstvu sa negovanom osobom, u odnosu na one koji žive odvojeno (23,6% prema 2,7%, odnosno 17,7% prema 12,2%) ($p < 0.001$), što ukazuje na visok stepen opterećenja i zahtevnosti nege bližnje osobe koji žive u istom domaćinstvu.

Grafikon 18. Maksimalna dužina odsustva

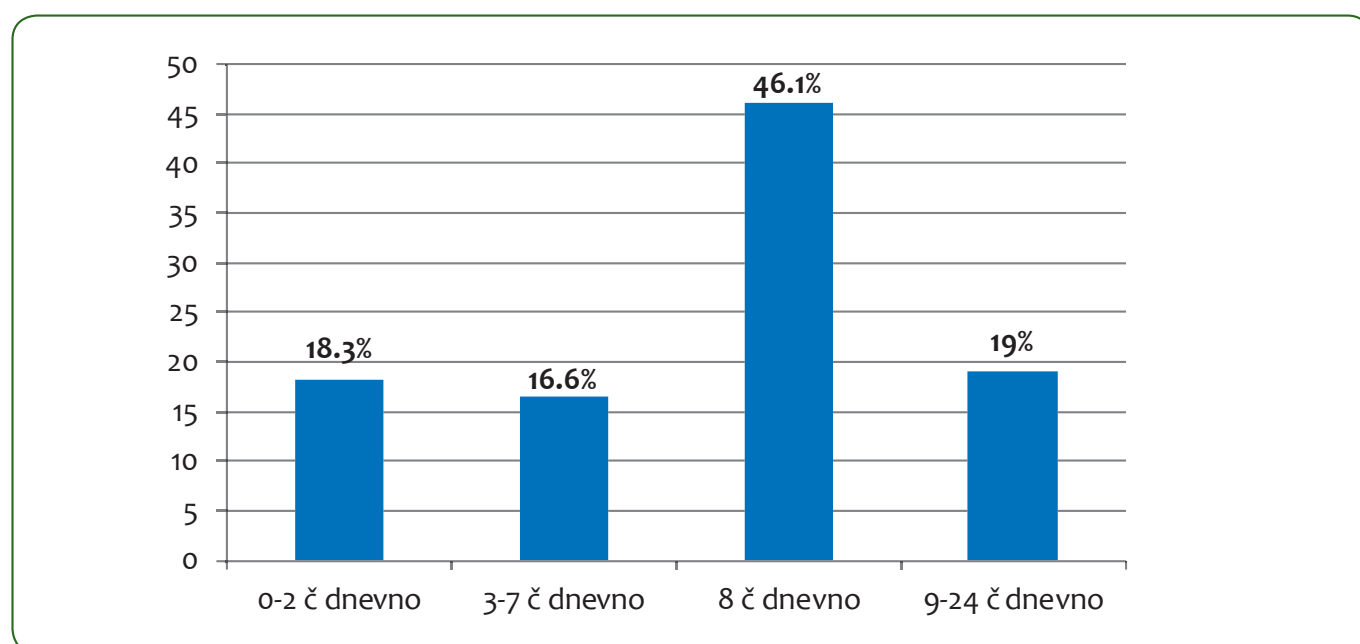


Tabela 11. Mesto stanovanja neformalnih negovatelja/ica i maksimalna dužina odsustva

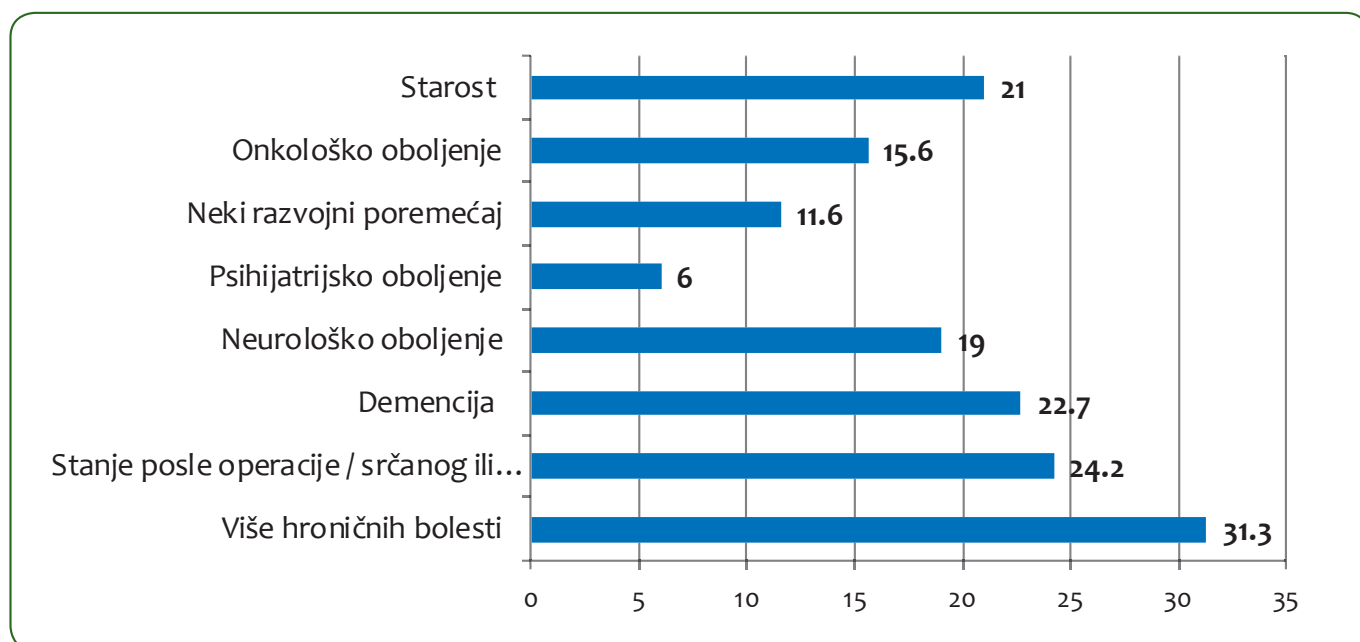
| Da li negovatelj/ica živi u istom domaćinstvu sa negovanom osobom? | | | |
|---|------------|------------|------------|
| Maksimalna dužina odsustva dnevno | Da(n, %) | Ne (n, %) | Ukupno |
| 0-2č | 52 (23,6%) | 2 (2,7%) | 54 (18,4%) |
| 3-7č | 39 (17,7%) | 9 (12,2%) | 48 (16,3%) |
| 8č | 91 (41,4%) | 45 (60,8%) | 136(46,3%) |
| 9č i više | 38 (17,3%) | 18 (24,3%) | 56 (19%) |
| Ukupno | 220 | 74 | 294 |

$p < 0.001$

Najčešće bolesti i stanja zbog kojih je potrebna nega

Kada je u pitanju razlog zbog kojeg je potrebna briga i nega za bližnju osobu, neformalni negovatelji/ice su navodili više bolesti i stanja, i stoga njihov ukupan zbir prevazilazi 100%. Najčešće su navodili da osoba koju neguju ima više hroničnih bolesti kao što je šećerna bolest sa komplikacijama, povišen krvni pritisak, reumatoidni artritis, hronična obstruktivna bolest pluća (31,3%), zatim da je negovana osoba imala veliku operaciju (kao što je operacija srca, bubrega, kuka), ili je imala srčani ili moždani udar, ili povredu ili prelom ekstremiteta (24,2%).

Demenciju je navelo 22,7%, ili skoro svaka četvrta osoba angažovana u negovanju, a sličan procenat (19%) je naveo i neko neurološko oboljenje (cerebralna paraliza, multipla skleroza, amiotrofična lateralna skleroza ALS, mišićna distrofija, Parkinsonova bolest, teški oblici epilepsije i slično), dok je psihijatrijsko oboljenje bilo oko tri puta ređe (6%). Neki razvojni poremećaj (Daunov sindrom, poremećaj iz spektra autizma i slično) navela je 41 osoba (11,6%). Neko onkološko oboljenje bilo je prisutno kod 55 ili 15,6% negovanih, a jednostavno starost, koja je često povezana sa oslabljenim čulom vida i sluha, navele su 74 osobe (21%) - (Grafikon 19).

Grafikon 19. Učestalost najčešćih zdravstvenih problema kod negovanih osoba (izraženo u procentima)

Učesnici fokus grupa i dubinskih intervjuja su davali slikovite opise zdravstvenog stanja osobe o kojoj brinu, koje je često obuhvatalo više od jedne osnovne bolesti, uključujući tegobe iz različitih domena fizičkog i mentalnog zdravlja, što čini njihovu negu i brigu još kompleksnijom i zahtevnijom:

„Moj muž se leči od multiple skleroze, već 33 godine. U kolicima je 20 godina. Prvih pet godina je bio dosta dobro, ali posle...“

Supruga, 72 godine

„Mama je slomila kuk pre jedno dve godine. Operacija nije dolazila u obzir jer ona ima visok pritisak, tako da je kuk zarastao kako je zarastao... ona ne može na noge, nepokretna je, stavimo je u kolica, iz kolica, sedi, nije baš da je vezana za krevet. Imala je u februaru operaciju srca, pejsmeker.“

Ćerka, 69 godina

„Praktično živim sa bratom, on ima 78 godina, bolestan je čovek dosta, nije dementan, ali teško hoda, i težak je šećeraš. Prošle godine mu je preminula supruga, i od tada je bezvoljan, mada je i inače težak čovek. Neće više da ide ni kod lekara, kaže da je završio sa tim. Ne možete ga ubediti ni u šta.“

Sestra, 72 godine

„Prve znake demencije primetili smo 2014. godine. U početku je bilo malo, onako, simbolično. Samo ja sam primećivala, niko drugi. Deca nisu primećivala niti sam im ja pričala tome. Ali sada... svakim danom su sve veći zahtevi za negu. Ne znam odakle da počnem. To je grozna bolest, grozna. Pokretan je, što se njega tiče, ali problem je njegova memorija. I svaki dan je drugačije. Najveći su mi stresovi kada moram pola dana da izgubim tražeći pojedine stvari, on sve premešta, ostavim naočare na stolu, i za minut ih već više nema tu, a on kaže „Nisam ja, to ti je neko (...).“

Supruga, 76 godina

„Moja sestra je do pre tri, četiri godine bila jedna vitalna starica, sposobna za sve, i razbolela se. Sada ima 85 godina i počinje jako da zaboravlja. Pre godinu dana je imala jednu tešku operaciju, morali su da joj izvade bubreg. Ali i pre toga ona je već bila nesposobna da samostalno funkcioniše. A sestričina ima 55 godina. Ona je bolesna od svoje 15. godine. Psihički. Ne mogu ih ostaviti same duže od dva, tri sata.“

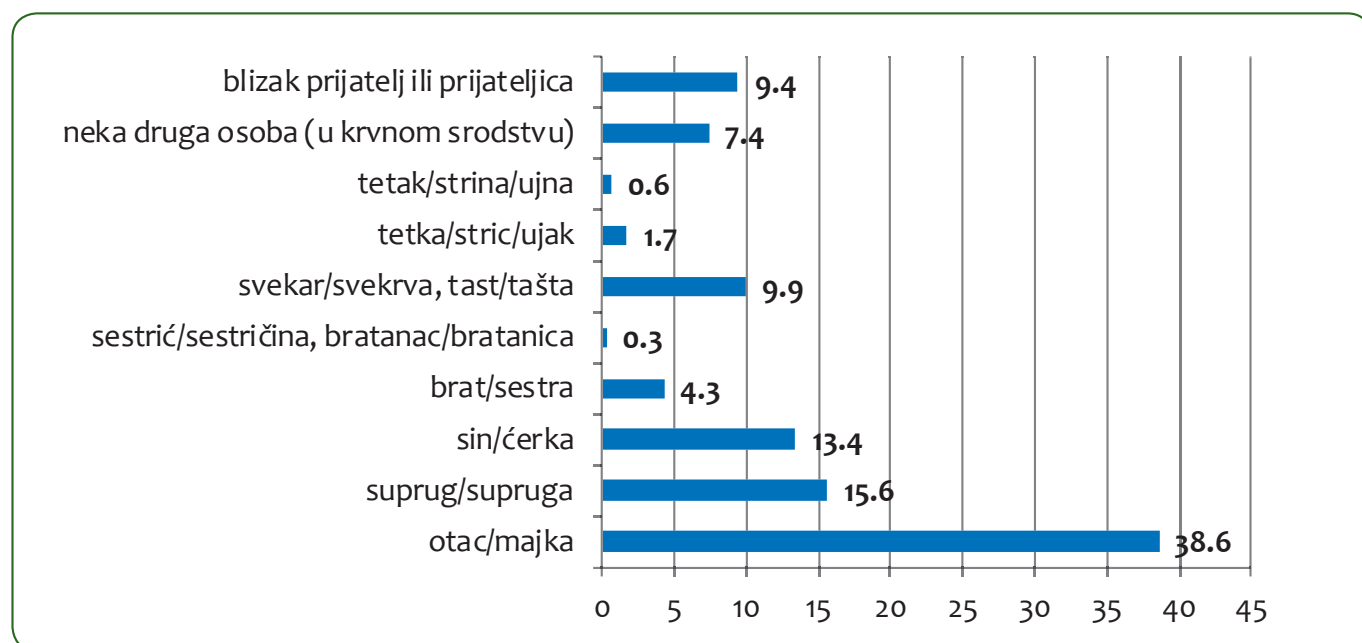
Sestra i tetka, 70 godina

Srodstvo sa negovanom osobom

Srodstvo neformalnog negovatelja/ice i negovane osobe je prikazano na Grafikonu 20. S obzirom na to da je negovatelj/ica mogao da brine o više od jedne osobe istovremeno, ukupan zbir prikazanih raspodela je nešto viši od 100% (101,2%). U više od dve trećine slučajeva (67,6%), najčešće osobe o kojima su brinuli neformalni negovatelji bili su članovi njihove najuže porodice: njihovi roditelji (otac ili majka 38.6%, ili 136 osoba), zatim suprug ili supruga (15,6% ili 55 osoba), ili dete (ćerka ili sin 13,4%, ili 47 osoba). O bratu ili sestri brinulo je 15 osoba ili 4,3%, a o njihovoj deci (sestrić/sestričina, bratanac/bratanica) svega jedna osoba (0,3%). O roditeljima svog supružnika ili supruge (svekar/svekrva, tast/tašta) brinulo je 9,9% ispitanika (35 osoba); o osobi koja se nalazi u prvoj liniji krvnog srodstva (tetka, stric, ujak) brinulo je šest osoba ili 1,7%, a o njihovim partnerima (tetak, strina, ujna) svega dve osobe (0,6%).

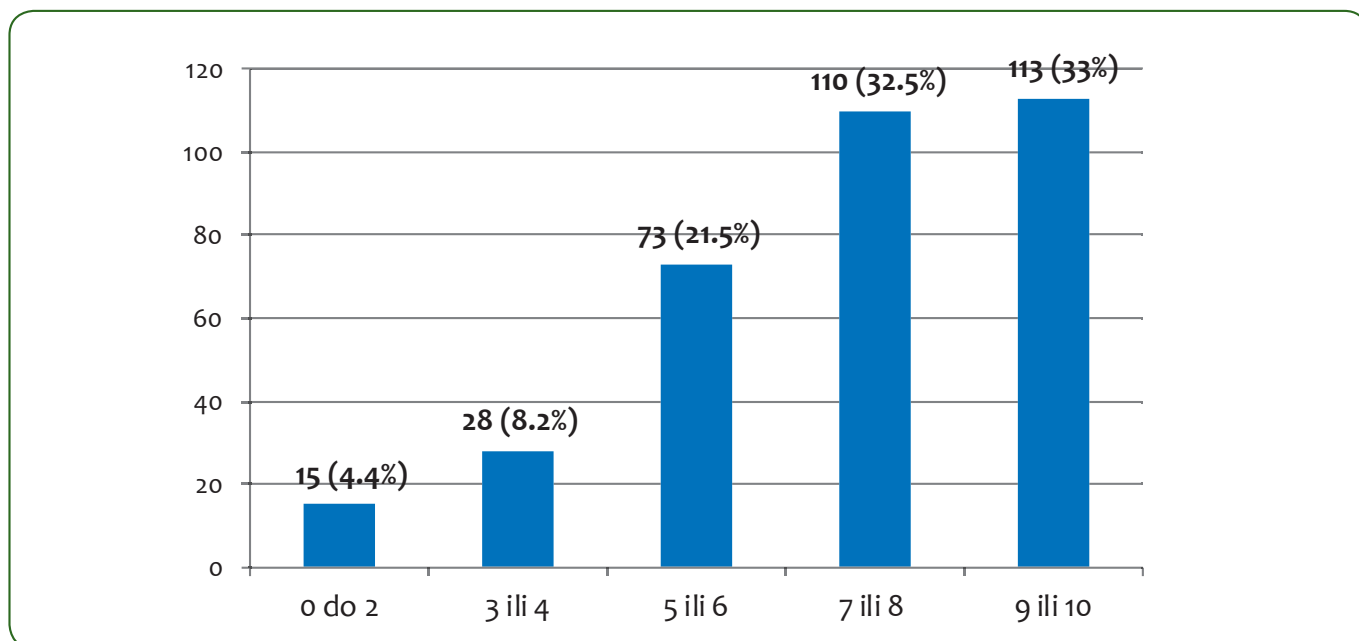
Neka druga osoba, ko je u krvnom srodstvu sa negovateljem/icom, bila je navedena 26 puta ili 7,4%, a izvestan broj je naveo da je negovao bliskog prijatelja ili prijateljicu (33 osobe ili 9,4%).

Grafikon 20. Struktura neformalnih negovatelja/ica u odnosu na srodstvo sa osobom koju neguju (izražena u procentima)



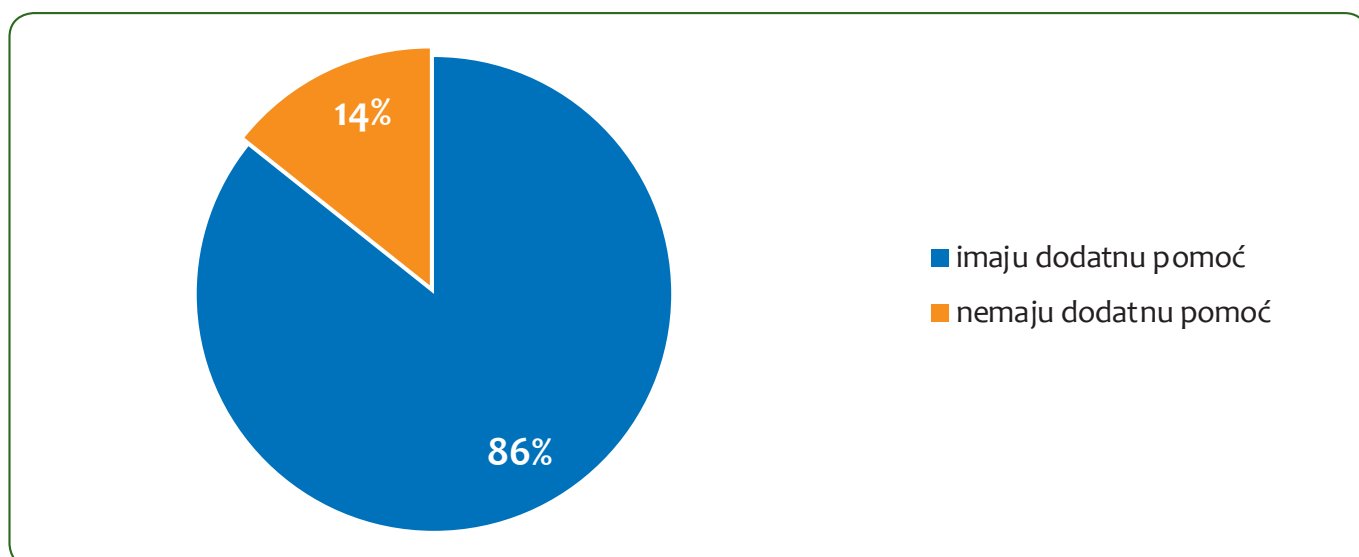
Stepen zahtevnosti nege

Kada je u pitanju samoprocena stepena zahtevnosti nege i brige za bližnjeg, neformalni negovatelj/ice su se izjašnjavali na skali od 0 (nije nimalo zahtevno) do 10 (maksimalno zahtevno). Prikaz učestalost ocena u pet intervala je prikazana na Grafikonu 21. Svaki treći negovatelj/ica koji je odgovorio na ovo pitanje (ukupno 339) je dao ocenu 9 ili 10 (113 ili 33,3%), što ukazuje na zaista visok stepen njihove opterećenosti. Sličan procenat je dao nešto nižu ocenu, 7 ili 8 (110 ili 32,5%), dok je ocene 5 ili 6 dao je tek svaki peti negovatelj/ica (73 ili 21,5%). Niske ocene kao što su 3 ili 4 dalo je 8,2% negovatelja/ica, a najniže ocene za stepen zahtevnosti nege od 0 do 2 dalo je svega 15 negovatelja, odnosno 4,4%.

Grafikon 21. Samoprocena stepena zahtevnosti nege na skali od 0 do 10

3. Podrška neformalnim negovateljima/cama: logistička, finansijska i stručna pomoć

Kada je u pitanju postojanje dodatne pomoći u brizi i nezi osobe koje neguju, u smislu obezbeđivanja tehničko-logističke podrške, ili ličnog rada, 85,7% negovatelja/ica je navelo barem jedan izvor dodatne pomoći i podrške, dok je 14,3% isključivo samostalno brinuo i negovao bližnjeg (Grafikon 22).

Grafikon 22. Postojanje dodatne pomoći i podrške u brizi za bližnjeg

Posebno teško iskustvo i izostajanje pomoći i podrške u nezi bolesne dece nalazimo kod samohranih roditelja, najčešće majki. Nalazi iz fokus grupa i intervjua su bili veoma slikoviti. U jednom slučaju, saznali smo da je nega i briga o detetu koje je prevremeno rođeno i ima smetnje u razvoju bila prepuštena isključivo majci, s obzirom na to da ih je otac nedugo nakon rođenja deteta napustio, i da ni na koji način ne vodi brigu o svom detetu:

„Ja sam apsolutno sama u svemu, u vezi sa negom i potrebama moje ćerke, nabavkom, popravkama u domaćinstvu, tekućim održavanjem, sve je na meni. Sa svojim ocem ćerka nije u kontaktu više od 10 godina. On sada ima drugu porodicu, ženu i ćerku koja je 10 godina mlađa od ove. Njen otac ni na koji način ne pomaže niti učestvuje u našim životima. Imali su neki konflikt, otac i cela njegova porodica, vezan za materijalnu nadoknadu koju je ćerka dobijala, oni su je verbalno napali, i od tada nemaju apsolutno nikakav kontakt. Ni rođendan, ni Nova godina, ništa.”

Majka, 67 godina

U ovom slučaju, pomoć i podršku majci su pružali njeni roditelji (dok su bili živi), i ranije prijatelji, međutim s obzirom na prirodu zdravstvenog problema njene ćerke (cerebralna paraliza, 35 godina) gde nema izgleda za značajnije poboljšanje, vremenom su i oni „digli ruke”, što je prilično bolno i poražavajuće za majku. Čini se kao da humani potencijal za solidarnost prijatelja ima svoj „rok trajanja”, odnosno da se iscrpljuje kada je u pitanju dugotrajna, hronična bolest, kao što je opisala gospođa čiji je muž već 20 godina u invalidskim kolicima, jer je oboleo od multiple skleroze:

„Mi smo imali mnogo prijatelja, i njegovih i mojih. Dok je bio zdrav bili su tu, ali sada ih više nema. Sada su ostali samo moji prijatelji.”

Supruga, 72 godine

Takođe, čini se i da je demencija bolest koja na neki način stigmatizira kako obolelog, tako i članove njihove porodice, što ih još više socijalno izoluje i čini usamljenim pomagačima, o čemu svedoči sledeći nalaz:

„Znate šta, podrške nema. Čak ni od onih osoba od kojih bi čovek mogao da očekuje pomoć. Kada primete da osoba ima simptome demencije oni ne da se približavaju, nego se udaljavaju, što je tragično u celoj toj stvari“.

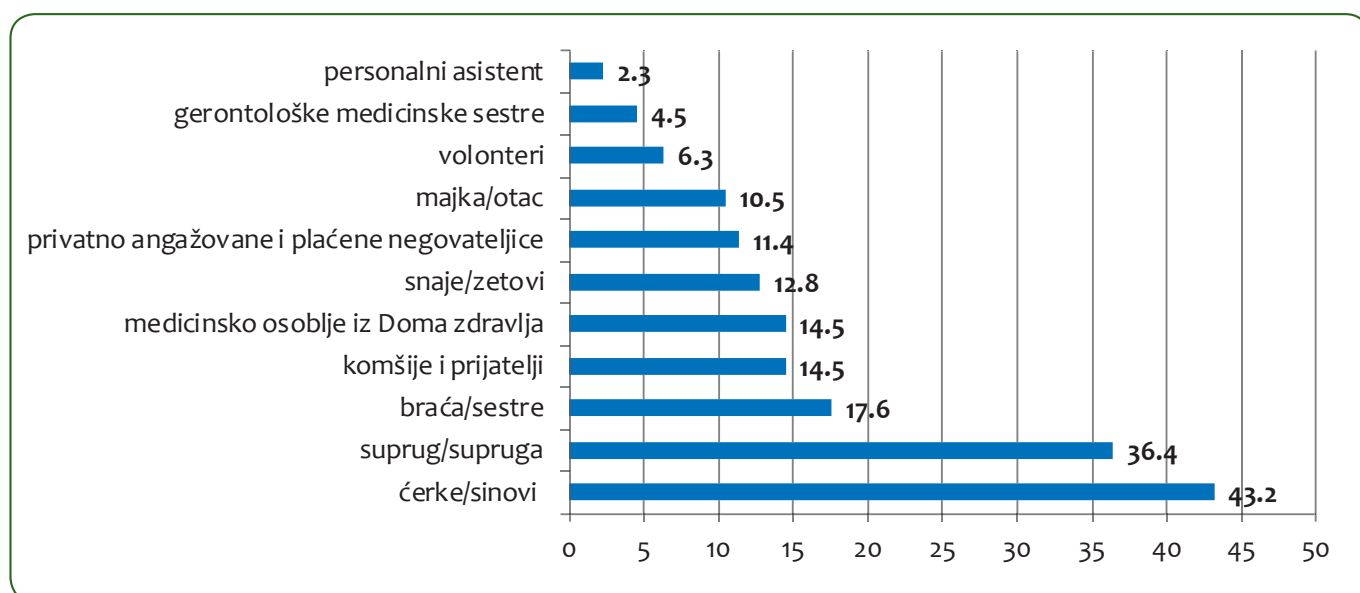
Član porodice, 83 godine

Ispitanici (86%) koji su naveli da imaju pomoć i podršku sa strane, najčešće su navodili svoju decu, ćerke i sinove (43,2% anketiranih), zatim supružnike (36,4%), i braću ili sestre (17,6%), i učestalost ostalih „pomagača“, što je prikazano na Grafikonu 23. Po dve osobe su navele „dnevni centar” i „udruženje” (Stari grad, Beograd), a takođe dve osobe su navele pomoć i podršku koju dobijaju „na radionicama” (Zvezdara, Beograd) (nije prikazano na grafikonu).

Nalazi iz fokus grupa rasvetljavaju okolnosti u kojima je moguće da u nezi budu angažovana deca svojih roditelja, kao pomoć zdravom (ili vitalnijem) roditelju koji brine o svom supružniku/supruzi, odnosno drugom roditelju. Veoma često su negujući roditelji, sagovornici u istraživanju, imali razumevanja za svoju decu koja su zaposlena, imaju dugo radno vreme, a uz to i svoje porodice, te ne mogu da budu angažovani u svakodnevnoj brizi, naročito kada je potreban dvadesetčetvoročasovni nadzor dementnih ili nepokretnih osoba. Nekada su deca i u inostranstvu, te su nedostupni za svakodnevnu tehničko-logističku podršku.

„Ćerka radi, ima dve male devojkice, dođe posle posla, ali ja joj čak i ne dam. Neću da njih dve ispaštaju. Sin ne može. Nema ko. Ja ću da radim sve. Da mi je dobro, nije, ali šta mogu.”

Suprug, 73 godine

Grafikon 23. Struktura osoba koje pružaju pomoć i podršku neformalnim negovateljima/cama (izraženo u procentima)

Osnovni negovatelji preuzimaju najveći teret nege i brige za bližnjeg, ali toga često ni sami nisu svesni, niti prepoznaju da im je pomoć potrebna, pogotovo kada je u pitanju razmatranje angažovanja dodatne formalne i profesionalne podrške. Takvu pomoć često odlažu, bilo iz finansijskih razloga, očuvanja privatnosti kućnog doma, ili jednostavno neinformisanosti o njihovom postojanju. Pri tome, dostupnost finansija predstavlja veliki olakšavajući faktor za donošenje odluke o angažovanju pomoći, i potiče od drugih članova porodice, najčešće dece:

„Možda ja nisam tipičan primer, jer imam veliku pomoć mog sina, mislim finansijsku, on živi u Americi. Ali znam kroz šta sam prošla. Na primer, za gerontosestre nisam znala, dok se ovo (urološka sepsa) nije desilo, niti sam imala priliku da vidim ili čujem. Tek kada se to desilo, tek kada je moj sin rekao – „Mama, kad ti kažeš da ne možeš, biće kasno i tebi i meni“. I tada smo se raspitali, i došli do njih (gerontološke sestre).“

Supruga, 72 godine

S druge strane, deca (tj. odrasle osobe) koje su uključene u negu svojih baka ili deda, a kao podrška primarnom negovatelju (svom roditelju, najčešće majci), su često nezaposleni, i nemaju svoju porodicu. Pri tome, zbog obaveza prema bolesnom članu domaćinstva odustaju od aktivnog traženja zaposlenja, jer su potrebni u domaćinstvu, gde se u nezi smenjuju sa primarnim negovateljem. Čini se da su zbog svoje posvećenosti i privrženosti članovima porodice morali da žrtvuju kako privatni tako i svoj profesionalni život, što u situaciji ekonomske krize i velike nezaposlenosti možda i nije bio težak izbor, pogotovo ako ostali članovi porodice imaju redovne prihode, bez obzira na njihovu visinu:

„Ovaj sin što je sa mnom, on nije zaposlen. Pokušavao je da nađe posao, ali kada je video da ja ne mogu sama sa njom (majkom/bakom od 94 godine), odustao je. Pa šta ću ja sad? Ja imam penziju, mama ima penziju, imamo i tuđu negu i pomoć, nekako guramo (...) on mi pomogne da je stavim u kolica (...) u zadnje vreme, on spava danju, da bi noću bio budan zbog babe, jer ona se probudi u toku noći i ne može da spava, žali se da je boli ovo i ono, pa onda halucinacije. Zahvaljujući njemu ja mogu da spavam noću, a to mi je važno jer preko dana moram da radim oko nje, i sve druge poslove po kući.“

Ćerka, 69 godina

Blizina stanovanja ostalih članova porodice, kao i njihova brojnost, su ključni faktori dostupnosti njihove pomoći i podrške, što je od neprocenjivog značaja, o čemu svedoče reči supruge koja pazi muža sa demencijom:

„Hvala dragom Bogu, svi smo pod jednim krovom. Sinovi, snahe, unučići. Kuća sa tri stana, niko ni sa kim, ali kad treba, tu su.“

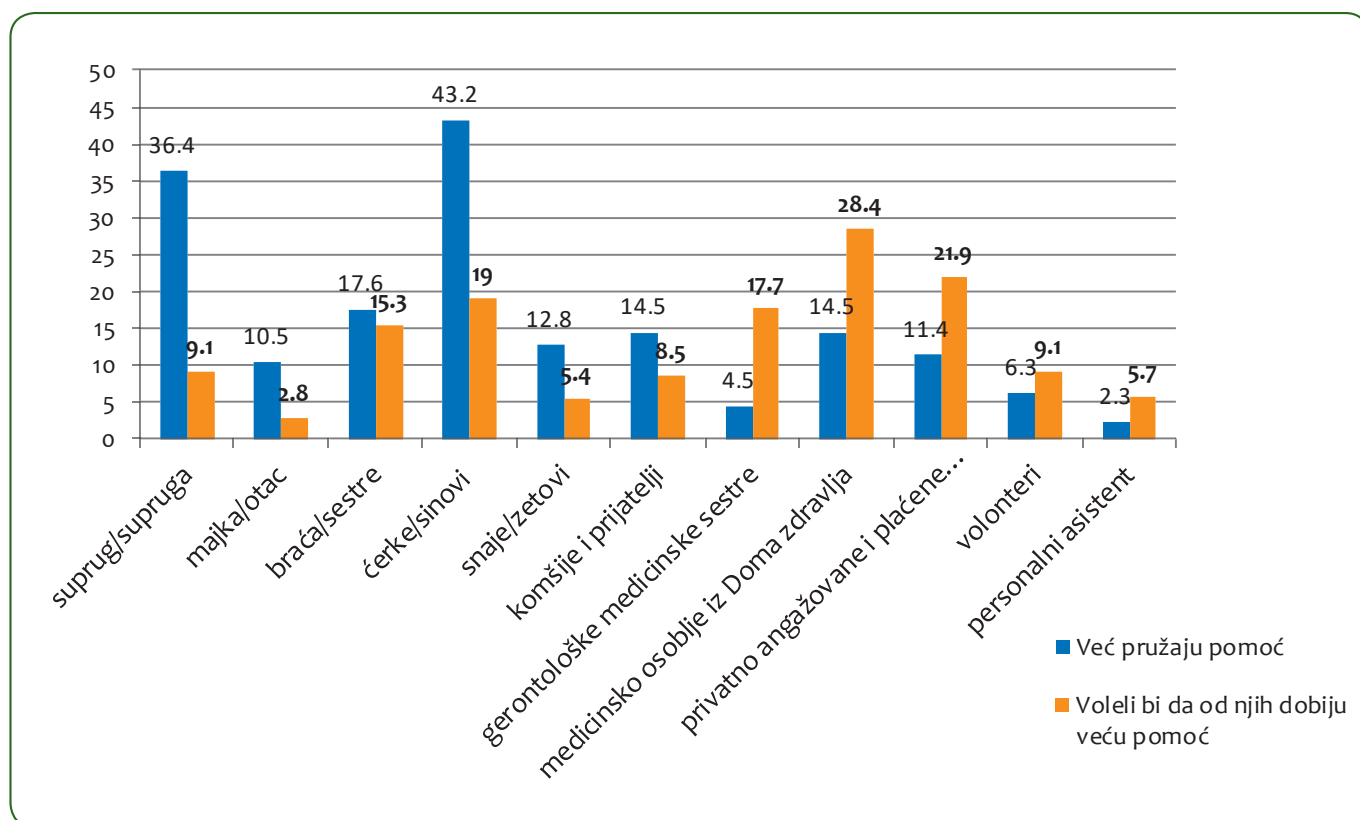
Supruga, 76 godina

„Pomaže nam Hleb života, i druga sestra. Uključi se tu po potrebi i cela familija, normalno. Ima nas dosta.“

Sestra, 70 godina

Neformalni negovatelji su odgovarali i na pitanje da li od nekoga očekuju veću pomoć i podršku, pri čemu su mogli da navedu i već spomenute osobe ili službe, ukoliko smatraju da bi njihova pomoć trebalo da bude veća i češća. Odgovori su prikazani na Grafikonu 24, gde se uočava da su članovi porodice ili prijatelji već pružali značajnu pomoć i podršku, i da od njih nije očekivana još veća pomoć. Veću pomoć i podršku od one postojeće neformalni negovatelji su navodili da bi voleli da dobiju od formalnih i profesionalnih izvora pomoći, kao što su gerontološke medicinske sestre, medicinsko osoblje iz doma zdravlja, privatno angažovane i plaćene gerontodomačice, volonteri iz zajednice, i personalni asistenti.

Grafikon 24. Poređenje učestalosti (u procentima) već pružene pomoći, i očekivanja da dobiju veću pomoć



Pomoć i podrška roditeljima koji neguju dete sa smetnjama u razvoju

S obzirom da negovanje deteta sa smetnjama u razvoju predstavlja veliki izazov, i često je odgovornost samo jednog roditelja, kao što su pokazali nalazi iz fokus grupa, detaljnije je analizirana dostupna pomoć i podrška ovoj grupi neformalnih negovatelja/ica. Od ukupno 47 anketiranih negovatelja koji brinu o svojoj deci, 40 su bile majke (88,9%), a pet (11,1%) očevi, dok se dve osobe nisu izjasnile o polu. Skoro dve trećine roditelja je navelo da ima pomoć i podršku supružnika (65,9%), što implicira da svaki treći roditelj deteta sa posebnim potrebama ne učestvuje u brizi oko svog deteta (Tabela 12). Svaki deseti roditelj (10,6%) je naveo da bi voleli da ta podrška i pomoć bude veća ili češća. Roditeljima koji neguju i brinu o svom de-

tetu najčešće su pomagala ostala deca (25,5%), njihove sestre ili braća (1,9%), roditelji (10,6%), medicinsko osoblje iz Doma zdravlja (14,9%), kao i personalni asistenti (10,6%). Od izvora pomoći od kojih bi očekivali više podrške, roditelji su najčešće navodili potrebu za personalnim asistentom, ili njegovu veću dostupnost (27,6%), i podršku volontera u zajednici (12,8%), dok su ostali izvori pomoći navođeni sa sličnom ili manjom učestalošću od već dobijene podrške (Tabela 12).

Tabela 12. Pomoć i podrška koju dobijaju (i koju bi želeli da dobiju) roditelji - neformalni negovatelji/ce svoje dece

| | Ima podršku i pomoć | Voleli bi da dobiju veću pomoć i podršku |
|-------------------------------------|---------------------|--|
| Suprug/supruga | 31 (65,9%) | 5 (10,6%) |
| Ćerka/sin | 12 (25,5%) | 7 (14,9%) |
| Sestre/braća | 7 (14,9%) | 7 (14,9%) |
| Roditelji | 5 (10,6%) | 3 (6,4%) |
| Snaje/zetovi | 2 (4,2%) | 1 (2,1%) |
| Komsije/prijatelji | 5 (10,6%) | 5 (10,6%) |
| Med. sestre iz gerontološkog zavoda | 1 (2,1%) | 3 (6,4%) |
| Med. osoblje iz Doma zdravlja | 7 (14,9%) | 8 (17%) |
| Negovateljice / gerontodomačice | 4 (8,5%) | 3 (6,4%) |
| Volonteri | 4 (8,5%) | 6 (12,8%) |
| Personalni asistenti | 5 (10,6%) | 13 (27,6%) |
| Ukupno | 47 | 47 |

Formalni izvori pomoći i podrške

Radi detaljnijeg uvida u to da li negovatelji koji bi voleli da imaju više (češće) pomoći i podrške od navedenih formalnih i profesionalnih izvora pomoći i podrške, ili već dobijaju podršku od njih, ali ne u potrebnom obimu, urađeno je ukrštanje ove dve varijable, i prikazano je u tabelama koje slede.

Gerontološki zavod

Gerontološki zavod tj. Gradski zavod za gerontologiju i palijativno zbrinjavanje Beograd⁴⁰ je specijalizovana zdravstvena ustanova za neinstitucionalnu zdravstvenu zaštitu stanovništva od 65 godina i više, koja u okviru svoje delatnosti obavlja i kućno lečenje i negu starijih osoba, na deset gradskih opština na teritoriji grada Beograda. Šesnaest neformalnih negovatelja/ica (4,5% od ukupnog broja svih ispitanika, odnosno 15,1% od onih koji žive na teritoriji grada Beograda) navelo je da ima pomoć i podršku osoblja iz ove ustanove, uglavnom medicinskih sestara, koje ih obilaze određenom nedeljnom dinamikom, a skoro trećina njih (pet osoba ili 31,3%) bi volela da to bude više i češće (Tabela 13). S druge strane, čak 56 neformalnih negovatelja (16,7%, ili više od polovine koja žive u Beogradu) koji trenutno nemaju njihovu pomoć i podršku, volelo bi da je dobije.

Nalazi iz fokus grupa su bili ilustrativni kada su u pitanju iskustva neformalnih negovatelja/ica sa medicinskim osobljem iz Gerontološkog zavoda, i svi iskazuju visok stepen zadovoljstva njihovim uslugama, ali i razumevanje za dinamiku njihovih terenskih aktivnosti i obaveza prema svim sugrađanima kojima je potrebna pomoć:

⁴⁰ Gradski zavod za gerontologiju i palijativno zbrinjavanje Beograd. Informator zavoda.

Dostupno na: <https://gerontology.co.rs/informator-zavoda/> Pristupljeno 30.septembra 2019. godine

„Imamo pomoć medicinskih sestara iz gerontološkog centra, odlično stvarno! Hvala im. Sestre, jedna koja dolazi ujutro, dolazi svaki dan, osim vikendom i praznicima. Tu je i doktor, i on obilazi, izvanredni su stvarno”.

Supruga, 72 godine

Tabela 13. Gerontološke medicinske sestre: poređenje dobijene i očekivane pomoći

| Imaju pomoć i podršku medicinske sestre iz Gerontološkog zavoda | | | |
|---|-------------------|-----------------|------------------|
| Očekuju i žele da dobiju više pomoći i podrške | Ne (n, %) | Da (n, %) | Ukupno |
| Ne | 280 (83,3) | 11 (68,6) | 291 (82,7) |
| Da | 56 (16,7) | 5 (31,3) | 61 (17,3) |
| Ukupno | 336 (95,5) | 16 (4,5) | 352 (100) |

p=0.132

Domovi zdravlja

U drugim gradovima širom Srbije, zdravstvena zaštita hronično ili terminalno obolelih sugrađana kojima je potrebna medicinska pomoć, a koji zbog otežane pokretljivosti nisu u mogućnosti da lično dođu u prostorije zdravstvene stanice ili ambulante, ostvaruje se putem specijalizovane službe domova zdravlja, kao što je služba za kućno lečenje i palijativno zbrinjavanje. Ukupno pedeset jedan neformalni negovatelj/ica (ili oko 14,5%, Tabela 14) je naveo da dobija pomoć i podršku od ove službe, a veliki deo njih (45,1%) bi voleo da to bude više i češće. S druge strane, svaki četvrti negovatelj/ica (25,6%) je naveo da bi bilo dobro da imaju njihovu pomoć i podršku, iako nisu spomenuli da je sada imaju (Tabela 14). Postojanje statistički značajne razlike (p=0.004) u većem očekivanju podrške od medicinskog osoblja (45,1% prema 25,6%) iz doma zdravlja ukazuje na to da je ona nedovoljna onima koji je već primaju.

Tabela 14. Medicinsko osoblje iz Doma zdravlja: poređenje dobijene i očekivane pomoći

| Imaju pomoć i podršku medicinskog osoblja iz Doma zdravlja | | | |
|--|-------------------|------------------|------------------|
| Očekuju i žele da dobiju više pomoći i podrške od njih | Ne (n, %) | Da (n, %) | Ukupno |
| Ne | 224 (74,4) | 28 (54,9) | 252 (71,6) |
| Da | 77 (25,6) | 23 (45,1) | 100 (28,4) |
| Ukupno | 301 (85,5) | 51 (14,5) | 352 (100) |

p=0.004

Služba za kućno lečenje i palijativno zbrinjavanje je jedan od mehanizama pružanja medicinske pomoći na primarnom nivou zdravstvene zaštite koju organizuju i sprovode domovi zdravlja. Osim ove službe, obilazak starije populacije u njihovim domaćinstvima obavlja i polivalentna patronažna služba doma zdravlja, ali u domenu sprovođenja zdravstveno vaspitnog rada i savetovanja u vezi sa higijensko dijetetskim režimom života. Ova služba funkcioniše po principu prioriteta, koji imaju porodilje i novorođenčad, trudnice, a zatim stanovnici stariji od 65 godina. U toku ovog istraživanja (kvalitativni deo) došli smo i do saznanja da i polivalentna patronažna služba itekako može da pruži pomoć i podršku neformalnim negovateljima, što predstavlja primer dobre prakse obezbeđivanja sveobuhvatne zdravstvene i socijalne zaštite putem uvezanosti polivalentne patronažne službe na primarnom nivou, sa sekundarnom i tercijarnom zdravstvenom

zaštitom (bolnice, klinike), i obratno. Ta saradnja je moguća zahvaljujući postojanju mehanizma interne komunikacije koji se zove „sestrinsko pismo”, koje medicinska sestra iz bolnice ili klinike šalje medicinskoj sestri u patronažnoj službi doma zdravlja. Na osnovu tako dobijenog sestrinskog pisma, patronažna sestra može da planira i realizuje posetu pacijentima u njihovom domaćinstvu, i da im, između ostalog, ukaže na mogućnosti ostvarivanja prava iz domena socijalne zaštite, što je detaljno opisano u citatu koji sledi:

„Moj otac (72 godine) je oboleo od malignog tumora pluća, i u sklopu palijativne terapije zračenjem ležao je mesec dana na Institutu za radiologiju i onkologiju Srbije. Nedelju dana posle otpusta iz bolnice i dolaska kući zazvonio je telefon. Javila se medicinska sestra iz patronažne službe Doma zdravlja, koja je dobila obaveštenje tj. interni dopis od svoje koleginice iz bolnice („sestrinsko pismo“) da je pacijent otpušten kući, i kakve tegobe ima. Patronažna sestra je zvala da pita kako je moj otac, i da li može da ga obiđe u domaćinstvu kako bi njega i mene informisala o mogućnostima za ostvarivanje dodatne pomoći i podrške iz domena socijalne zaštite. Bila sam oduševljena ovako proaktivnim pristupom. U kućnoj poseti, nakon razgovora o zdravstvenom stanju sa mojim ocem i sa mnom, patronažna sestra nam je dala važne informacije (usmeno i pismeno) o mogućnostima i načinima ostvarivanju prava na gerontodomaćicu; materijalnu nadoknadu za tuđu negu i pomoć, i, ukoliko bude bilo potrebno, prava na negu medicinskog osoblja iz Gerontološkog zavoda. Ali to nije sve. Pokazala je brigu za celu porodicu. Ja imam ćerku od tri godine, i ostavila mi je neke brošure vezane za vaspitanje deteta, kao i letke o nekim bolestima (srčani udar, moždani udar), kako ih prepoznati, i šta uraditi da se spreče.

Njena poseta, ljubaznost i profesionalnost, kao i reči ohrabrenja i podrške ostavile su veliki utisak na mog oca i mene. Imala sam osećaj da nismo sami u kretanju kroz sistem i to mi je mnogo značilo.“

Ćerka, 43 godine

Ovaj mehanizam koji uključuje patronažne sestre na terenu je dragocen, i visoko vrednovan od korisnika. On je takođe važan i za profesionalce na višem nivou zdravstvene zaštite, s obzirom da podrazumeva dvosmernu komunikaciju, odnosno obezbeđivanje povratne informacije njenom pošiljaocu, koji u skladu sa identifikovanim potrebama može da preduzme ciljane aktivnosti od važnosti za dalji tok lečenja, kao što je obezbeđivanje dodatne psihosocijalne podrške ne samo oboleloj osobi, već i članovima porodice.

Gerontodomaćice/formalne (plaćene) negovateljice

Gerontodomaćice, ili formalne (plaćene) negovateljice mogu da budu veoma važan izvor podrške neformalnim negovateljima u očuvanju i unapređenju kvaliteta života njihovih bližnjih, bilo da su angažovane lično (privatno), ili su dodeljene na osnovu zahteva za pomoć u kući koji se podnosi nadležnom Centru za socijalni rad (CSR). Ostvarivanje ovog prava na pomoć u kući pri CSR je precizno regulisano pravnim aktima iz domena socijalne zaštite⁴¹, a gerontodomaćice koje se angažuju obavezno pohađaju program obuke, i funkcionišu u okviru organizacijâ koje su licencirani pružaoci usluga. Gerontodomaćice mogu da realizuju različite nespecifične aktivnosti, kao što su pomoć u obezbeđivanju ishrane i pripreme obroka, održavanja lične higijene i higijene životnog prostora, zagrevanja prostorija, pomoć u zadovoljenju socijalnih, kulturno-zabavnih i drugih potreba, kao i posredovanje u obezbeđivanju različitih vrsta usluga.⁴²

Gerontodomaćice koje obezbeđuju pomoć u kući po uputu nadležnog Centra za socijalni rad svoje aktivnosti obavljaju radnim danima, u trajanju od dva sata dnevno (ili tri sata, ukoliko dva ili više lica koja imaju potrebu za pomoći u kući žive u zajedničkom domaćinstvu). Mesečna materijalna nadoknada koju korisnici plaćaju za njihov rad iznosi oko 1.100 dinara, a penzioneri sa primanjima ispod minimalnog nivoa

41 Centar za socijalni rad prima zahtev za realizaciju prava na pomoć u kući, koji se procenjuje u odnosu na podobnost korisnika za korišćenje usluge, stava korisnika i njihovim očekivanjima od usluge, prioriteta za prijem, i sposobnosti i prioritetne potrebe (preuzeto sa: Gerontološki centar Beograd. Pomoć u kući. Dostupno na: <http://www.ugcb.rs/o-nama/pomoc-u-kuci/>)

42 Gerontološki centar Beograd. Pomoć u kući. Dostupno na: <http://www.ugcb.rs/o-nama/pomoc-u-kuci/>

plaćaju delimično, ili je ne plaćaju uopšte.⁴³ Rezultati iz kvantitativnog dela istraživanja su pokazali da usluge gerontodomaćica ili plaćenih negovateljica (bez obzira na to kako su angažovane, privatno ili od Centra za socijalni rad) koristi svaki deseti neformalni negovatelj/ica, odnosno njihov bližnji (11,4%), a skoro duplo više negovatelja/ica, odnosno svaki peti, naveo je da bi im dobro došla njihova pomoć (21,9%) - (Tabela 15). Pri tome, u navedenoj potrebi za gerontodomaćicama nema skoro nikakve razlike u odnosu na to da li su one već angažovane ili ne (22,5% prema 21,8%, $p=0.919$).

Ovakve rezultate dopunjuju nalazi iz fokus grupa, koji rasvetljaju kontekst u kojem je moguće ostvariti ovu vrstu prava iz domena socijalne zaštite, odnosno preko Centra za socijalni rad. Najveći uvid u to imale su volonterke Crvenog krsta, s obzirom da redovno obilaze svoje susede, i poznaju „situaciju na terenu”, naročito kada su u pitanju starije i onemoćale osobe koje žive same i o kojima nema ko da brine, odnosno koje nemaju „neformalnog negovatelja”. One su ukazale na malu dostupnost gerontodomaćica koje obezbeđuje Centar za socijalni rad, da je potreba za njima mnogo veća i češća, da se dugo čeka na njih, tako da za to vreme porodice često moraju da se snađu kako znaju i umeju, a nekada i da privatno angažuju pomoć:

„Predugo se čeka na gerontodomaćicu, po tri i po godine. Trebalo bi više osoba da se obuču za taj posao. Bilo bi jako zgodno, pošto ima mnogo nezaposlenog sveta, ako možete neku sugestiju da date, da se više žena obuču i muškog sveta, sve jedno. Da ima što više tih gerontodomaćica jer se dugo, dugo čeka.”

Volonterka Crvenog krsta, 79 godina

Tabela 15. Gerontodomaćice/negovateljice: poređenje dobijene i očekivane pomoći

| Imaju pomoć i podršku gerontodomaćica/negovateljica | | | |
|--|-------------------|------------------|------------------|
| Očekuju i žele da dobiju više pomoći i podrške od njih | Ne (n, %) | Da (n, %) | Ukupno |
| Ne | 224 (78,2) | 31 (77,5) | 275 (78,1) |
| Da | 68 (21,8) | 9 (22,5) | 77 (21,9) |
| Ukupno | 312 (88,6) | 40 (11,4) | 352 (100) |

$p=0.919$

Takođe, nalazi iz fokus grupa su ukazali na to da neki klijenti teško prihvataju gerontodomaćice u svom ličnom okruženju, naviknuti na svoju privatnost i način na koji su oni obavljali aktivnosti u domaćinstvu dok su to mogli, što nekada može da bude i izvor stresa. S druge strane, navođeni su i primeri da ophođenje prema klijentima nekada nije senzibilisano za njihove mogućnosti i potrebe, te da su primetili da su ponekad isuviše grubu i da im nedostaju elementi kulture i poštovanja u komunikaciji. Svi učesnici su bili složni u oceni da je za posao gerontodomaćice veoma važno strpljenje i visok stepen razumevanja i empatije za stanje u kojem se nalaze osobe kojima je potrebna njihova pomoć, i da je to od presudnog značaja za njihovo uspešno funkcionisanje na obostrano zadovoljstvo.

Volonteri u zajednici

Volonteri u zajednici su osobe koje su motivisane da pomažu svojim susedima, u skladu sa svojim mogućnostima, a prema njihovim potrebama, i najčešće su okupljeni oko organizacije Crvenog krsta. Tokom kvalitativnog istraživanja susreli smo se sa pojedincima koji predstavljaju „šampione” volonterizma kod nas, koji su poznati i prepoznati u svojim lokalnim zajednicama s obzirom na to da već dugi niz godina aktivno obilaze svoje susede, pružaju im pomoć i podršku u svakodnevnim aktivnostima, uključujući i one administrativne pred zvaničnim institucijama i servisima, kada je potrebno da ostvare određenu vrstu prava

⁴³ Malešević K. Ko ima pravo na gerontodomaćice? Večernje novosti, od 18.oktobra 2018. godine. Dostupno na <http://www.novosti.rs/vesti/naslovna/drustvo/aktuelno.290.html:755439-Ko-ima-pravo-na-gerontodomacice>

iz domena socijalne zaštite. Volonteri su bili dragoceni sagovornici u fokus grupama, upravo iz razloga što iz „prve ruke” mogu da prenesu probleme i izazove sa kojima se suočavaju kako neformalni negovatelji/ce, tako i osobe koje nema ko da neguje i brine o njima. Njihovi navodi su ilustrativni kada su u pitanju dometi pomoći koje oni mogu da ostvare: „(...) ne mogu ja nešto, ali ono najobičnije mogu da pomognem, odsečem nokte mojoj komšinici sa prvog sprata, izmerim pritisak, to obavezno... iz prodavnice šta treba donesem, odem (...)”.

Prisustvo pomoći i podrške volontera navelo je svega 22 neformalna negovatelja/ice (6,3% od ukupnog broja anketiranih), i to osam sa teritorije grada Beograda, šest iz Novog Sada, i po četiri osobe iz Vladimirci i Vladičinog Hana (Tabela 16).

Tabela 16. Teritorijalna distribucija neformalnih negovatelja/ica koji su naveli volontere kao izvor pomoći i podrške

| Mesto anketiranja | Broj (n, %) |
|-----------------------------------|-------------|
| Novi Sad | 6 (27,3%) |
| Vladičin Han | 4 (18,2%) |
| Vladimirci | 4 (18,2%) |
| Opština Stari grad (grad Beograd) | 5 (22,7%) |
| Opština Zvezdara (grad Beograd) | 2 (9,1%) |
| Opština Rakovica (grad Beograd) | 1 (4,5%) |
| Ukupno | 22 |

Mnogi neformalni negovatelji/ce koje obilaze volonteri (40,9%) naveli su da bi voleli da to bude još češće ili više (Tabela 17), dok oni koji nisu imali priliku da im pomažu volonteri u zajednici (330 neformalnih negovatelja/ica ili 93,7%), u najvećem procentu nisu ni očekivali njihovu pomoć (93%), što ukazuje na to da su očekivanja u velikoj meri određena iskustvom, kao i svešću o njihovom postojanju, i njihovom dostupnosti.

Podrška volontera iz zajednice naročito dolazi do izražaja u situacijama kada sve druge osobe koje bi mogle da pomognu (članovi porodice, prijatelji) jednostavno nisu prisutne, iz bilo kog razloga. Tako je jedna sagovornica koja sâma već više od tri decenije neguje ćerku obolelu od cerebralne paralize navela:

„Mesecima nam niko ne dolazi, niti zvoni telefon (..) Ranije sam imala prijatelje, ali sada su nas i oni zaboravili (...) Jedino nas ponekad obiđe volonterka Crvenog krsta, starija gospođa koja živi u kraju (...)”.

Majka, 67 godina

Tabela 17. Volonteri u zajednici: poređenje dobijene i očekivane pomoći

| Imaju pomoć i podršku volontera u zajednici | | | |
|--|-------------------|-----------------|------------------|
| Očekuju i žele da dobiju više pomoći i podrške od njih | Ne (n, %) | Da (n, %) | Ukupno |
| Ne | 307 (93) | 13 (59,1) | 320 (90,9) |
| Da | 23 (7) | 9 (40,9) | 32 (9,1) |
| Ukupno | 330 (93,7) | 22 (6,3) | 352 (100) |

p<0.001

Personalni asistenti

Personalni asistenti su važan vid podrške za osobe sa urođenim ili stečenim invaliditetom, koji im pomažu u realizaciji različitih vrsta aktivnosti i potreba u svakodnevnom životu, počev od onih osnovnih, pa sve do obrazovnih, kulturnih, i drugih društvenih potreba. Usluga personalnog asistenta je postala deo sistema socijalne zaštite, regulisana je zakonodavnim aktima, predmet je licenciranja, i najčešće se finansira sredstvima iz budžeta lokalne samouprave.

Od ukupno 352 anketirana neformalna negovatelja/ice, njih osam (2,3%) je navelo da njihov bližnji, osoba koje neguju, ima personalnog asistenta (Tabela 18), od čega najveći broj njih (šest negovanih, ili 75%) ima neku vrstu urođenog poremećaja u rastu i razvoju, a zatim i neka druga oboljenja, čiji ukupan zbir prelazi 100% s obzirom da negovana osoba može da ima više bolesti i stanja (Tabela 19). Duplo veći broj (18 osoba) je imalo potrebu za njima i izrazilo želju za njihovom dostupnošću.

Tabela 18. Personalni asistenti: poređenje dobijene i očekivane pomoći

| Imaju pomoć i podršku personalnog asistenta | | | |
|--|-------------------|----------------|------------------|
| Očekuju i žele da dobiju više pomoći i podrške od njih | Ne (n, %) | Da (n, %) | Ukupno |
| Ne | 326 (94,8) | 6 (75) | 332 (94,3) |
| Da | 18 (5,2) | 2 (25) | 20 (5,7) |
| Ukupno | 344 (97,7) | 8 (2,3) | 352 (100) |

p=0.017

Kada se analiziraju bolesti/stanja negovanih čiji su negovatelji naveli bi im dobro došla (veća) podrška personalnog asistenta (ukupno 20 osoba), uočava se da više od polovine njih ima neki razvojni poremećaj prisutan od rođenja (55%) ili neurološko oboljenje (30%), a zatim i druge poremećaje zdravlja (Tabela 19). Ovi rezultati ukazuju na to da izvestan broj negovanih osoba zbog različitih zdravstvenih razloga ili neke vrste invaliditeta ima potrebu za ličnim asistentom, međutim najverovatnije neće biti u mogućnosti da je ostvari u domenu socijalne zaštite, s obzirom na to da je dostupnost personalnih asistenata o trošku društva jasno definisana i precizirana, a i njihov broj je nedovoljan.

Tabela 19. Potreba za personalnim asistentom u odnosu na poremećaj zdravlja ili bolest koju negovani ima

| Bolest/stanje | Broj osoba koji su naveli pomoć personalnog asistenta (n=8) | Broj osoba koji su naveli želju za personalnim asistentom (n=20) |
|---|---|--|
| Neki vid zaostalosti u rastu ili razvoju | 6 (75%) | 11 (55%) |
| Neurološko oboljenje | 3 (37,5%) | 6 (30%) |
| Stanje posle šloga/infarkta/operacije kuka ili drugih velikih operacija | 1 (12,5%) | 3 (15%) |
| Onkološko oboljenje | 1 (12,5%) | 3 (15%) |
| Demencija | 1 (12,5%) | 2 (10%) |
| Više različitih hroničnih bolesti | - | 2 (10%) |
| Psihijatrijsko oboljenje | - | 2 (10%) |
| Starost | 1 (12,5%) | 2 (10%) |

Rezultati iz kvalitativnog istraživanja su ukazali da je aspekt socijalizacije osoba sa invaliditetom najviše problematičan, da se osobe sa invaliditetom osećaju izopštene iz društva, čak i onda kada su njihovi intelektualni kapaciteti očuvani, i to je po njima oblast gde bi personalni asistenti mogli da daju svoj doprinos:

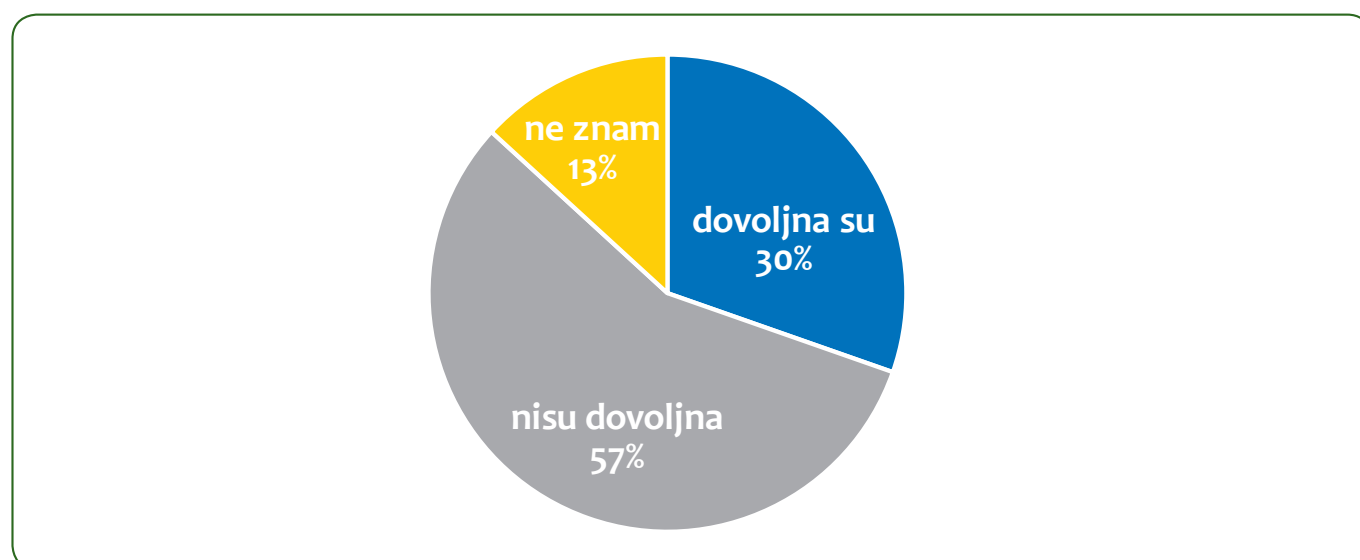
„Najviše bi nam značio personalni asistent, neko ko bi bio dostupan za nju (ćerku, ima cerebralnu paralizu, prim. autora) na primer dva puta nedeljno, neko da kvalitetno provede vreme sa njom, jer je veoma usamljena, a inače je draga osoba. Ona je studirala književnost, prilično je informisana i načitanata, ali nije uspela da završi.”

Majka, 67 godina

Finansijska podrška negovateljima

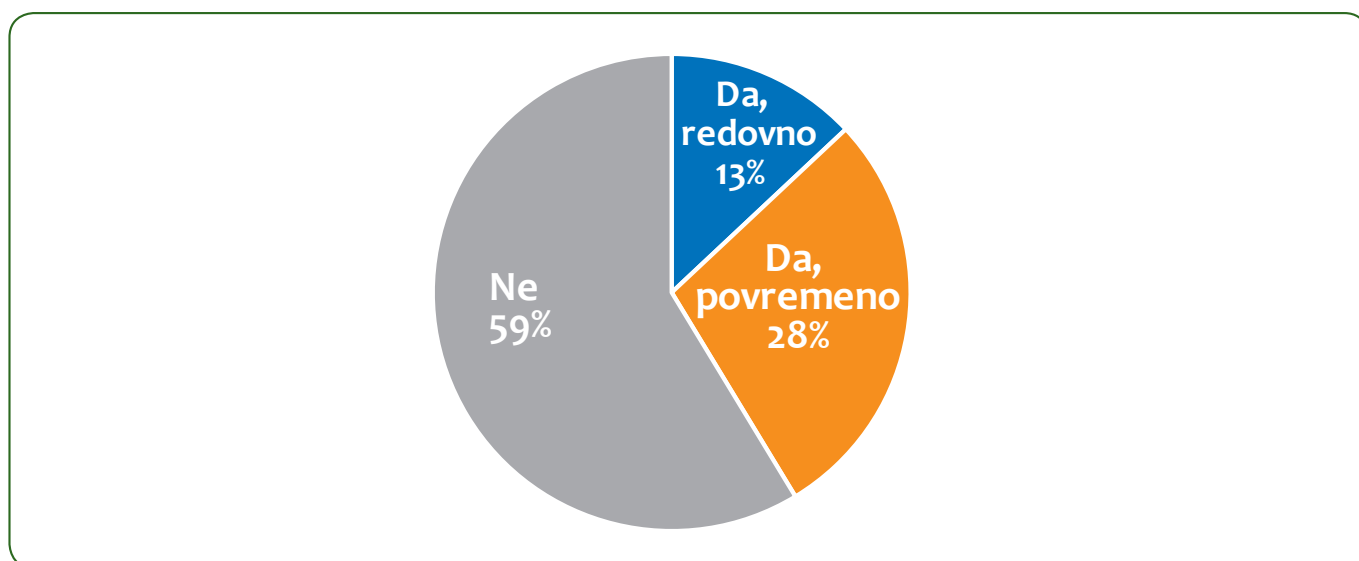
Neformalni negovatelji(ce) su bili upitani da procene finansijska sredstva s kojima raspolažu, u vezi sa podmirivanjem potreba koje ima osoba koju neguju. Više od polovine negovatelja/ica se izjasnilo da im sredstva sa kojima raspolažu nisu dovoljna (197 ili 56,4%); nešto manje od trećine je potvrdilo da su dovoljna (106 ili 30,1% negovatelja/ica, dok 46 osoba ili 13,1% nije moglo da se izjasni, odgovorivši sa „ne znam” (Grafikon 25).

Grafikon 25. Finansijska sredstva raspoloživa za brigu i negu bližnjeg



Na pitanje da li još neko finansijski pomaže obezbeđivanje potreba i nege za bližnjeg, više od polovine negovatelja/ica koji su odgovorili na ovo pitanje je navela da niko ne pomaže (176 ili 58,7%); da povremeno pomaže (onda kada je potrebno) navelo je 28,3% negovatelja(ica) (ili 85 osoba), a redovnu finansijsku pomoć od drugih osoba iz okruženja dobija 13% neformalnih negovatelja/ica - (Grafikon 26).

Grafikon 26. Dobijanje finansijske pomoći za negu i brigu bližnjeg od drugih osoba



Kada se razmatra procena raspoloživih finansijskih sredstava za pružanje brige i nege bližnjeg, i dobijanje dodatne finansijske podrške (Tabela 20), uočava se da skoro dve trećine (64,7%) onih koji navode da raspoloživa sredstva nisu dovoljna istovremeno i nema nikakvu dodatnu finansijsku podršku od drugih osoba. S druge strane, skoro polovina (47,4%) negovatelja/ica koji nisu mogli da se izjasne da li su raspoloživa sredstva dovoljna („ne znam“) moglo je da računa na povremenu dodatnu finansijsku podršku, onda kada je potrebno, i ove razlike su statistički značajne ($p=0.006$).

Tabela 20. Procena raspoloživih finansijskih sredstava i dobijanja dodatne finansijske podrške

| Procena raspoloživih finansijskih sredstava | | | | |
|---|--------------------|----------------|----------------------|-------------|
| Da li još neko finansijski pomaže | Dovoljna su (n, %) | Ne znam (n, %) | Nisu dovoljna (n, %) | Ukupno |
| Da, redovno | 14 (14,7%) | 8 (21,1%) | 17 (10,2%) | 39 (13%) |
| Da, povremeno, kada je potrebno | 25 (26,3%) | 18 (47,4%) | 42 (25,1%) | 85 (28,3%) |
| Ne | 56 (58,9%) | 12 (31,6%) | 108 (64,7%) | 176 (58,7%) |
| Ukupno | 95 | 38 | 167 | 300 |

$p=0.006$

Nalazi iz fokus grupa ukazuju na to da su članovi porodice koji su u prilici da finansijski pomognu potrebe negovane osobe dragoceni, bez obzira na to gde se nalaze. Oni takođe imaju visok nivo svesti o „ceni“ bolesti, odnosno negovanja obolele osobe, s obzirom na visoke troškove u odnosu na aktuelna primanja, uglavnom penzije:

„Sreća u nesreći je kada imate nekog svog u inostranstvu da može finansijski da pomogne, ali kad ne-mate nigde nikoga, to je izuzetno teško. Jer kažem vam, moja i njegova penzija, ne može, nije dovoljna. Lekove, pelene, sestra koja će doći da mu da infuziju, sve plaćam.“

Supruga, 72 godine

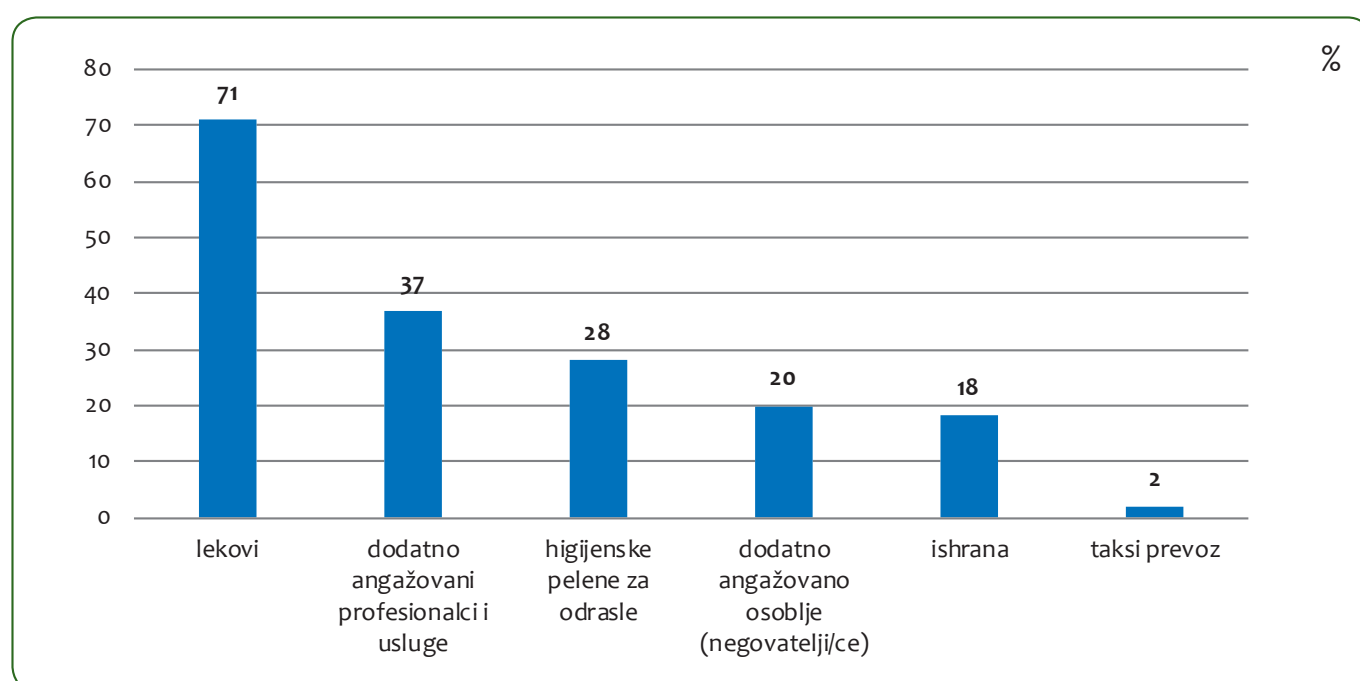
„Danas ko je bolestan, a nema para, teško njemu.“

Ćerka, 69 godina

Najveći finansijski izdaci

Neformalni negovatelji/ce su među najvećim izdacima najčešće navodili lekove (70,7%), zatim troškove koji nastaju usled plaćanja dodatno angažovanih profesionalaca, kao što su usluge zdravstvene zaštite u privatnom sektoru (privatni lekari, laboratorijske analize, dodatna dijagnostika), zatim fizioterapeuti, logopedi, edukativni programi za negovane i ostalo (Grafikon 27). Veliki procenat je, takođe, naveo troškove koji proizlaze iz potrebe za nabavkom higijenskih pelena za odrasle (28,1%). Troškove hrane je naveo 18,2% negovatelja/ica, a neki (sedam osoba ili 2%) su naveli i troškove angažovanja prevoza, tj. taksija, s obzirom da nemaju lično vozilo na raspolaganju za prevoz obolele osobe. Sporadično su navođeni i troškovi nabavke sredstava za higijenu (pet osoba), uključujući i sredstva za promenu stome (ubrusi, vata, sterilna gaza), a jedna osoba je navela i troškove odlaska u banju.

Grafikon 27. Najveći finansijski izdaci u nezi obolelog – učestalost (u procentima)



Nalazi iz fokus grupa i intervjua su brojni, veoma konkretni i ilustrativni, i konzistentno ukazuju na stavke koje su najveći udar na ionako mali penzionerski budžet. To su najčešće jednokratni veš, tj. higijenske pelene za odrasle, kao i lekovi koji često nisu na listi onih koje finansira Republički fond za zdravstveno osiguranje, i za koje mora da se plati puni iznos:

„Preko 6.000 dinara mesečno ode samo na pelene, znam po mami. Ne računam lekove, terapiju za srce, pa svako jutro te kremice, mazanje...”

Ćerka, 69 godina

„Ja moram da kažem da pošto naše penzije nisu baš velike, kada bi barem te pelene bile jeftinije jer se troše mnogo, i ode skoro cela penzija samo na to. Ne da se dobije džaba, ne treba. Samo malo jeftinije.”

Suprug, 72 godine

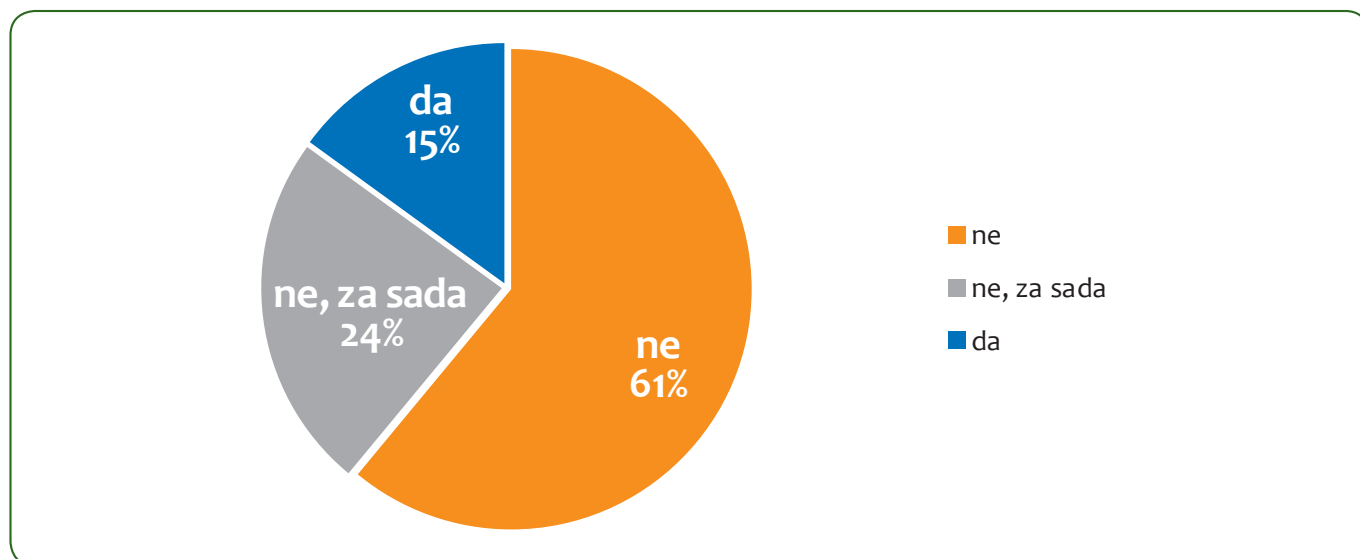
„Samo da lekovi budu jeftiniji. Ovi flasteri koja je njemu (suprug oboleo od demencije, prim. autora) već godinama lepim svako veče na drugi deo tela u gornjem delu, koštaju 3.600 dinara. Samo ti flasteri.”

Supruga, 74 godine

Razmatranje alternativnih mogućnosti za brigu i negu bližnje osobe

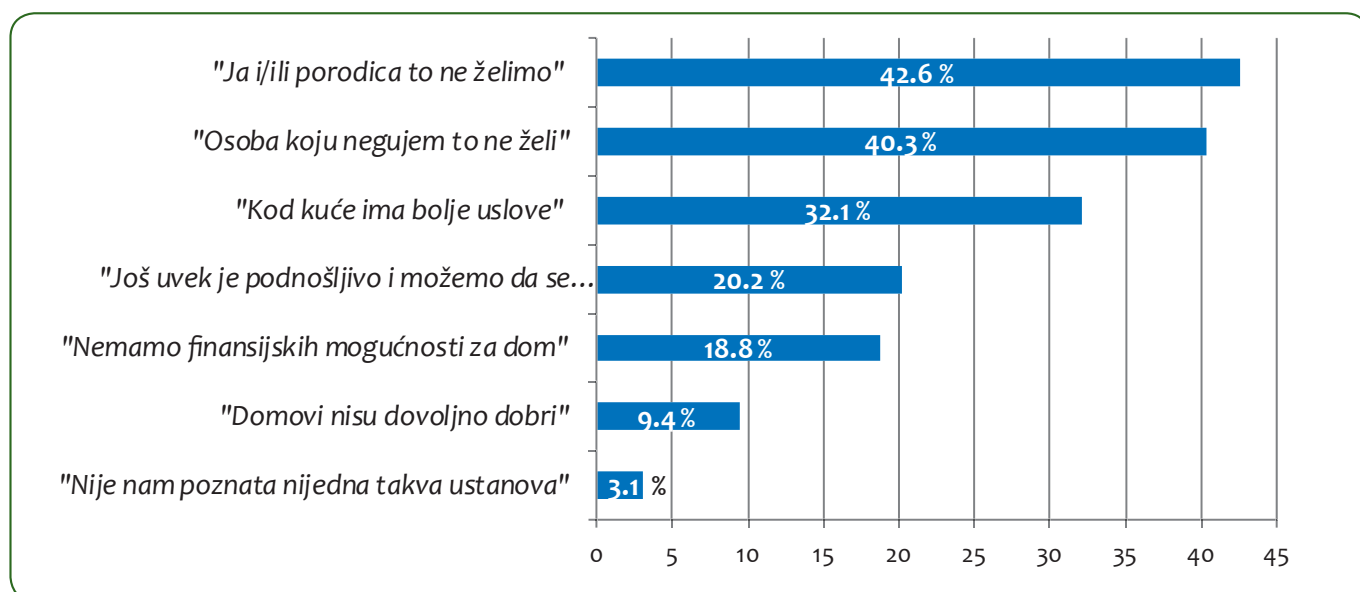
Kada je u pitanju razmatranje mogućnosti za institucionalni smeštaj osobe koju neguju, samo 15% negovatelja/ica se izjasnilo su razmatrali tu mogućnost, dok 85% nije, barem ne za sada (24% ili skoro svaki četvrti), ili ne uopšte (61%) - (Grafikon 28).

Grafikon 28. Razmatranje mogućnosti za smeštaj osobe u ustanovu/dom



Kada su u pitanju stavovi neformalnih negovatelja, odnosno negovane osobe, u vezi sa ustanovama za smeštaj, najčešći odgovori su bili da oni ili porodica to ne žele (42,6%) i da osoba koju neguju to ne želi (40,3%) - (Grafikon 29). Skoro svaki treći negovatelj/ica je naveo da smatraju da obolele osobe kod kuće imaju bolje uslove (32,1%), a svaki peti (20,2%) da je još uvek podnošljivo i da je moguće da se organizuju tako da se zadovolje sve potrebe. Nedostatak finansijskih mogućnosti koje su neophodne za smeštaj u dom ili ustanovu navelo je 18,8% negovatelja/ica. Tek skoro svaki 10 negovatelj/ica ili 9,4% je smatrao/la da domovi nisu dovoljno dobri, i da su čuli različita loša iskustva, dok je svega 11 negovatelja/ica ili 3,1% navelo da im nije poznato da u njihovom okruženju postoji takva ustanova za smeštaj starijih ili obolelih osoba.

Grafikon 29. Razmatranje mogućnosti za smeštaj osobe u ustanovu/dom



Nalazi iz fokus grupa obezbeđuju dodatne uvide u stavove negovatelja/ica kada je u pitanju smeštaj njihovih bližnjih u ustanovu/dom za starije osobe. Čini se da je u našoj kulturi dobro utemeljena briga o starijim i nemoćnim članovima porodice, koja se dodatno potencira ukoliko se ostvari uvid da je nega u nekim ustanovama suboptimalna. Ovakvi stavovi najčešće potiču od neformalnih negovatelja/ica koji su u penziji, relativno dobrog zdravstvenog stanja, koji su u situaciji da pružaju negu 24 sata sedam dana u nedelji:

„Samo da kažem, kad se desilo to sa mamom šta se desilo, kažu mi „A što je ne daš u dom?“. A ja se mislim, pored nas dve (sestre, tj. ćerke, prim. autora), ne dolazi u obzir! Imala sam priliku sa ovom mojom prijateljicom da odem u jedan dom gde je njena tetka bila. Kada sam ja videla u kakvom su stanju te žene koje su u domu, meni je to bila katastrofa. Neki jeftini privatni je bio u pitanju. Sačuvaj Bože Gospode! Ja sam rekla, „ja da je dam pored nas dve, ne dolazi u obzir!“ Ja sam to i njenoj doktorki rekla, a ona meni, „da se vi malo odmorite“. Ne bi ona imala takvu higijenu kao što ima kod kuće, koliko joj ja dajem.”

Ćerka, 69 godina

S druge strane, oslanjanje na samo jednu osobu, neformalnog negovatelja/icu od koje zavisi negovana osoba možda da bude veoma rizično, u smislu da ukoliko se desi bilo šta što negativno utiče na njihovu funkcionalnost (npr. lično zdravstveno stanje, tj. bolest), i pored najbolje volje i želje oni neće biti u mogućnosti da zadovolje potrebe osobe koju su negovali do tada, a možda neće moći ni da razmotre alternativne načine brige i smeštaja obolele osobe, imajući u vidu da je za sve te aktivnosti potrebno vreme i energija koja im u situaciji lične bolesti može značajno nedostajati. O tome svedoči sledeći navod:

„Nekada članovi porodice daju sugestije za negu bližnjeg koje ne idu njima u prilog. Na primer, ćerka jednog gospodina je bila protiv toga da on bude smešten u dom. Međutim, sada je i ona sama ozbiljno bolesna i leči se, a njen otac je prepušten sam sebi, umesto da su na vreme organizovali njegov boravak u ustanovi”.

Volonterka Crvenog Krsta, 78 godina

4. Procena zavisnosti negovanih osoba u obavljanju bazičnih aktivnosti dnevnog života

Stepen zavisnosti osoba o kojima negovatelji brinu u odnosu na obavljanje bazičnih aktivnosti dnevnog života predstavlja važan pokazatelj tereta negovateljstva. Naši ispitanici su procenjivali koliko su osobe koje neguju nezavisne u odnosu na šest osnovnih aktivnosti dnevnog života - kupanje, oblačenje, korišćenje toaleta, premeštanje, kontinenciju i hranjenje. Rezultati ukazuju da je najveći udeo ispitanika, njih preko 66%, bio angažovan u pomoći pri kupanju negovanih osoba, koje nisu u stanju da to samostalno učine, pa čak ni uz manju pomoć za pranje određenih delova tela (npr. leđa, genitalnog dela ili nepokretnog ekstremiteta). Osim toga, veliki udeo negovatelja svakodnevno obavlja aktivnosti u vezi sa oblačenjem negovanih osoba, budući da tek 40% negovanih osoba može samostalno da uzima odeću iz fioka i ormara, oblači je i može da zatvori rajsferšlus i dugmad. Svaki drugi ispitanik neguje osobu kojoj je potrebna pomoć oko korišćenja toaleta ili je potrebno korišćenje toaletnih pomagala za krevet ili toaletnih kolica. Osim toga, gotovo svaki drugi ispitanik neguje osobu koja delimično ili u potpunosti ne kontroliše obavljanje male i/ili velike nužde. Više od 40% ispitanika neguje osobu koja nije samostalna u odnosu na premeštanje u prostoru svoga doma, pa je potrebna pomoć da se osoba premesti iz kreveta na stolicu ili je u potpunosti nemoćna za samostalni transfer. Hranjenje je, u odnosu na druge bazične aktivnosti dnevnog života koje su procenjivane, bila aktivnost oko koje je najmanji udeo negovatelja bio angažovan, ali je njih 39% negovalo osobu koja nije samostalna u tom domenu i potrebna je delimična ili potpuna pomoć oko hranjenja. Taj procenat obuhvata i negu osoba koje su na parenteralnoj ishrani.

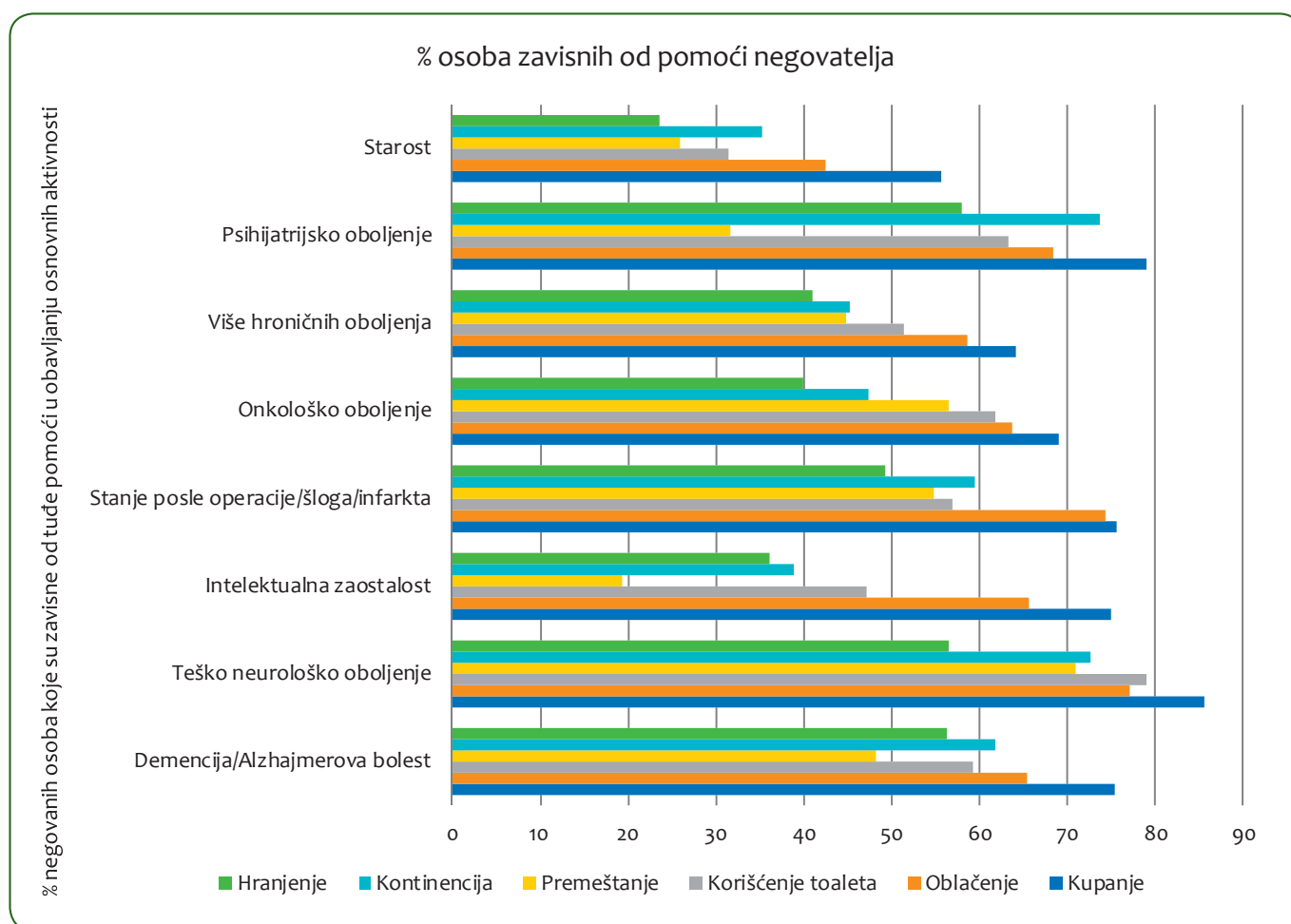
Tabela 21. Procena stepena zavisnosti negovanih osoba u odnosu na bazične aktivnosti

| Aktivnosti | Stepen zavisnosti | | |
|--------------------|-------------------------|-----------------------------------|------------|
| | Osoba je nezavisna N(%) | Osoba zavisna od tuđe pomoći N(%) | SVEGA N(%) |
| Kupanje | 117 (33,8) | 229 (66,2) | 346 (100) |
| Oblačenje | 141 (40,9) | 204 (59,1) | 345 (100) |
| Korišćenje toaleta | 172 (49,4) | 176 (59,1) | 348 (100) |
| Premeštanje | 197 (57,4) | 146 (42,6) | 343 (100) |
| Kontinencija | 186 (54,1) | 158 (45,9) | 344 (100) |
| Hranjenje | 211 (61) | 135 (39) | 346 (100) |

Testiranje razlika u stepenu zavisnosti negovanih osoba nije pokazalo značajnost u odnosu na pol, ili godine starosti ($p=0.897$, $p=0.433$).

Sa druge strane, procena udela zavisnih osoba u obavljanju osnovnih životnih aktivnosti u zavisnosti od bolesti ili stanja dala je uvid u veće razlike koje postoje u tom pogledu (Grafikon 30). Ispitanici koji neguju ljude obolele od teških neuroloških oboljenja (cerebralne paralize, multiple skleroze, ALS, mišićne distrofije i drugih ređih oboljenja te vrste), procenjuju najveći stepen zavisnosti negovanih u četiri dimenzije (kupanju – 85,5%, oblačenju – 77%, premeštanju – 72,6% i korišćenju toaleta – 79%), u odnosu na sve druge bolesti i stanja. U nezi psihijatrijskih pacijenata procenjuje se najveći udeo zavisnih osoba u odnosu na kontinenciju (73,7%) i potrebu da se negovana osoba hrani (57,9%).

Grafikon 30. Procena udela zavisnih osoba u odnosu na osnovne aktivnosti u zavisnosti od bolesti ili stanja



Procena zavisnosti negovanih osoba u obavljanju instrumentalnih aktivnosti dnevnog života

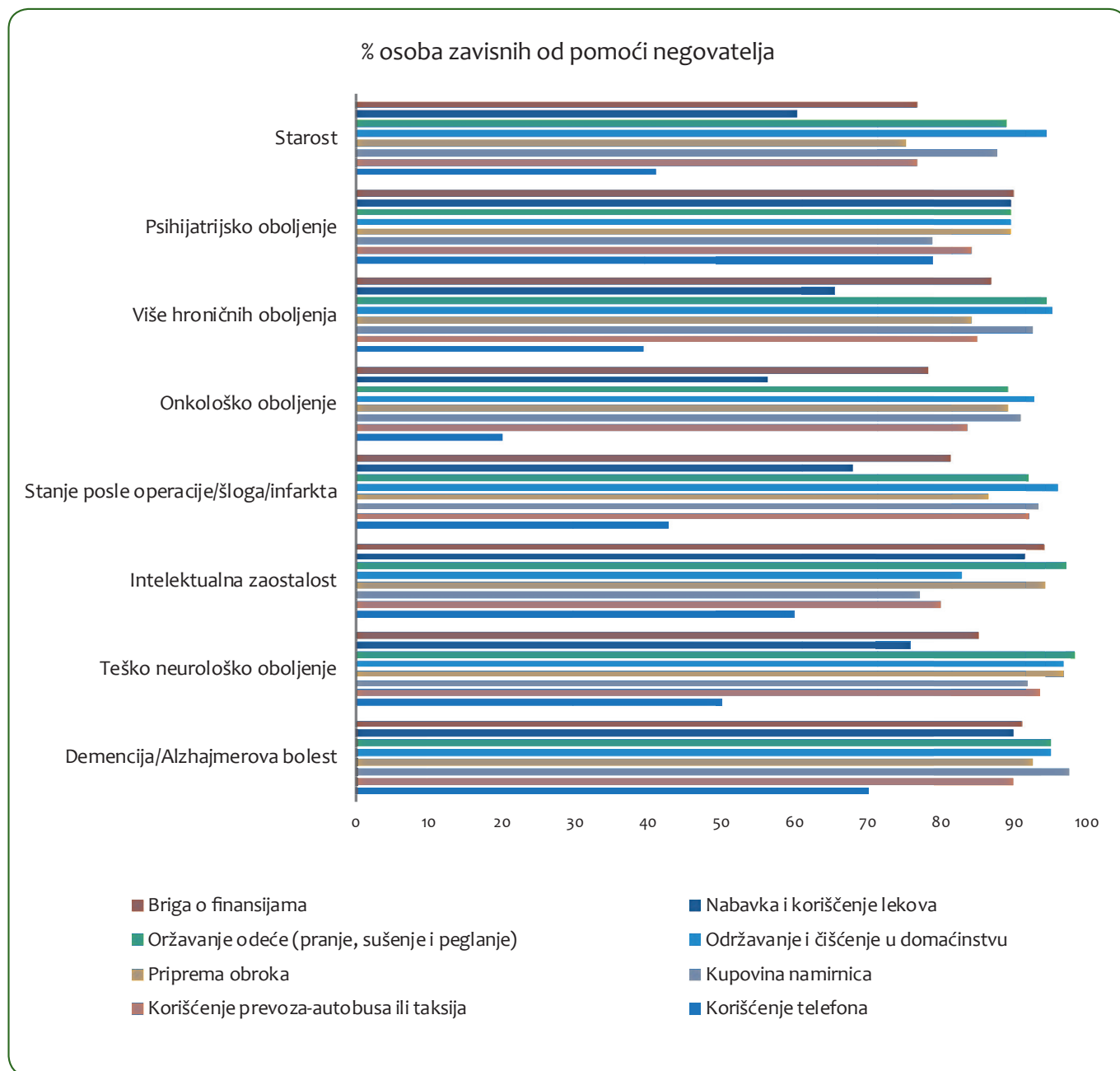
Neformalni negovatelji brinu o ljudima koji se razlikuju i po mogućnostima obavljanja instrumentalnih aktivnosti dnevnog života. To su veštine i sposobnosti potrebne za savladavanje određenih svakodnevnih poslova povezanih sa savremenim stilom života. Te aktivnosti nisu presudne za osnovno funkcionisanje, ali se smatraju važnim za procenu kvaliteta života i nezavisnosti ljudi. Procena sposobnosti osobe da samostalno obavlja instrumentalne aktivnosti često se koristi kao jedan od nekoliko faktora za procenu može li pojedinac sigurno nastaviti da živi u svom domu bez organizovane pomoći.

Rezultati pokazuju da su ljudi o kojima negovatelji brinu mnogo češće imali poteškoća, i nisu bili samostalni, upravo u obavljanju instrumentalnih aktivnosti dnevnog života. Naime, preko 90% negovanih lica nije u mogućnosti da se brine o održavanju i čišćenju svoga domaćinstva, kao ni da se brine o svojoj odeći. Takođe, preko 80% negovanih ljudi nije u mogućnosti da brine o svojim finansijama, da koristi prevozna sredstva kao ni da ide u prodavnicu po namirnice. Gotovo dve trećine ispitanika ne može samostalno da brine o nabavci lekova, niti o njihovom korišćenju. Osim toga, gotovo polovina ispitanika ne može samostalno sebi da pripremi obrok, a veliki procenat ne može samostalno da koristi telefon (Tabela 22). U odnosu na različite bolesti i stanja, negovane osobe su imale različite potrebe za asistencijom u obavljanju instrumentalnih aktivnosti (Grafikon 31).

Tabela 22. Stepen zavisnosti negovanih osoba u odnosu na instrumentalne aktivnosti

| Aktivnosti | Mogućnost samostalnog obavljanja aktivnosti | | Svega |
|--|---|------------|-----------|
| | Da N(%) | Ne N(%) | |
| Korišćenje telefona | 201 (57,8) | 147 (42,2) | 348 (100) |
| Korišćenje prevoza-autobusa ili taksija | 57 (16,4) | 291 (83,6) | 348 (100) |
| Kupovina namirnica | 44 (12,6) | 304 (87,4) | 348 (100) |
| Priprema obroka | 53 (49,4) | 293 (49,4) | 346 (100) |
| Održavanje i čišćenje u domaćinstvu | 30 (8,6) | 318 (91,4) | 348 (100) |
| Održavanje odeće (pranje, sušenje i peglanje) | 30 (8,6) | 317 (91,4) | 347 (100) |
| Nabavka i korišćenje lekova | 119 (34,2) | 229 (65,8) | 348 (100) |
| Briga o finansijama (podizanje prihoda, plaćanje računa, čekovi) | 59(17,1) | 287(82,9) | 346 (100) |

Grafikon 31. Procena udela zavisnih osoba u obavljanju instrumentalnih aktivnosti u zavisnosti od bolesti ili stanja



Tokom kvalitativne faze istraživanja, stekli smo dublji uvid u kompleksnu prirodu nege koju nesebično pružaju neformalni negovatelji. Sledeći citat najbolje ilustruje sa kojim se sve zadacima negovatelji svakodnevno susreću, a reči su koje je izgovorila majka koja već nekoliko decenija neguje ćerku sa visokim stepenom zavisnosti:

„Za njom mora neprekidno da se čisti, briše, pere, krpi i popravlja: ona lomi, masti, poliva, cepa, fleka i gubi stvari. Zbog neprekidnog znojenja i prljanja odeće, pranje veša, sušenje, peglanje, krpljenje obavlja se najmanje jednom dnevno... očekuje pažnju i želi da se sa njom ćaska i priča, a pritom nema ko da obavlja sve kućne poslove i popravke, zarađuje, organizuje... sa novcem nikako ne vlada, pravimo spiskove i predračune, vreme je elastična kategorija (pet minuta je čitav sat, ili i više). Sve češće zapada u fazu kada se skoro stalno klati napred – nazad i bučno pljeska rukama, sada to traje i po pet, šest meseci (...)"

Majka, 67 godina

Osim navedenog, majka svakodnevno mora da vežba sa ćerkom kako bi očuvala preostale funkcionalne mogućnosti, i prepuštena samoj sebi - brine o finansijama i domaćinstvu.

5. Samoprocena znanja i veština potrebnih za negu obolele osobe

Istraživanjem se došlo do podataka o samoproceni znanja i veština negovatelja, u odnosu na negu osobe koju pružaju (Tabela 23). Gotovo dve trećine ispitanika smatra da ima dovoljno informacija o prirodi i toku bolesti osobe o kojoj brinu, kao i da ima dovoljno znanja o njihovim potrebama. Udeo ispitanika koji su zadovoljni svojim veštinama nege je ipak značajno niži, odnosno, tek svaki drugi ispitanik se slaže sa tom tvrdnjom. Iako preko 60% negovatelja/ica smatra da zna kako treba na pravi način razgovarati sa obolelom osobom, rezultati na ukazuju da postoji problem u komunikaciji. Naime, svaki treći ispitanik je potvrdio da se povremeno svađa sa osobom koju neguje, a još veći procenat (39,2%) navodi da im komunikacija sa osobom koju neguju prouzrokuje stres. Većina intervjuisanih neformalnih negovatelja/ica nema savremena tehnička pomagala koja bi im pomogla u boljoj brizi za bližnjeg (npr. video nadzor u prostoriji u kojoj boravi, električna kolica, i drugo).

Tabela 23. Samoprocena znanja i veština negovatelja

| Mišljenje ispitanika | Ne slaže se (%) | Niti se slažem, niti se ne slažem (%) | Slaže se (%) |
|--|-----------------|---------------------------------------|--------------|
| Smatram da imam dovoljno informacija o prirodi i toku bolesti osobe o kojoj brinem | 12,1 | 24,4 | 63,8 |
| Smatram da imam dovoljno znanja o potrebama osobe o kojoj brinem/koju negujem | 10 | 25,3 | 64,7 |
| Smatram da imam dovoljno veština da uradim sve ono što je potrebno za osobu o kojoj brinem/negujem | 13,8 | 35,7 | 53,6 |
| Smatram da znam kako treba na pravi način da razgovaram sa obolelom osobom | 10,1 | 29,7 | 60,2 |
| Ponekad se svađam sa osobom o kojoj brinem/koju negujem | 41,3 | 24,7 | 34 |
| Komunikacija sa osobom koju negujem mi prouzrokuje stres | 37,5 | 23,3 | 39,2 |
| Imam savremena tehnička pomagala koja mi pomažu u boljoj brizi za bližnjeg (npr. video nadzor u prostoriji u kojoj boravi, električna kolica...) | 69,6 | 15,4 | 15 |

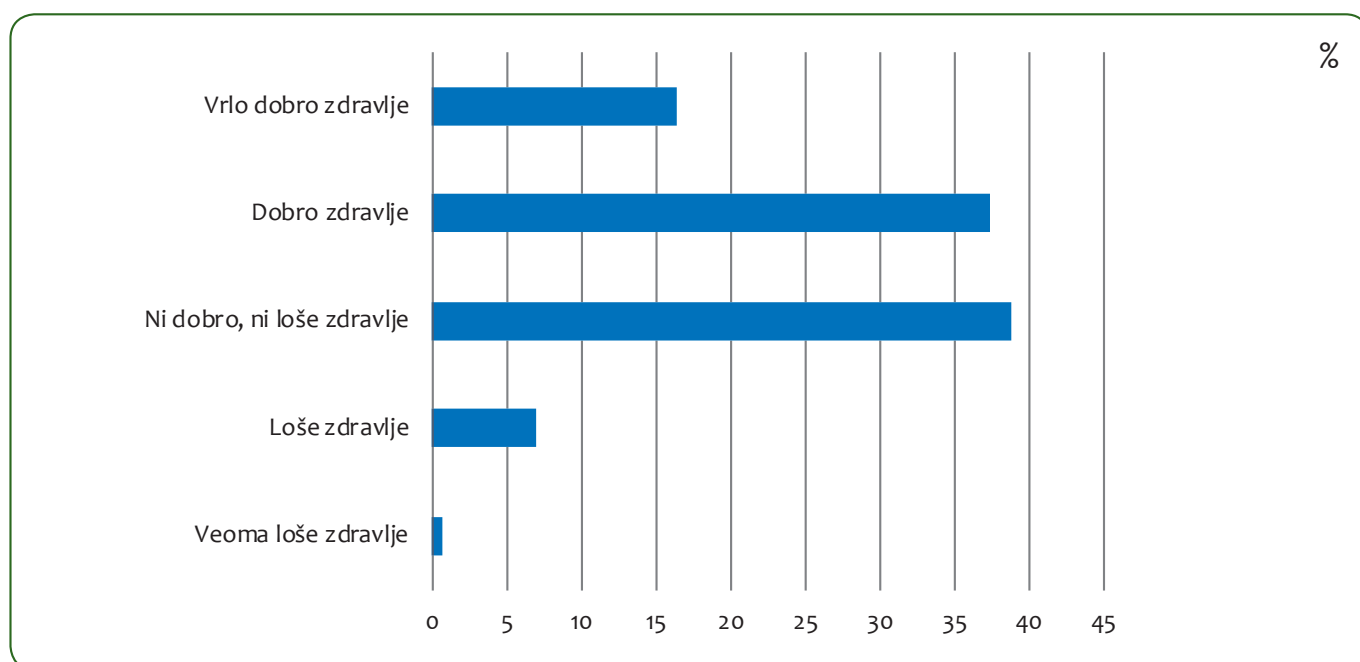
Sledećim setom pitanja došlo se do značajnih rezultata koji su se odnosili na mišljenje negovatelja o mogućnostima da se njihova uloga osnaži, posebno se fokusirajući na unapređenje znanja i veština u vezi sa obavezama koje imaju prema osobi koju neguju. Tu se posebno istakla potreba ispitanika da imaju nekoga ko bi im bio stalno dostupan da se obrate za stručni savet i pomoć (npr. telefonska linija za pomoć i podršku), što je navelo 73,6% negovatelja/ica.

Tabela 24. Mišljenje negovatelja o mogućnostima za unapređenje znanja i veština u nezi

| Mišljenje ispitanika | Ne slaže se (%) | Niti se slažem, niti se ne slažem (%) | Slaže se (%) |
|--|-----------------|---------------------------------------|--------------|
| Voleo/la bih da dobijem više informacija o prirodi i toku bolesti osobe o kojoj brinem | 15,5 | 22 | 59,5 |
| Voleo/la bih da dobijem više znanja o potrebama osobe o kojoj brinem/negujem | 18,8 | 20,8 | 60,4 |
| Voleo/la bih da budem veštiji u ispunjavanju svega onog što je potrebno za osobu o kojoj brinem/negujem | 18,4 | 23,9 | 57,7 |
| Voleo/la bih imam nekoga ko bi mi bio stalno dostupan da se obratim za stručni savet i pomoć (npr. telefonska linija za pomoć i podršku) | 10,9 | 15,5 | 73,6 |
| Voleo/la bih da me ponekad neko odmeni u pružanju nege i brige za osobu koju negujem | 13 | 20,7 | 66,3 |
| Voleo/la bih da naučim kako na pravi način da komuniciram sa osobom koju negujem | 25,4 | 23,6 | 51 |
| Voleo/la bih da ponekad neko drugi „pravi društvo”, sluša i razgovora sa osobom koju negujem | 13,1 | 23,6 | 63,3 |
| Voleo/la bih da nema konflikta u komunikaciji sa osobom o kojoj brinem/koju negujem | 25,2 | 15,6 | 59,2 |
| Voleo/la bih da imam savremena tehnička pomagala koja bi mi pomogla u boljoj brizi za bližnjeg (npr. video nadzor u prostoriji u kojoj boravi, električna kolica i slično) | 24,4 | 18,9 | 56,7 |

6. Zdravstvene i lične potrebe negovatelja

Opisujući svoje zdravlje na skali od jedan do pet, većina neformalnih negovatelja se opredelila za visoke ocene, odnosno, preko 50% ispitanika tvrdi da je dobrog ili vrlo dobrog zdravlja. Ipak, u odnosu na pojedinačne ocene, ispitanici su najčešće birali ocenu 3 - koja se odnosila na zdravlje koje „nije ni dobro, ni loše”.

Grafikon 32. Samoprocena zdravlja u ispitivanoj populaciji negovatelja

Nisu nađene razlike u samoproceni zdravlja negovatelja/ica po polu. Nasuprot tome, uočena je statistički značajna razlika u samoproceni zdravlja u odnosu na starost negovatelja/ica ($p=0.01$). Samoprocena zdravlja se menjala sa starošću ispitanika, tako da su najmlađi negovatelji/ice značajnije češće odgovarali da su dobrog i odličnog zdravlja, u odnosu na starije, koji su značajno češće birali kategorije osrednjeg, lošeg i veoma lošeg zdravlja (Tabela 25).

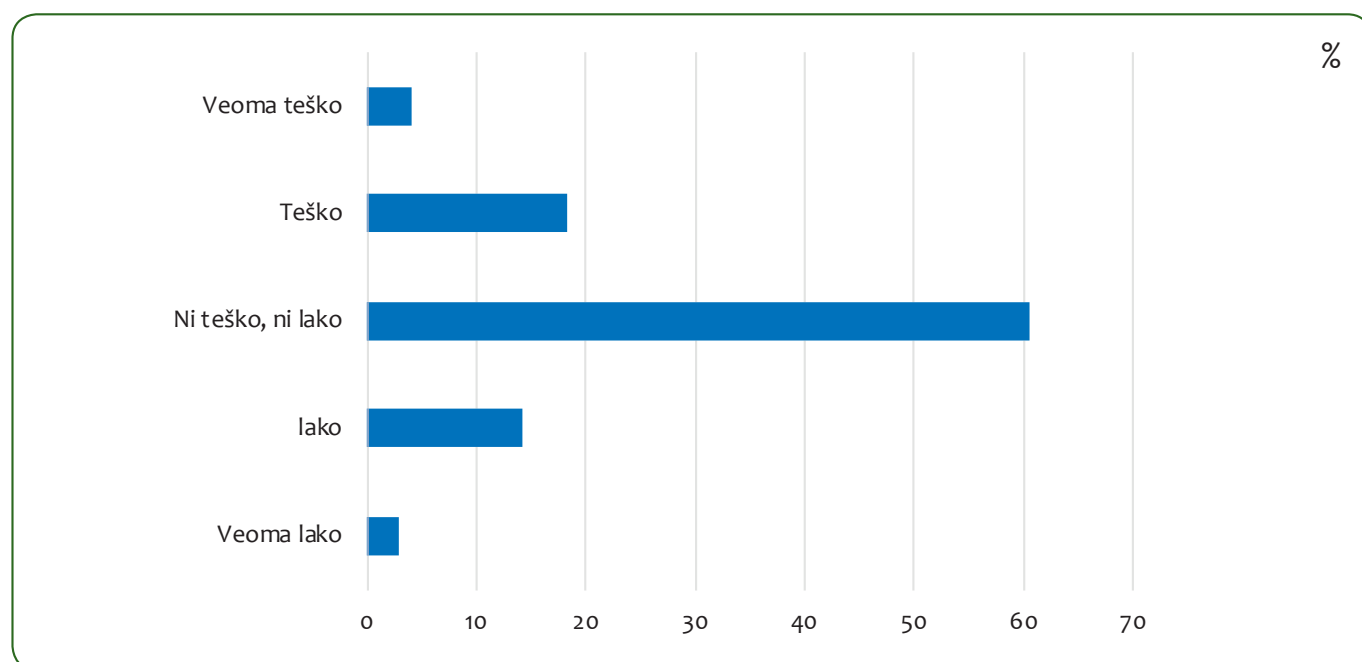
Tabela 25. Razlike u samoproceni zdravlja negovatelja/ica u odnosu na starost

| Starosne grupe negovatelja/ica | Samoprocena zdravlja - N (%) | | | SVEGA |
|--------------------------------|------------------------------|----------------------------|--------------------------|------------------|
| | Veoma loše i loše zdravlje | Ni dobro, ni loše zdravlje | Dobro i odlično zdravlje | |
| 18-34 | / | 6 (31,6) | 13 (68,4) | 19 (100) |
| 35-64 | 14 (5,9) | 84 (35,4) | 139 (58,6) | 237 (100) |
| 65+ | 12 (15,8) | 37 (48,7) | 27 (35,5) | 76 (100) |
| Ukupno | 26 (7,8) | 127 (38,3) | 179 (53,9) | 332 (100) |

Sledeći set pitanja je dao detaljniju sliku o zdravstvenom stanju negovatelja. Tako se došlo do podatka da je više od 46% ispitanika imalo neku hroničnu bolest ili ozbiljniji zdravstveni problem koji ih muči duže vreme. Takođe je utvrđeno da u toku ove godine svaki treći ispitanik nije posetio lekara kada je trebalo da ima pregled.

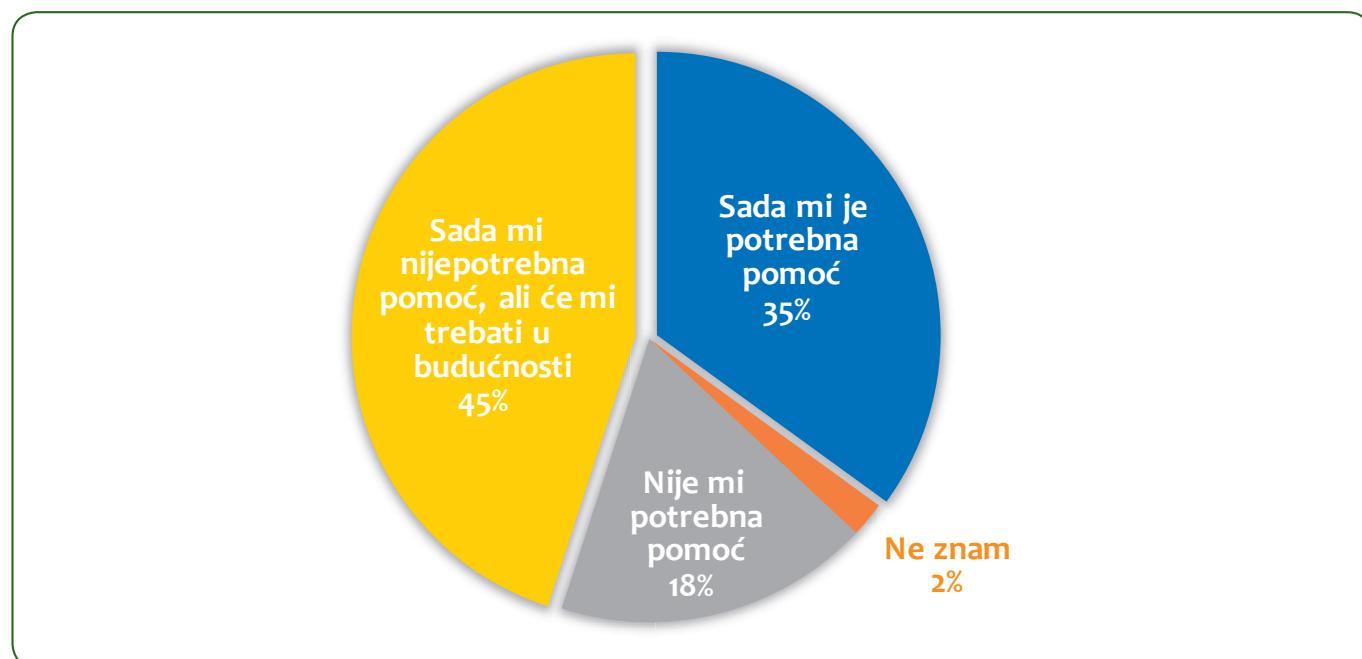
U odnosu na mogućnost dobijanja zdravstvene usluge kada je ona potrebna, bilo njima samima - bilo osobama koje neguju, ispitanici su dali svoje procene koliko je to lako ili teško izvodljivo. Tek svaki peti ispitanik je procenio da je bilo veoma lako ili lako da to ostvari. Detaljnija distribucija odgovora je data u Grafikonu 33.

Grafikon 33 Mogućnost dobijanja zdravstvene usluge u trenutku potrebe

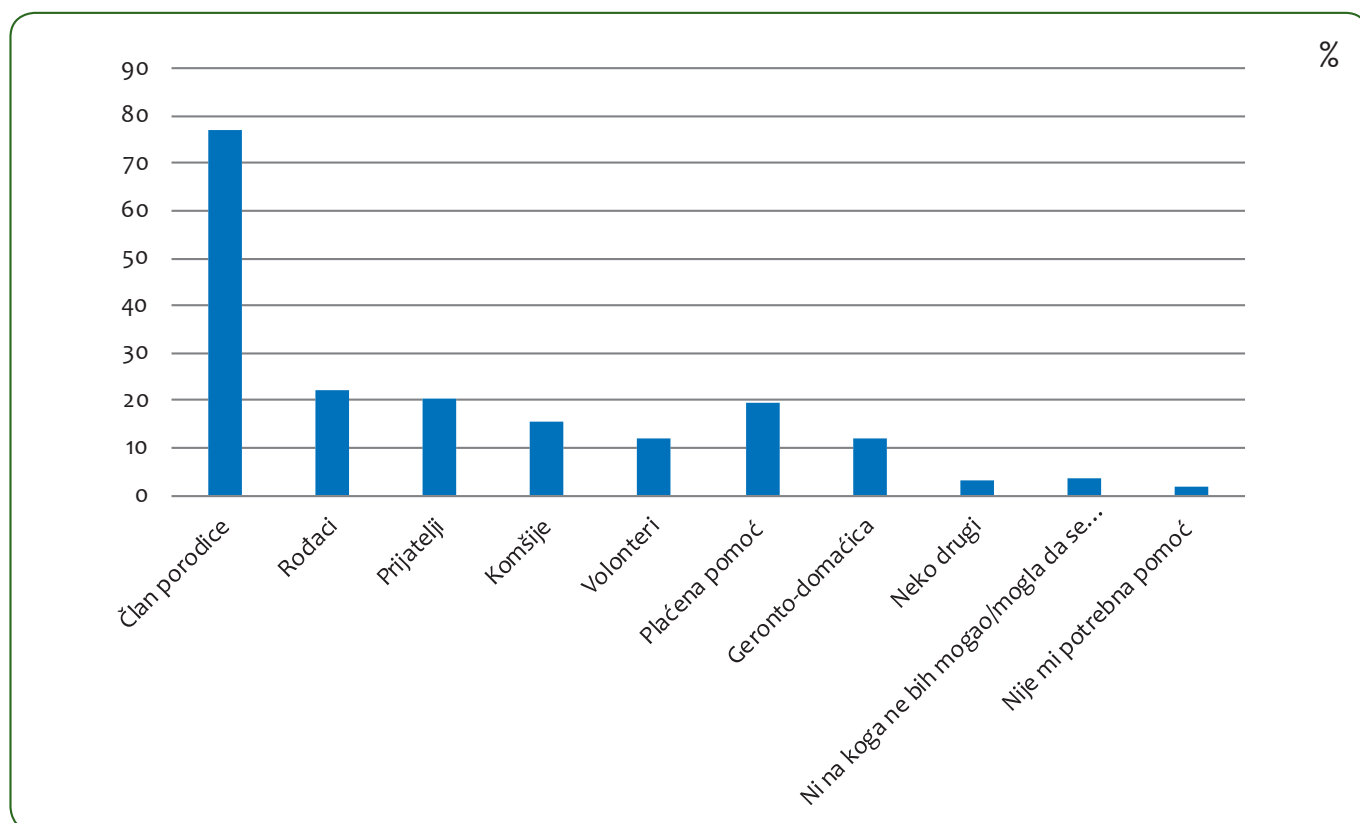


Procenjujući svoju situaciju, ispitanici su dali mišljenje o tome da li im je potrebna određena vrsta pomoći i podrške. Svaki treći ispitanik je naveo da u ovom trenutku ima potrebu za takvom podrškom, a još preko 45% smatra da je izvesno da, iako u ovom trenutku nije potrebna, da će se ta potreba javiti u budućnosti (Grafikon 34).

Grafikon 34. Potreba negovatelja za određenom vrstom pomoći i podrške



Neformalni negovatelji se najčešće oslanjaju na ostale članove porodice (77%), ukoliko im je potrebna pomoć (Grafikon 35). Samo sedam ispitanika je izjavilo da im nije ni potrebna pomoć, dok je 12 bilo mišljenja da se ne mogu osloniti ni na koga. U kategoriji odgovora „neko drugi” od ponuđenih opcija, nekoliko ispitanika je naveo članove udruženja, medicinske i socijalne radnike.

Grafikon 35. Na koga se neformalni negovatelji oslanjaju kada im je potrebna pomoć

Odgovarajući na pitanje koja bi im vrsta pomoći najviše značila, ispitanici su mogli da izaberu više ponuđenih odgovora. Neformalni negovatelji su se najčešće izjašnjavali da im je potrebna finansijska pomoć. Distribucija odgovora na ovo pitanje je sledeća:

- ❖ 65,3% - finansijska pomoć;
- ❖ 35,8% - pomoć u svakodnevnim aktivnostima (nabavka i spremanje hrane);
- ❖ 35,8% - pomoć u održavanju higijene kuće;
- ❖ 34,1% - pomoć u kontaktu sa zdravstvenom službom i dr. zvaničnim institucijama;
- ❖ 26,4% - da me neko sasluša i razume;
- ❖ 6,5% - drugo:
 - od svega ponuđenog pomalo
 - personalni asistenti
 - dnevni centri za boravak i posebne aktivnosti osobe koju negujem
 - terenske posete psihijatra
 - da me neko povremeno odmeni
 - veća pomoć rodbine
 - pomoć da smestim osobu koju negujem u dom;

Setom pitanja, odnosno izjava, procenjivao se osećaj zamora koji se može javiti, a u vezi je sa negom koju neformalni negovatelji/ice pružaju svojim bližnjima (Tabela 26). Utvrđeno je da je zamor prisutan u svakodnevnici ovih ljudi i da se većina ispitanika, delimično ili u potpunosti slaže sa iznetim tvrdnjama. Tako je svaki treći negovatelj/ica imao značajno smanjenu motivaciju usled umora koji oseća, i zamarali su se nakon fizičke aktivnosti. Svaki četvrti ispitanik smatra da je zamor veliki problem, da utiče na obavljanje fizičkih aktivnosti, ali i svakodnevnih poslova, porodični život i druge socijalne aktivnosti.

Tabela 26. Osećaj zamora i uticaj na pojedine domene života negovatelja/ica

| Tvrđnje | Ne slažu se *ocene 1-3 % | Delimično se slažu *ocene 4 i 5 % | Slažu se *ocene 6 i 7 % | Prosečna ocena* (SD) |
|--|-----------------------------|---|----------------------------|-------------------------|
| Umor mi smanjuje motivaciju | 36,9 | 32,0 | 31,1 | 4,31 (2,1) |
| Zamaram se nakon fizičke aktivnosti | 37,2 | 31,8 | 31,0 | 4,33 (1,9) |
| Lako se zamaram | 50,8 | 27,8 | 21,4 | 3,73 (1,9) |
| Zamor lako utiče na moju fizičku aktivnost | 43 | 31,5 | 25,5 | 4,05 (1,9) |
| Zamor mi često predstavlja problem | 46,0 | 28 | 26,0 | 3,94 (1,9) |
| Zamor mi ometa stalnu fizičku aktivnost | 47,6 | 39,4 | 13,0 | 3,86 (1,9) |
| Zamor mi utiče na obavljanje dnevnih obaveza | 58,3 | 18,6 | 23,1 | 3,82 (2,1) |
| Zamor mi predstavlja jedan od tri glavna onesposobljavajuća simptoma | 50,6 | 26,9 | 22,5 | 3,71 (2,1) |
| Zamor mi remeti rad, porodični život i socijalne aktivnosti | 51 | 23,9 | 25,1 | 3,74 (2,1) |

*1 (uopšte se ne slažu) do 7 (slažu se u potpunosti)

Osećaj zamora koji se može javiti u vezi sa negom koju neformalni negovatelji/ice pružaju svojim bližnjima, značajno je bio povezan sa pojedinim obeležjima. Tako je starost negovatelja bila visoko statistički značajno povezana, pa se pokazalo da što je negovatelj/ica stariji - to mu se povećavaju svi pokazatelji zamora (Tabela 27). Osim toga duže trajanje nege, mereno u godinama, značajno je povećavalo ispoljavanje svih navednih karakteristika zamora, a nije značajno povezan sa dužinom trajanja svakodnevnih aktivnosti nege. Zamor se uvećava sa stepenom zahtevnosti nege, a smanjuje ga mogućnost provođenja slobodnih sati van kuće.

Tabela 27. Povezanost određenih karakteristika nege sa obeležjima zamora na osnovu koeficijentata korelacije

| Tvrđnje | Dužina trajanja nege (godine) | Broj sati na dan posvećeni nezi | Stepen zahtevnosti nege (1-7) | Slobodni sati van kuće tokom dana | Starost negovatelja |
|--|--|--|-------------------------------------|--|------------------------|
| Umor mi smanjuje motivaciju | .186** | .031 | .160** | -.047 | .157** |
| Zamaram se nakon fizičke aktivnosti | .174** | .054 | .150** | -.101 | .244** |
| Lako se zamaram | .144** | .073 | .215** | -.092 | .252** |
| Zamor lako utiče na moju fizičku aktivnost | .135* | .060 | .187** | -.096 | .251** |
| Zamor mi često predstavlja problem | .207** | .064 | .211** | -.125* | .222** |
| Zamor mi ometa stalnu fizičku aktivnost | .169** | .057 | .213** | -.070 | .239** |
| Zamor mi utiče na obavljanje dnevnih obaveza | .173** | .040 | .232** | -.061 | .184** |

| Tvrđenje | Dužina trajanja nege (godine) | Broj sati na dan posvećeni nezi | Stepen zahtevnosti nege (1-7) | Slobodni sati van kuće tokom dana | Starost negovatelja |
|--|-------------------------------|---------------------------------|-------------------------------|-----------------------------------|---------------------|
| Zamor mi predstavlja jedan od tri glavna onesposobljavajuća simptoma | .171** | .050 | .281** | -.074 | .235** |
| Zamor mi remeti rad, porodični život i socijalne aktivnosti | .141** | .057 | .246** | -.058 | .210** |

*korelacija je značajna za 0.01

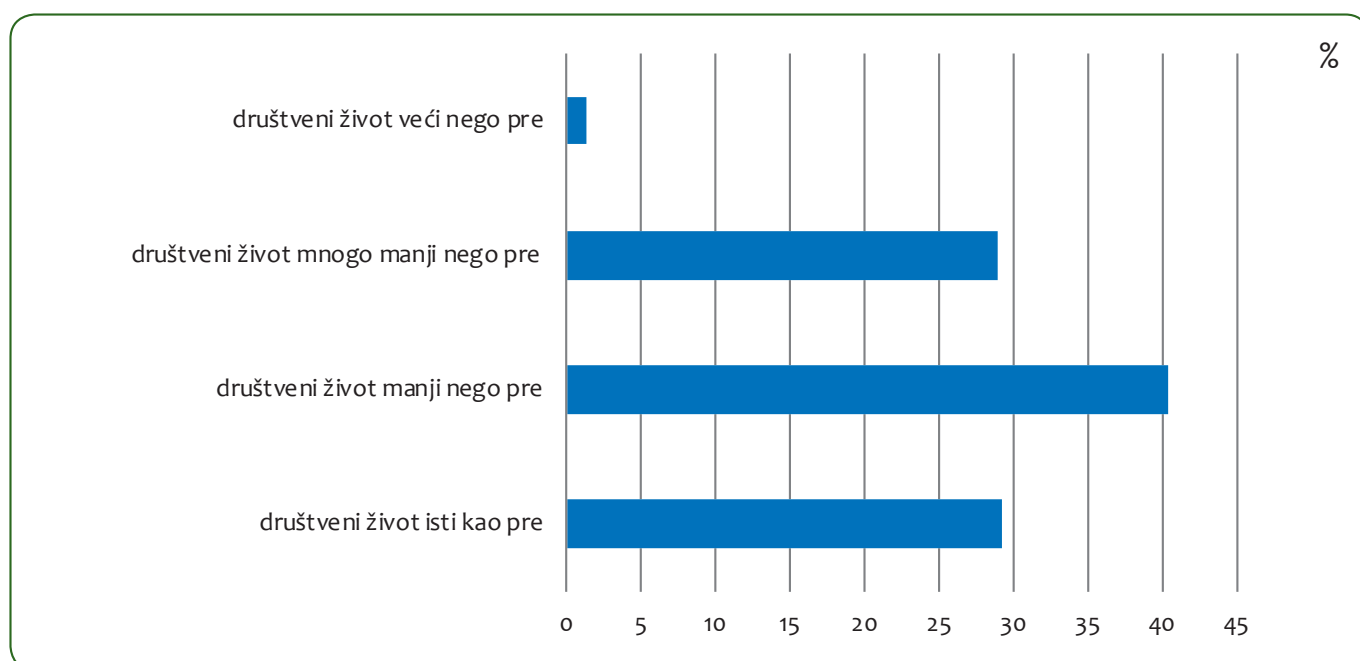
** korelacija je značajna za 0.05

Većina negovatelja/ica (preko 80%) je navela da ima određene svakodnevne aktivnosti koje blagotvorno deluju na njih i pomažu im da se opuste i rasterete pritiska. Ispitanici su imali mogućnost da napišu i više takvih aktivnosti. Najčešće ih je opuštalo čitanje i gledanje televizijskog programa, što je navelo više od 60% ispitanika. Igranje igrica i korišćenje društvenih mreža je takođe spomenuto, ali u znatno manjem procentu. Nasuprot tome, često je navođeno druženje sa porodicom, posebno decom i unucima, kao i kontakti sa komšijama i prijateljima. Negovatelji su prepoznali da i rad u bašti, negovanje cveća, srećivanje okućnice kao i pojedine kreativne aktivnosti, kao što su crtanje, slikanje ili ručni rad-mogu da ih opuste posle svih napora tokom dana. U manjoj meri su navodili šetnje i druge fizičke aktivnosti, kao i šetnju i igru sa kućnim ljubimcima. Samo nekoliko ispitanika je navelo odlazak u crkvu, pisanje dnevnika, meditiranje, slušanje muzike ili volontiranje.

7. Društveni život i socijalna podrška negovateljima

U poređenju sa vremenom pre nego što su angažovani u nezi bližnjeg, više od dve trećine negovatelja/ica procenjuje da im je društveni život manji ili mnogo manji nego pre (Grafikon 36) i preko 50% ispitanika bi volelo da se više druži sa drugim ljudima.

Grafikon 36. Karakteristike društvenog života negovatelja/ica



Više od dve trećine negovatelj/ica oseća da im nedostaje društvo (Tabela 28). Osim toga, svaki drugi se tokom trajanja nege oseća isključenim iz društva ili se osećaju kao da su izolovani od drugih ljudi.

Tabela 28. Stavovi ispitanika po pitanju društvenog života

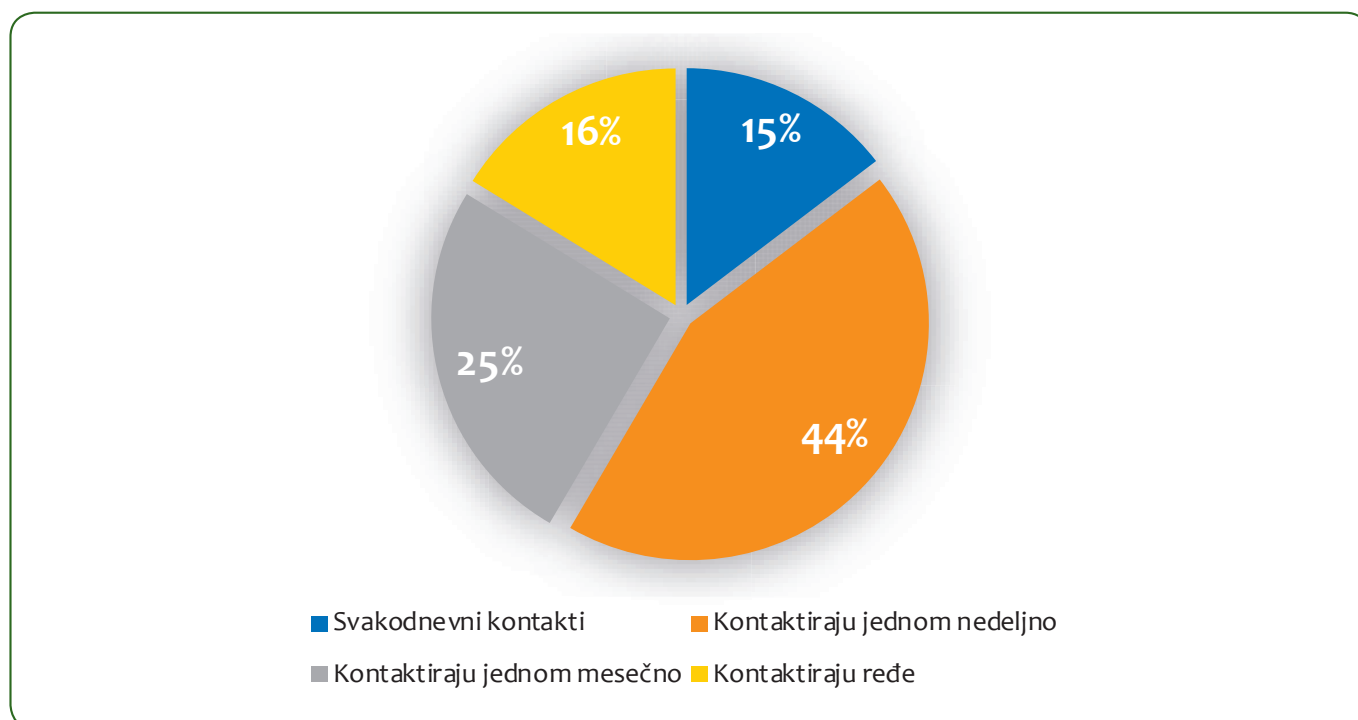
| Tvrdnje | Skoro nikada | Povremeno | Često |
|---|--------------|-----------|-------|
| Nedostaje im društvo drugih ljudi | 28,0 | 54,0 | 18,0 |
| Osećaju se isključenima iz društava, dok traje (ili je trajala) nega | 46,1 | 41,0 | 12,9 |
| Osećaju se kao da su izolovani iz društava, dok traje (ili je trajala) nega | 48,3 | 40,6 | 11,1 |

Rezultati su ukazali na činjenicu da svaki drugi negovatelj/ica ima potrebu da više boravi van kuće. Oni koji su to rekli, najčešće su navodili sledeće razloge koji su ih sprečavali da se više druže ili češće borave van kuće:

- ❖ Nema ko da me zameni u nezi (61%)
- ❖ Nemam društvo (16%)
- ❖ Nemam vremena (87%)
- ❖ Nemam snage/energije (53%)
- ❖ Nemam izgrađenu naviku (25%)
- ❖ Nemam finansijskih sredstava (57%)
- ❖ Ne znam i drugo (6%)

Na pitanje poznaju li druge ljude koji takođe neguju, ili su negovali, osobe iz najbližeg okruženja, ili koji imaju iste ili slične obaveze - više od dve trećine ispitanika (70,7%) je odgovorilo potvrdno i od njih je većina (88%) bila u prilici da porazgovara, razmeni informacije, osećanja ili savete. Učestalost njihovih kontakata je najčešće jednom nedeljno (Grafikon 37).

Grafikon 37. Učestalost kontakata među negovateljima/icama



U odnosu na načine komuniciranja, negovatelji/negovateljice su mogli da izaberu više ponuđenih odgovora. Rezultati ukazuju da je najčešći vid komunikacije upravo putem telefona, koristeći mogućnosti savremene tehnologije - putem Vibera i Skajpa. Uočljivo je najmanje organizovanih kontakata u zajednici, kroz rad različitih udruženja, grupa ili institucija. Distribucije svih ponuđenih odgovora o načinu međusobnog komuniciranja su sledeće:

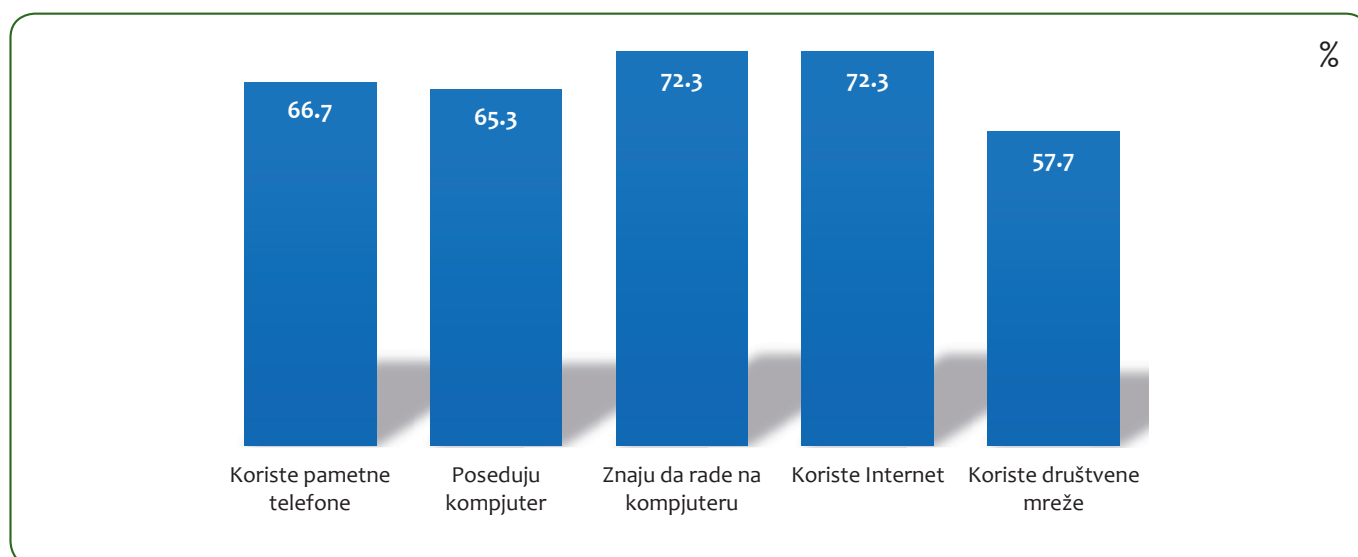
- ❖ Telefon / Viber / Skajp (Skype) (60%)
- ❖ Preko društvenih mreža, uglavnom Fejsbuk (12%)
- ❖ Slučajni kontakti na ulici, u susedstvu, u prodavnici (39%)
- ❖ Dogovoreni kontakti i druženja (zajednička kafa, ručak, dogovorena druženja) (24%)
- ❖ Neki vid organizovanog druženja u zajednici (npr. udruženja porodica obolelih, grupe samopomoći, grupe penzionera, mesna zajednica, verska organizacija) (11%)
- ❖ Drugo – dva ispitanika su navela da su kontaktirali sa drugim negovateljima na poslu

Ako pogledamo iskaze negovatelja/ica koji nisu imali tu priliku, dve trećine bi volelo da imaju mogućnost da razgovaraju i razmenjuju iskustva sa osobama koje imaju iste ili slične obaveze u nezi bližnjih.

8. Moderne komunikacije

Setom pitanja ispitivano je da li negovatelji/ice koriste mogućnosti moderne tehnologije, koje su značajne za komuniciranje, kao i prikupljanje informacija. Rezultati ukazuju da više od dve trećine ispitanika koristi pametne telefone, društvene mreže i internet, kao i da su upoznati sa radom na kompjuteru (Grafikon 38). Nešto niži procenat (65,3%) poseduje svoj kompjuter. Ispitanici koji koriste internet, rade to najčešće svakodnevno, a pretežno ga koriste za pretraživanje informacija i saveta (81%), potom za čitanje vesti (76%), a u manjem procentu koriste internet za pregledanje snimaka na Jutjub (YouTube) kanalu (32%) i u druge svrhe (9,3%) - pristupanje društvenim mrežama, komunikaciju mejlom sa decom u inostranstvu ili poslovnu komunikaciju.

Grafikon 38. Korišćenje savremenih sredstava komunikacija



Ispitanici koji koriste društvene mreže, na primer Fejsbuk, čine to najčešće svakodnevno (70%), ili barem jednom nedeljno (27,1). Negovatelji/ice koji nisu bili vešti u radu sa kompjuterima i korišćenju Interneta, nisu iskazali veliku želju da te veštine i unaprede. Tako je nađeno da svaki treći ispitanik koji ne zna da se služi računarom - želi da ovlada tom veštinom, a tek svaki peti koji ne zna da koristi internet-ima želju da to promeni.

9. Predlozi ispitanika za mogućnosti bolje podrške neformalnim negovateljima

Na kraju intervjua, ispitanici su mogli da upišu svoje poruke ili predloge na koji način vide da je moguće pružiti bolju podršku neformalnim negovateljima. Više od trećine ispitanika (31%) je iskoristila priliku da iskaže svoje mišljenje. Kvalitativnom analizom sadržaja ovih poruka došlo se do više kategorija predloga i jedne posebne kategorije, koja se odnosila na poruke upućene samim neformalnim negovateljima (Tabela 29):

Tabela 29. Predlozi ispitanika za unapređenje položaja neformalnih negovatelja

| Kategorije pomoći | Sub-kategorije/sadržaj |
|--|--|
| 1. Finansijska i pravna podrška | <ul style="list-style-type: none"> ✓ veća direktna finansijska podrška ✓ proširenje obima prava iz zdravstvenog osiguranja (pelene, lista lekova, pomagala, bolesnički kreveti, banje...) |
| 2. Unapređenje dostupnosti informacija | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Informisanje negovatelja o zakonskim novinama ✓ Organizovanje Informativnog centra gde se može doći ✓ Organizovanje call-centra, gde se telefonom mogu dobiti informacije ✓ Veće uključivanje Doma zdravlja u informisanje negovatelja |
| 3. Unapređenje veština negovatelja | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Organizovanje obuka o osnovama nege bolesnika u kućnim uslovima ✓ Organizovanje kratke edukacije o specifičnim potrebama posebnih kategorija negovanih lica ✓ Pomoć oko razvoja veština savladavanja stresa |
| 4. Povećanje vidljivost neformalnih negovatelja u društvu | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Organizovanje skupova na kojima bi se javnost upoznala sa neformalnim negovateljstvom, a negovatelji bi razmenjivali iskustva ✓ Češće obrađivanje ovih tema u medijima kroz edukativne emisije |
| 5. Bolja institucionalna podrška | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Skraćenje procedura oko ostvarivanja prava za osobe o kojima brinu ✓ Postojanje kancelarije koja bi koordinisala i olakšavala negovateljima da se snađu u postojećim procedurama ✓ Više kućnih poseta patronažnih službi iz Doma zdravlja ✓ Mogućnost dužeg palijativnog zbrinjavanja najtežih pacijenata |
| 6. Uključivanje lokalne zajednice u podršci neformalnom negovateljstvu | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Pomoć u organizovanju obuke ✓ Pomoć u organizovanju gerontodomaćica i volontera u zajednici ✓ Angažovanje u povećanju pristupačnosti i otklanjanje barijera u prostoru za kretanje osoba u kolicima, pravljenje rampi ✓ Organizovanje dnevnih centara za predah negovatelja u zajednici |
| 7. Psihosocijalna podrška neformalnim negovateljima | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Psihološka podrška putem SOS telefona ✓ Veće angažovanje postojećih udruženja i osnivanje novih ✓ Organizovanje grupa psihosocijalne podrške u zajednicama negovatelja |

Naglašavajući potrebu da se unapredi položaj negovatelja, jedna ispitanica je napisala: „šta god da se obezbedi - dragoceno je!”. Bilo je mišljenja da su negovatelji neprepoznati, „otpisani”, slabo vrednovani i da im treba više razumevanja okoline. Više od polovine iskaza odnosilo se na značaj unapređenja teškog finansijskog položaja negovatelja i negovanih osoba, što bi omogućilo kvalitetniju negu i bolje zadovoljenje potreba negovanih lica. Majka koja neguje ćerku obolelu od multiple skleroze kaže:

- „Volela bih kada bih mogla da joj priuštim banju svake godine, ili barem fizikalnu terapiju. Ili, da su lekovi malo jeftiniji. Takođe, moram da mislim i na kvalitetniju ishranu obolele ćerke”.

U nekoliko iskaza je navedeno da se boljom finansijskom podrškom negovatelja, kao i dostupnijim servisima i drugim vrstama pomoći u zajednici može prevenirati institucionalni smeštaj teško obolelih. Naime, ispitanici su govorili da je svaka opcija nege u kući bolja za njihove bližnje od smeštaja u dom. Ilustraciju nam daje iskaz ćerke koja već deset godina neguje teško obolelog oca, posle šloga:

- „Bez obzira što je negovanje teško i stresno, ja ne bih nikada roditelja smestila u dom! Ipak, podrška države i društva, finansijska ili neka druga - pomogla bi nam da živimo bolje u našoj kući”.

U iskazima se naglašava neophodnost preispitivanja dosadašnjih vidova podrške, koji su uglavnom bili nedovoljni, i teško dostupni. Ispitanici su i u kvalitativnoj fazi istraživanja, kao i u predlozima koje su upisivali tokom anketiranja, naglašavali da su procedure sa kojima se suočavaju radi ostvarivanja prava iz socijalne i zdravstvene zaštite, vrlo komplikovane i predugačke. Majka koja sama neguje ćerku obolelu od cerebralne paralize više puta naglašava da nije ni bila svesna prava koja je imala, da je u kontaktima sa službenicima centra za socijalni rad ili PIO fonda doživljavala različite neprijatnosti i neljubaznosti, da je ostajala uskraćivana za prave informacije - i činilo joj se da pomoći iz institucija zapravo nema. Tako se desilo da zbog loše procene stepena invaliditeta dobijaju vrlo malu finansijsku nadoknadu za kućnu negu i lečenje, nije urađena procena radne sposobnosti i nije bila informisana da je ćerka svojevremeno imala pravo na boravak u banj-skom lečilištu. Ova majka predlaže:

- „Bilo bi jako dobro kada bi postojala neka kancelarija koja bi nam pomogla u ostvarivanju naših prava, jer to je ogromna papirologija i hodanje po ustanovama. Oformiti interventnu kancelariju za pružanje stručne pravne pomoći i vođenje predmeta do rešenja”.

I u slučajevima da su upoznati sa pravima iz socijalne i zdravstvene zaštite, ispitanici neretko iskazuju nepoverenje u postupke zvaničnih institucija, unapred pretpostavljajući da im je potrebna „veza” poznanika kako bi ostvarili svoja prava. Shodno tome, unapred se odustaje od pokušaja, na primer ostvarivanja prava za tuđu negu i pomoć, ukoliko nema realne mogućnosti da se to „pogura”. To jasno ilustruje iskaz ispitanice koja neguje supruga:

- „Suprug i ja do sada nismo ni tražili nadoknadu za tuđu negu i pomoć jer smatramo da je ne bismo ni ostvarili- iako smo i suprug i ja bez primanja, tj. nezaposleni”.

Osim toga, negovatelji su naglasili potrebu za većim stepenom uključenosti društvene zajednice u smislu povećanja „vidljivosti” neformalnog negovateljstva, komunikacije između negovatelja i njihove obuke. Više puta je dat predlog da se osnaže udruženja, koja bi pomogla u artikulisanju potreba negovatelja.

Više predloga se odnosilo na mogućnost organizovanja usluga „predaha”, kako bi negovatelji mogli da rade, da se odmore ili da završe neke poslove tokom dana:

- „Čini mi se da bi mi mnogo pomoglo kad bi postojao neki dnevni boravak za stare, kao što postoji obdanište za decu - da vi njih možete da odvedete tamo da budu u nekom društvu dok vi radite. U nekom „kategorisanom” društvu, sa nekim ko je sličan... da može da razmeni nešto što nju interesuje, da igraju npr. šah ako ih zanima, da se ispričaju. Negde gde postoji zdravstveni radnik, socijalni radnik i neko ko je obučen da sa tim ljudima radi”.

Ispitanica koja već 12 godina sama brine o bratu koji živi sa Daunovim sindromom daje sličnu sugestiju, naglašavajući značaj servisa podrške za osobe sa invaliditetom u lokalnoj zajednici:

- *„Kada negovanu osobu volite svim srcem, nije vam neophodna podrška. Ipak, dobro bi mi došlo da on (negovana osoba) može da se negde u blizini povremeno druži, zabavlja, kada poželim vremena za sebe”.*

Dobar deo predloga neformalnih negovatelja se odnosio na nedovoljnu dostupnost informacija - bilo da su one u vezi sa postojećim pravima i mogućnostima iz našeg sistema socijalne i zdravstvene zaštite, bilo da su to znanja i veštine koja bi im omogućavala da se mnogo bolje brinu o svojim bližnjima. Bilo je na desetine predloga da se omogući broj telefona (call centar) na koji bi se negovatelji informisali i dobili pravovremeni savet, posebno onda kada ne mogu da dođu do usluge lekara. Takođe, negovatelji očekuju mnogo veću podršku iz primarne zdravstvene zaštite, pa jedan ispitanik kaže „supruzi kojoj negujem se stanje pogoršava - mi nemamo kola, nemamo pare za taksi, Hitna pomoć neće uvek da dođe... Zar ne treba Dom zdravlja da nam organizuje pomoć i uslugu?”.

Ispitanici su više puta naglašavali da je od izuzetnog značaja da imaju, barem povremeno, kontakt sa profesionalnim negovateljima, koji bi ih obučili u vezi pružanje nege i davanja terapije. Koliki je značaj formalne podrške u tom smislu naglašava ispitanica koja je negovala bolesnog i nepokretnog oca, u terminalnoj fazi karcinoma pluća:

- *„Otac je u jednom momentu pao i vise nije ustao. U momentu ništa ne znate, niste iz struke... prepušteni ste sami sebi. Do informacija dolazite slučajno, preko prijatelja i poznanika. Tako smo saznali da imamo pravo na pomoć u palijativnom zbrinjavanju i dobili smo gerontodomaćicu. To je trajalo mesec dana ali smo imali izuzetno veliku podršku u toj ženi koja je dolazila i procenjivala kada je potrebno uključiti lekare, i tačno nam je govorila tok bolesti... Šta god vi radite, kada brinete o bolesnom čoveku, vi nikad ne možete da uradite dovoljno i ne na pravi način-bez sveta profesionalca... ta žena nas je učila, ta gerontodomaćica, recimo - kako i gde treba staviti ruku da bi pacijent lakše presvukao ili mu se promenila posteljina”.*

Shodno potrebama negovane mlađe osobe, jedna negovateljica je napisala da bi od izuzetnog značaja bilo ispunjavanje „obećanja” o mogućnostima zapošljavanja mladih osoba sa invaliditetom, pogotovo što je reč o osobi visokog obrazovanja i očuvanih intelektualnih sposobnosti. Takođe, i negovatelji koji su u radnom odnosu imaju mnogo problema da usklade obaveze na poslu, sa obavezama koje imaju u vezi sa negom obolele osobe. Tokom intervjuja, više puta je rečeno da su negovatelji menjali i prilagođavali svoje zaposlenje obavezama koje imaju prema bližnjima. Tako ispitanica koja se suočavala sa progresivnom demencijom svoje majke daje iskustvo rada od kuće:

- *„Posao mi je takav, da mogu da radim i od kuće, pa sam se tako i organizovala. Ali, čini mi se da mi je tako gore - radim jos 100 poslova pored svog jer se ne mogu isključiti. Užasno želim da odem i van kuće radim, ali ne smem više. Kada sam radila van kuće bila sam po šest, sedam sati odsutna... stalno sam zvala da pitam da li je isključila ringlu, da li je zatvorila vodu. Seti se ona, posle nekog vremena i samu sebe proveri ali kako ja to mogu da znam sa distance? Istovremeno, kad god me ona zove - ja se presečem! Briga mi je bila prevelika, a sve je išlo ka još gore stanju. Zato sam odlučila da pokušam da radim od kuće. Sve zajedno mi se poremetio život!”*

Neki vid psihosocijalne podrške neformalnim negovateljima je vrlo česta kategorija predloga. Ispitanici su svesni da su pod velikim pritiskom obaveza i želje da se pruži najadekvatnija nega bližnjem, sa jedne strane, ali i brojnih prepreka, na koje najčešće sami ne mogu da utiču.

- *„Meni ništa ne pada teško oko majke da uradim, da operem stvari, da je hranim je, vodim je do kupatila. Teška je ta priča koju ona nepovezano priča, to me ubija!”*

Tokom kvalitativne faze istraživanja su se čuli vrlo iskreni i bolni iskazi o tome da je, možda, najteže u negovateljstvu suočiti se sa izolacijom i usamljenošću. Nekada su negovatelji ispoljavali rezignaciju pasivnim i distanciranim odnosom drugih ljudi oko sebe, koji su se povlačili pred takvom vrstom životnog izazova, kao što je nega teško obolelog bližnjeg. Mlađa ispitanica koja je godinama negovala nepokretnu majku to ovako saopštava:

- *„Jednu stvar koju sam ja primetila u svom zivotu je da sam sama... da vam čak i oni nabliži okrenu leđa oni su se jednostavno distancirali, i to je mene povredilo! Ne mislim bukvalno, zato sto su loši ljudi... ali mnogi u porodici ne mogu da se izbore sa takvom vrstom muke. Mamin rođeni brat, moj ujak, on to nije mogao da gleda. Dolazio je kod nas jednom u tri, četiri meseca... kada da mu je savest govorila da vidi sestru. Ja nisam imala ništa protiv toga, od početka sam odlučila da preuzmem sve na sebe. Ipak, ja sam imala sreću da sam imala razumevanje na poslu i od kolega, kao i svog budućeg supruga”.*

Posebna kategorija se odnosila na poruke drugim neformalnim negovateljima. Iskazi ispitanika koji su ušli u tu kategoriju ukazuju na njihovu iskrenu posvećenost i altruizam, koji nadilazi sve prepreke, ma koliko su vidljive. Neki od citata vrlo ilustrativno to opisuju:

- *„Budite humani i volite to što radite za druge”;*
- *„Humanost je na prvom mestu. Učiniti dobro delo za dobrobit drugoga i potrošiti svoje slobodno vreme na nemoćne, bez obzira na nacionalnost i veroispovest” (volonter u zajednici);*
- *„Negovati drugog podrazumeva korektan odnos, razumevanje, pažnju, i upornost”;*
- *„Naš posao je strpljenje i posvećenost”;*
- *„Lepa, topla, iskrena, istinita i prostodušna reč prija svim ljudima, a pogotovo starim i bolesnima”.*

Negovatelji koji su pisali svoje poruke najčešće ističu da taj odgovorni posao treba raditi sa voljom, uložiti puno rada i strpljenja, ali da će se uloženi trud i posvećenost vratiti kroz veliku ličnu satisfakciju. U tim porukama, najčešće se govori o značaju pažnje, razumevanja i uvažavanja potreba osobe koja se neguje. Jedan negovatelj kaže: *„treba uvažavati i psihičko stanje i raspoloženje negovanog lica”.* Upečatljiv iskaz koji nije pripadao navedenim kategorijama je sledeći:

- *„Predlažem da se kontroliše da li deca brinu o starim roditeljima! Stari ne žele da prijavljuju nebrigu, jer se toga stide”.*

Na kraju, jedan ispitanik se poslužio Njegoševim rečima, ilustrujući negovateljstvo:

- *„U dobru je lako dobar biti, na muci se poznaju junaci!”.*

Zaključci

1. U ispitivanom uzorku neformalnih negovatelja/ica najmanje tri od četiri anketirane osobe bile su žene (76,7%), koje su uglavnom bile udate (65,2%), u radno aktivnom periodu života (od 35 do 64 godine, 71,2%), imaju završenu najmanje srednju školu (86,7%), i polovina njih je bila privremeno ili stalno zaposlena (50,2%). Slična distribucija socijalno-demografskih karakteristika bila je i među neformalnim negovateljima muškarcima.
2. Tri od četiri neformalna negovatelja/ice su brinuli o svojim bližnjima koji imaju više od 66 godina (74%), u trajanju od najmanje osam sati dnevno (77,2%) i duže od godinu dana (76,1%), od čega je čak svaki treći neformalni negovatelj/ica brinuo/la duže od pet godina (34,1%). Ovi podaci ukazuju na to da je neformalna nega često veoma zahtevna aktivnost, da može da traje duži niz godina, i da je najčešće locirana u starijoj životnoj dobi.
3. Negovane osobe su najčešće imale više hroničnih bolesti (31,4%), bili su u stanju posle neke veće operacije, moždanog ili srčanog udara (24,2%), imaju demenciju (22,7%), neko neurološko oboljenje (19%) ili su jednostavno stari i iznemogli (21%). Prisustvo većeg broja različitih oboljenja ih dovodi u situaciju da je pored opšte nege ovim osobama potrebno pružiti i odgovarajuću zdravstvenu zaštitu, čija je organizacija najčešće u domenu brige neformalnih negovatelja/ica.
4. Neformalni negovatelji/ce su najčešće negovali svoje najbliže krvne srodnike: svoje roditelje (38,6%) ili decu (13,4%), kao i svoje supružnike (15,6%).
5. Svaki treći neformalni negovatelj/ica je stepen zahtevnosti nege ocenio maksimalnom ocenom 9 ili 10 (33%), kao i 7 ili 8 (32,5%), što ukazuje na visok stepen opterećenja i zahtevnosti brige za bližnjeg.
6. Određeni broj neformalnih negovatelja/ica je naveo da nema nikakvu dodatnu pomoć u negovanju i brizi za bližnjeg (14%), dok su ostali najčešće navodili da im pomoć i podršku pružaju njihova deca (43,2%), zatim supružnici (36,4%), kao i drugi članovi porodice i prijatelji.
7. Svaki treći roditelj deteta sa smetnjama u razvoju ne učestvuje u brizi oko svog deteta, što ukazuje na veliko opterećenje samohranog roditeljstva.
8. Veću pomoć i podršku neformalni negovatelji/ce očekuju od formalnih, profesionalnih službi, kao što su medicinsko osoblje, gerontodomačice ili negovateljice, ali i personalni asistenti, kao i volonteri u zajednici. Svaki peti negovatelj je naveo da bi im dobro došla usluga gerontodomačice ili negovateljice (21,9%), a sporadično i personalnog asistenta (5,7%), ili volontera uzajednici (9,1%).
9. Na primarnom nivou zdravstvene zaštite (Domovi zdravlja), osim službe za kućnu negu i lečenje, važnu podršku neformalnim negovateljima i starijoj populaciji koju neguju može da obezbedi i polivalentna patronažna služba, naročito nakon otpusta pacijenta iz bolnice, zahvaljujući postojanju mehanizma interne sestrinske prepiske između ustanova na sekundarnom/tercijarnom nivou zdravstvene zaštite, sa domovima zdravlja.
10. Više od polovine negovatelja/ica (56%) izjasnilo se da im finansijska sredstva kojima raspolažu nisu dovoljna za zadovoljavanje potreba negovane osobe, i da čak 41% povremeno ili stalno prima dodatnu materijalnu podršku od osoba iz okruženja. Materijalnu nadoknadu za pomoć i negu drugog lica (tzv. „tuđa nega i pomoć“) prima 28,4% negovanih osoba.
11. Najveći finansijski izdaci koje navode bili su lekovi (70,7%), dodatno angažovani profesionalci i usluge (privatno medicinsko osoblje, laboratorijske analize, dijagnostika - 37,5%), kao i higijenske pelene za odrasle (28,1%).

12. Institucionalni smeštaj negovane osobe uglavnom nije bio opcija za većinu anketiranih negovatelja/ica (85%). Čak 40% i više anketiranih nije želelo da osoba koju neguju bude smeštena u dom, a u sličnom procentu su naveli da je to i želja osobe koju neguju (40,3%). Skoro svaki treći neformalni negovatelj/ica je smatrao da osoba koju neguju ima bolje uslove kod kuće (32,1%), a skoro svaki peti negovatelj/ica ja naveo da nema finansijskih mogućnosti za to (18,8%).

Preporuke

Na osnovu najvažnijih rezultata sprovedenog kvantitativnog i kvalitativnog istraživanja potreba neformalnih negovatelja u našoj zemlji, mogu se formulisati sledeće preporuke:

1. Imajući u vidu da su tri od četiri neformalna negovatelja u radno aktivnom periodu života (starosti do 65 godina), i da je više od polovine neformalnih negovatelja/ica stalno ili privremeno zaposlen, razmotriti mogućnosti uvođenja **fleksibilnog radnog vremena**, kad god to dozvoljava proces rada, uključujući i rad od kuće. Takav pristup bi omogućio radno aktivnim neformalnim negovateljima da na optimalan način iskoriste svoje kapacitete i pomire višestruke obaveze i odgovornosti koje imaju, odnosno postignu ravnotežu između lične i profesionalne sfere života (tzv. „work-life“ balans), u skladu sa nedavnom direktivom Saveta Evrope⁴⁴.
2. S obzirom na veliku zahtevnost nege koju neformalni negovatelji neretko obezbeđuju 24č dnevno u trajanju od sedam dana nedeljno za svog člana porodice (najčešće), razmotriti uvođenje **usluga predaha** za odrasle negovane osobe, prema modelu koji je već uspostavljen i funkcioniše za smeštaj dece i mladih sa smetnjama u razvoju⁴⁵ (standardi usluga socijalne zaštite u zajednici i procedure licenciranja su već razvijeni⁴⁶). Ovaj vid podrške bi podrazumevao kratkotrajni smeštaj i brigu za negovana lica, kao zamenu za uobičajene aktivnosti negovatelja/ice, kako bi i negovatelji mogli da realizuju različite vrste ličnih potreba koje imaju (zdravstvene potrebe za lekarskim pregledom ili intervencijama, korišćenje godišnjeg odmora ili poslovne obaveze u datom periodu). Dugoročno gledano, usluge predaha mogu pozitivno da utiču na njihovu vitalnost i sposobnost za pružanje dugotrajne nege bližnjoj osobi, kako se pokazalo u drugim sredinama gde su ove usluge već razvijene. One mogu da preveniraju izgaranje negovatelja i da pozitivno utiču na osnaživanje njihovog psihofizičkog zdravlja i blagostanja. Stimulisati lokalne samouprave da podrže ovakav vid usluga i omogućiti razmenu iskustava.
3. Razmotriti uvođenje finansijski dostupnih **centara za dnevni boravak starijih osoba** kojima je potrebna dnevna nega i nadzor, u kojima bi negovane osobe mogle da provedu deo dana u bezbednom okruženju, uz brigu i negu koja im je neophodna. Na taj način bi negovatelji mogli da se posvete i drugim važnim aktivnostima, uključujući i svojim profesionalnim obavezama, kao i obavezama u domaćinstvu.
4. Među neformalnim negovateljima identifikovana je velika potreba za profesionalnom podrškom u vidu gerontodomaćica ili negovateljica. S obzirom da je njihov broj relativno mali i nedovoljan, razmotriti uvođenje različitih vrsta podsticaja za **povećanje broja negovateljica i gerontodomaćica** na regulisanom

44 EU. Directive of the European Parliament and of the Council on work-life balance for parents and carers and repealing Council Directive 2010/18/EU. Brussels, 24 May 2019. Dostupno na: <https://data.consilium.europa.eu/doc/document/PE-20-2019-INIT/en/pdf>

45 Pravilnik o bližim uslovima i standardima za pružanje usluga socijalne zaštite. Službeni glasnik Republike Srbije 42/2013-23, 89/2019-43, 73/2019-213.

46 Vlaović Vasiljević D (2013) Vodič za organizacije civilnog društva – standardi usluga socijalne zaštite u zajednici i procedura licenciranja. Beograd: Centar za liberalno-demokratske studije. Dostupno na: https://civilnodrustvo.gov.rs/upload/documents/Publikacije/2011_2014/Standardi%20usluga%20soc.z.%20u%20zajednici%20i%20procedure%20licenciranja.pdf

- tržištu rada, naročito imajući u vidu veliki broj nezaposlenih osoba svih životnih dobi, koje bi uz odgovarajuću dokvalifikaciju kroz akreditovane programe obuke mogle da se bave i ovim zanimanjem. Posebnu pažnju posvetiti razvoju i primeni odgovarajućih komunikacionih veština kao i etičkom postupanju prema negovanim osobama.
5. Takođe, veća dostupnost broja i usluga **personalnog asistenta** obezbedila bi značajnu podršku neformalnim negovateljima/cama, i podigla kvalitet života kako negovane osobe tako i negovatelja.
 6. Kako bi dosadašnje usluge dugotrajne nege bile integrisane u delotvoran sistem neophodno je unaprediti **međusektorsku saradnju** između sistema zdravstvene i socijalne zaštite, kao i sistema penzionog osiguranja. Osim toga, unutar svakog od navedenih sektora društvene brige za starije potrebno je unaprediti **intrasektorsku saradnju**, kako bi delotvornije i efikasnije izlazili u susret potrebama negovanim lica. Na primer, u okviru sistema zdravstvene zaštite omogućiti uvezanost i lakše kretanje kroz sistem kako bi potrebe korisnika bile u središtu pažnje. U tom pogledu već su načinjeni iskoraci kao što je elektronsko zakazivanje termina za zdravstveni pregled na sekundarnom i tercijarnom nivou zdravstvene zaštite (bolnice i klinike), kao i elektronski nalog za izdavanje lekarskog recepta u primarnoj zdravstvenoj zaštiti (domovi zdravlja). Na taj način moguće je postići značajne uštede vremena i truda negovatelja.
 7. S obzirom da su identifikovane dobre institucionalne prakse za pomoć i podršku dugotrajnom negovateljstvu i neformalnim negovateljima, kao što su **ciljane posete polivalentne patronažne službe staračkim domaćinstvima i obilazak bolesnika nakon otpusta iz bolnice** na osnovu „sestrinskog pisma“, preporučuje se osnaživanje ovog mehanizma, doslednije sprovođenje aktivnosti i povećanje obuhvata pacijenata ovom uslugom.
 8. Unaprediti **sistem informisanja** neformalnih negovatelja/ica o već postojećim pravima iz domena zdravstvene i socijalne zaštite. Ova preporuka se odnosi na mogućnost subvencionisanja komunalnih usluga koje već postoje u pojedinim lokalnim samoupravama, kao i mehanizme ostvarivanja prava na novčane naknade za pomoć i negu drugog lica, i pravo na gerontodomaćicu. S obzirom da je među neformalnim negovateljima/cama identifikovano nepoverenje u formalne procedure za ostvarivanje ovih prava, i pesimizam u vezi sa mogućnostima ostvarivanja istih, potrebno je osnažiti postojeće mehanizme informisanja i povećanje poverenja u institucije.
 9. Osnažiti sve **službe na nivou primarne zdravstvene zaštite** (izabrani lekar, služba za kućnu negu i lečenje, polivalentna patronažna služba, i druge terenske službe) koji dolaze u kontaktu sa bilo negovanim osobama ili negovateljima da pruže blagovremene i tačne informacije i uputstva o koracima koji su neophodni za ostvarivanje prava iz oblasti zdravstvene i socijalne zaštite koja je namenjena ovoj populacionoj grupi.
 10. Jedan od najdelotvornijih mehanizama bi bio podsticanje elektronskih i stampanih medija, lokalnih radio i tv stanica na **povećanje vidljivosti ove teme**, prikazivanje sadržaja i deljenje informacija od značaja za neformalne negovatelje/ice.
 11. Obezbediti **pisane informacije o negovateljstvu** u vidu lifleta ili priručnika koji bi negovateljima bio dostupan kao informativna podrška.
 12. Neformalni negovatelj/ce i osobe koje oni neguju su pod velikim finansijskim opterećenjem kako bi zadovoljili opšte i specifične potrebe koje proizilaze iz lošeg zdravstvenog i opšteg stanja negovanih, tako da bi **smanjenje, tj. subvencioniranje cene nekih osnovnih proizvoda** koji su neophodni za dostojanstven život nepokretnih ili slabopokretnih osobama (kao na primer higijenski jednokratni veš, tj. **pelene** za odrasle osobe). Pravo na pelene za odrasle može se ostvariti iz sredstava Fonda za zdravstveno osiguranje, na osnovu mišljenja specijalista neurologa, fizijatra i urologa, prema tačno propisanim indika-

- cijama⁴⁷, koje bi trebalo proširiti, kao i maksimalan broj mesečno izdatih komada pelena (trenutno 60). Na taj način one bi bile dostupne većem broju negovanih lica, što bi finansijski značajno olakšalo ionako opterećeni budžet negovatelja i negovanih. Veća dostupnost pelena i njihovo korišćenje bi smanjivalo učestalost urinarnih infekcija kod negovanih osoba, čime bi se postigao ne samo viši nivo kvaliteta života negovanih osoba, već i značajne uštede u vezi sa potrošnjom u zdravstvenom sektoru.
13. S obzirom da nisu retke situacije da celokupan teret dugotrajne nege deteta sa smetnjama u razvoju počiva na jednom roditelju, najčešće majci, **neophodno je osnažiti mehanizme za uspostavljanje odgovornog roditeljstva**, koji treba da osiguraju da oba roditelja učestvuju u obezbeđivanju brige i izdržavanju deteta sa invaliditetom.
 14. Volonteri u zajednici su važan izvor podrške, kako neformalnim negovateljima, tako i osobama koje nema ko da neguje, i čini se da su njegovi potencijali nedovoljno iskorišćeni. Stoga, preporuka je da se uspostavi i osnaži mehanizam za **podržavanje i negovanje volonterstva u zajednici**, kao i osnaživanje međugeneracijske solidarnosti, na obostrano zadovoljstvo i koristi.
 15. Stavovi negovatelja u ovom istraživanju bili su da je kućna nega poželjnija u odnosu na institucionalnu. Imajući to u vidu, kao i negativan demografski trend starenja i sve veći udeo stanovništva kome je potrebna dugotrajna nega i pomoć, a istovremeno i smanjenje potencijalnog broja neformalnih negovatelja koji bi bili dostupni za negu člana svoje porodice⁴⁸, potrebno razmotriti **uvođenje različitih vrsta usluga podrške za neformalne negovatelje**. Usluge podrške su neophodne kako bi se zadovoljio širok spektar njihovih edukativnih, saznavnih, psihosocijalnih, zdravstvenih i drugih potreba, koje su važne za njih lično kao i za ulogu koju imaju u negovanju i brizi za člana porodice ili bližnjeg. Usluge podrške neformalnim negovateljima bi dovele do smanjenja pritiska kod neformalnih negovatelja, do kojih neminovno dolazi kod dugotrajne nege teško pokretnih lica, te bi ova mera bila i protektivna kada je u pitanju rizik od zlostavljanja negovanih lica koji imaju funkcionalna umanjena.
 16. Psihosocijalna podrška neformalnih negovatelja/ica je veoma važna za njihovo fizičko i mentalno dobrostanje, efikasno funkcionisanje i kvalitet pružene dugotrajne nege, tako da bi okupljanje negovatelja u lokalnoj zajednici trebalo institucionalno podržati na tom nivou. **Grupe samopomoći** bi omogućile razmenu iskustava i dobrih praksi među neformalnim negovateljima/icama, dovele do smanjenja osećaja izolovanosti i stresa, i omogućile međusobnu vršnjačku podršku.

47 Pravilnik o medicinsko-tehničkim pomagalicama koja se obezbeđuju iz sredstava obaveznog zdravstvenog osiguranja. Službeni glasnik Republike Srbije br. 52/2012, 62/2012 - ispr., 73/2012 - ispr., 1/2013, 7/2013 - ispr., 112/2014, 114/2014 - ispr., 18/2015, 19/2017, 29/2017 - ispr., 2/2019 i 16/2019

48 OECD (2013). Public spending on health and long-term care: a new set of projections. OECD Economic Policy Papers No. 6. Dostupno na: <https://www.oecd.org/eco/growth/Health%20FINAL.pdf> , pp. 23-27

Prilog 1. Primer dobre prakse iz naše sredine – program Crvenog krsta Beograda: „Podrška pomagačima”

Crveni krst Beograda sprovodi čitav niz aktivnosti koje su namenjene neformalnim negovateljima kroz program pod nazivom „Podrška pomagačima”, koji se redovno sprovodi od 2013. godine. Program je prevažno namenjen osobama koje žive u okruženju starijih koje neguju i pružaju im pomoć u obavljanju svakodnevnih aktivnosti. Kroz ovaj program je razvijeno telefonsko savetovalište, putem koga negovatelji mogu u direktnom kontaktu saznati ono što im u datom trenutku predstavlja problem ili dilemu u nezi starije osobe. Takođe, na raspolaganju im je i mejl na koji je moguće ostaviti pitanje ili sugestiju administratora programa. Dva puta godišnje se organizuje i praktična obuka namenjena neformalnim negovateljima u brizi za starije osobe koja je besplatna za polaznike, traje dva dana, odnosno dva puta po četiri sata. U realizaciji učestvuju saradnici Crvenog krsta Beograda, Gradskog zavoda za gerontologiju i palijativno zbrinjavanje Beograd, Gradskog zavoda za javno zdravlje Beograd i Gradskog centra za socijalni rad u Beogradu.

Sledeće teme su obuhvaćene obukom neformalnih negovatelja:

- Komunikacija sa starijima
- Značaj nege starijih i bolesnih u kućnim uslovima, posmatranje negovanog lica, njegovog fizičkog i psihičkog stanja, položaj negovanog lica u postelji i tehnike promene položaja u postelji
- Održavanje lične higijene negovanog lica, promena ličnog i posteljnog rublja bolesnika
- Prava iz socijalne i porodično-pravne zaštite
- Prva pomoć u kući
- Ishrana i lečenje hroničnih bolesnika u kućnim uslovima

Osim toga, neformalnim negovateljima je od 2013. godine na raspolaganju i sedam video priloga dostupnih na Jutjub (YouTube) kanalu, u okviru kojih su obrađene sledeće teme:

Promena pelene kod bolesnika – dostupno na: <https://www.youtube.com/watch?v=ErozTQDWhIE>

Promena donjeg čaršafa sa jednom osobom – dostupno na: www.youtube.com/watch?v=aaKxiUWJAH4

Promena donjeg čaršafa sa dve osobe - dostupno na: <https://www.youtube.com/watch?v=jdIME2RPxtQ>

Promena poprečnog čaršafa sa mušmom i masažu – dostupno na: https://www.youtube.com/watch?v=h5iIN_MTNQM.

Pranje kose – dostupno na: <https://www.youtube.com/watch?v=apmaxuo1nh8>.

Prevenција dekubita – dostupno na: <https://www.youtube.com/watch?v=rxcBZWpLGEc>.

Promena položaja bolesnika u krevetu- dostupno na: <https://www.youtube.com/watch?v=MoTBZJ8D7hl>.

Imajući u vidu da smo tokom kvalitativne faze istraživanja više puta imali prilike da čujemo od naših ispitanika pohvale o ovom programu, nastavak aktivnosti Crvenog krsta Beograda u okviru „Podrške pomagačima” je u najboljem interesu neformalnih negovatelja i starih osoba kojima se pruža nega u kućnim uslovima.

Prilog 2. Vodič za fokus grupe/dubinski intervju

Neformalni pružaoci nege, tj. neformalni negovatelji će učestvovati u kvalitativnom istraživanju koje će se sprovesti putem fokus grupa i/ili dubinskog intervjua^{49,50}, s ciljem prikupljanja informacija i dobijanja uvida u širok spektar njihovih potreba (zdravstvene, psihosocijalne, edukativne potrebe u izgradnji i jačanju kompetencija, znanja i veština, kao i ekonomske potrebe), s ciljem razvijanja preporuka za njihovu realizaciju i unapređenje.

Rad u fokus grupi se odvija u četiri faze, koje se vremenski moraju dobro planirati.

I Uvodna faza (do 10 min)

(govori samo moderator)

Pozdravlja učesnike, predstavlja se, predstavlja organizaciju iz koje dolazi, svoju ulogu u njoj.

Objašnjava cilj diskusije i način na koji će se ona odvijati. Objasni prednost ovakvog rada i mogućnost da se čuju različita mišljenja. Insistira na poverljivosti svega što se čuje, na profesionalnoj tajni, pita da li se svi slažu da se diskusija snimi. Proverava da li su svi spremni da razgovaraju, da li bi neko možda želeo da ode.

Primer:

Dobar dan, želim da vas pozdravim, i zahvalim vam što ste se odazvali i pristali da radite sa nama danas.

Moje ime je _____, saradnica sam Crvenog krsta i organizacije HelpNet, koji sprovode istraživanje o aktivnostima i potrebama velikog broja osoba koje moraju da paze i neguju svoje bližnje, tj. neformalnih negovatelja. Ovo istraživanje treba da pomogne da se bolje definišu izazovi sa kojima se susreću neformalni negovatelji, i razviju preporuke za njihovo prevazilaženje, a koje će se predložiti donosiocima odluka u ovoj oblasti.

Želim da naglasim da je ovo istraživanje dobrovoljno, poverljivo i anonimno, što znači da se vaše ime nigde neće pojaviti, odnosno sve ono što se bude saznalo tokom istraživanja će biti prikazano u ukupnim rezultatima, bez vaših ličnih imena. Podstičem vas da budete slobodni u iznošenju svog mišljenja, stavova i iskustava, bez straha od osuđivanja ili eventualnog kritikovanja – toga ovde neće biti, cilj nam je da sagledamo što je moguće šire kako izgleda život neformalnih negovatelja. Važno je da se osećate prijatno i opušteno bez obzira šta ste rekli. Kako bismo što verodostojnije i kvalitetnije analizirali podatke u timu, važno nam je da današnji razgovor snimimo, tako da vas sada pitam Da li ste svi saglasni da se razgovor snima? Da li bi neko želeo da ode?

Moderator se zahvaljuje učesnicima, i uključuje diktafon.

II Faza gradnje (do 15 minuta)

(govore moderator i učesnici)

U ovoj fazi predstavljaju se učesnici, na način koji je prethodno definisan (ime ili nadimak, godine života; stepen obrazovanja, radni status i građanski status; koga neguje, koliko dugo i razlog; da li žive u zajedničkom domaćinstvu, samoprocena zahtevnosti nege, i da li koriste neku vrstu pomoći ili podrške.

49 Mays N, Pope C. Qualitative Research: Rigor and qualitative research. BMJ 1995; 311:109-12.

50 Krueger R, Casey MA. Focus Groups: A practical guide for applied research - 3rd edition. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publication, 2000

III Faza dubinske diskusije (45-60 minuta)

(govore moderator i učesnici)

Ovo je ključna faza fokusa. Ona obuhvata diskusiju usmerenu predmetnim vodičem i vodi ka realizaciji osnovnih ciljeva:

- Da se istraže potrebe neformalnih negovatelja (onih koji su zaposleni, i onih koji nisu zaposleni) koji brinu o nemoćnim članovima porodice
- Da se identifikuju njihove najčešće zdravstvene, ekonomske, psihosocijalne i obrazovne potrebe

Iz ovih ciljeva proizlaze glavna i pomoćna pitanja za predmetni vodič (u nastavku), koja se razvijaju od opštih ka specifičnim. Pored navedenih pomoćnih pitanja, mogu se, tokom razgovora, postaviti još neka, kako bi se dobio bolji uvid i jasnija slika u temu od interesa. Kako glavna, tako i pomoćna pitanja moraju da budu neutralna. Ne smeju da vode učesnika, niti da sugerišu odgovore.

IV Faza sumiranja i zaključivanja (do 10 minuta)

(govore moderator i učesnici)

Trudeći se da zadrži neutralni ton, moderator sumira impresije sa grupe i formuliše zaključke koje prezentuje grupi. Pritom ističe razlike koje su se u diskusiji pokazale među učesnicima (mišljenje, praksa, percepcije) i pruža šansu onim učesnicima koji žele da pojasne svoju poziciju to i učine. Na kraju pita: „Ima li nešto što nismo diskutovali a vi smatrate da je bilo značajno?“. Zabeleži se svaka od propuštenih teza. Zatim moderator zahvaljuje na učešću, i govori da će da budu informisani o rezultatima fokus grupa i drugim aktivnostima povezanim sa tim.

Predmetni vodič

1. **Kako izgleda Vaš uobičajen dan, u grubim crtama? Šta sve u toku dana treba da uradite za vama blisku osobu koju negujete?** (*ice-breaker*)
2. **Spomenuli ste _____ , _____ , _____ , da li znate kako to treba da radite?**
 - a. Da li ste znali na početku? Ko Vas je naučio tome?
 - b. Osećate li da Vam treba više znanja / informacija u vezi sa pružanjem nege bližnjem? Šta bi vam pomoglo u Vašim aktivnostima (*zdravstvene, ekonomske, obrazovne potrebe*)?
 - I. *Zdravstveno-edukativna podrška, u tehničkom smislu obezbeđivanja odgovarajuće nege oboleloj osobi?*
 - II. *Medicinska podrška, u smislu većeg nadzora obolelih?*
 - III. *Novčana podrška, za nabavku određenih proizvoda?*
3. **Kako se osećate u vezi sa obavezama koje imate prema osobi koju negujete? Šta Vam pada najteže (psihosocijalne potrebe)? Da li se i kako Vaš život promenio otkako ste angažovani u nezi vašeg najbližeg?**
 - I. *Da li možete sa nekim da razgovarate o tome? Sa kim?*
 - II. *Poznajete li ljude koji imaju slične obaveze kao i Vi?*
 - III. *Da li biste voleli da sa nekim popričate o tome?*
4. **Vi pomažete vašem članu porodice, a ko pomaže vama?**
 - I. *Kako vam pomaže, na koji način? Ko je vama podrška?*
 - II. *Kakva podrška bi Vam najviše značila?*
5. **Mnogo ste angažovani u vezi sa pružanjem nege Vašem najbližem, ali važno je i da ne zaboravite na sebe. Šta sve u toku dana uradite za sebe?**
 - I. *Imate li dovoljno vremena za sebe i svoje potrebe?*

II. Da li planirate da uradite nešto za sebe u narednom periodu?

III. Koliko često kontrolišete svoje zdravlje? Kada ste poslednji put bili kod lekara?

6. Da li možete da izdvojite tri stvari koje vam najteže padaju u vezi sa negom Vašeg bližnjeg? Kako bi moglo to da se prevaziđe? Da li Vi imate neku poruku za nas?

Prilog 3. Upitnik

Crveni krst Srbije

Organizacija HelpNet

Projekat: ISTRAŽIVANJE POTREBA NEFORMALNIH NEGOVATELJA

Mesto (opština, grad): _____ Redni broj upitnika (upisuje se tokom unosa podataka): _____

Vreme početka intervjuja: _____

VODIČ ZA ANKETARE

Poštovani, ja sam (ime i prezime anketara) _____ i želela/o bih da Vas informišem da je u toku istraživanje o potrebama neformalnih negovatelja, koje sprovodi Crveni krst Srbije i organizacija HelpNet. Neformalni negovatelji predstavljaju važnu grupu ljudi koji svakodnevno (ili skoro svakodnevno) brinu o svojim bližnjima koji su bolesni ili ograničeno sposobni u nekim aktivnostima svakodnevnog života, a da to nije njihova profesija, i da ne primaju materijalnu nadoknadu za svoj rad. Cilj ovog istraživanja je da se što je moguće bolje sagledaju iskustva i okolnosti u kojima žive, rade i brinu neformalni negovatelji, kako bi se na osnovu njih kreirale konkretne preporuke donosiocima odluka za unapređenje položaja neformalnih negovatelja i pružanje podrške.

Vaše učešće u ovom istraživanju je potpuno dobrovoljno i anonimno. Anonimnost znači da se nigde ne spominju Vaši lični podaci, a dobrovoljnost znači da možete u svakom trenutku da odustanete od intervjuja, ili da ne odgovorite na bilo koje postavljeno pitanje. Neka pitanja su lične prirode i odnose se na individualna iskustva, mišljenja i zapažanja, a Vaši iskreni odgovori će nam pomoći da se bolje sagledaju problemi i potrebe sa kojima se susreću neformalni negovatelji.

Da li ste saglasni da učestvujete u istraživanju? **1- DA** **2-NE**
(zahvaliti se osobi i prekinuti intervju)

Uputstvo za anketare:

- Pitanja je potrebno postaviti jasno i glasno, uzimajući u obzir da su ispitanici mogu imati problema sa sluhom, vidom ili nerazumevanjem
- Prilikom ispitivanja važno je da pomognete ispitaniku da odgovori na pitanje, a da pri tom ne sugerirate, odnosno ne namećete svoj stav.

1. Da li trenutno brinete o osobi (jednoj ili više) iz Vašeg okruženja koja je nepokretna i/ili ograničeno pokretna, ili bezvoljna / dementna / ograničenih intelektualnih mogućnosti, a da to nije vaša profesija za koju primete nadoknadu (gerontodomaćica, npr)? Odnosno, da li ste Vi neformalni negovatelj?

- 1- Da (preći na sledeću grupu pitanja)
- 2- Ne trenutno, ali brinula/o sam do pre 12 meseci
- 3- Ne (zahvaliti se i završiti intervju)

2. Razlog za prestanak brige je:

- 1- Osoba je preminula
- 2- Osoba je premeštena u ustanovu za smeštaj i negu starijih osoba ("dom")
- 3- Neki drugi član je preuzeo brigu o bližnjem
- 4- Drugo _____

I deo: Socijalno demografske karakteristike neformalnog negovatelja

1. Pol ispitanika: (obeležava anketar, nije potrebno postavljanje pitanja) 1 - ženski 2- muški

2. Koliko godina imate? _____

3. Vaš bračni status je:

- 1- Oženjen/udata
- 2- Neoženjen/neudata
- 3- Razveden/razvedena
- 4- Udovac/ udovica
- 5- Partnerska (nevenčana) zajednica

4. Vaš stepen obrazovanja:

- 1- Bez škole ili nepotpuna osnovna škola
- 2- Osnovna škola
- 3- Srednje obrazovanje (trogodišnje i četvorogodišnje)
- 4- Viša i visoka školska sprema (fakultet)
- 5- Magistratura ili doktorat

5. Vaš radni status je:

- 1- Zaposlen/a
- 2- Povremeno zaposlen/angažovan
- 3- Penzioner/ka
- 4- Nezaposlen/a

5- Domaćica

6- Ostalo _____

6. Po kom osnovu ostvarujete svoja lična novčana primanja? (Napomena: pročitati sve ponuđeno i zaokružiti sve što ispitanik potvrdi)

1- Plata

2- Honorar

3- Starosna penzija

4- Porodična penzija

5- Invalidska penzija

6- Poljoprivredni penzioner

7- Redovna novčana primanja od zakupa

8- Pomoć od dece/rođaka iz inostranstva

9- Pomoć od dece/rođaka iz zemlje

10- Nešto drugo (šta?) _____

7. Kada je u pitanju osoba koju negujete, po kom osnovu ona ostvaruje svoja lična novčana primanja? (Napomena: pročitati sve ponuđeno i zaokružiti sve što ispitanik potvrdi)

1- Osoba nema lična primanja

2- Novčana nadoknada za pomoć i negu drugog lica (tzv. Tuđa nega i pomoć)

3- Starosna penzija

4- Porodična penzija

5- Invalidska penzija

6- Poljoprivredni penzioner

7- Redovna novčana primanja od zakupa

8- Pomoć od dece/rođaka iz inostranstva

9- Pomoć od dece/rođaka iz zemlje

10- Nešto drugo (šta?) _____

II deo: Opšti podaci u vezi sa osobom koju neguju i briga o njoj

Pažnja anketarima: ukoliko je sagovornik/ca ranije negovao/la osobu, postavljati pitanja u PROŠLOM vremenu!

1. Broj nepokretnih ili ograničeno pokretnih osoba o kojima trenutno (istovremeno) brinete, ili ste brinuli do pre 12. meseci: _____

2. Koliko godina ima osoba koju negujete? 1.osoba: _____ 2.osoba: _____

3. Koliko dugo je negujete (ili ste je negovali?) _____ godina (ako je manje od godinu dana, upišite približan decimalni broj, npr 0.5 za pola godine, ili 0.25 za 3 meseca)

4. Da li živite (ili ste živeli) u zajedničkom domaćinstvu sa osobom koju negujete?

1- Da (preći na 6.pitanje)

2- Ne

3- Sada da (preći na 6.pitanje)

5. Koliko često negujete (ili obilazite) osobu koju negujete?

- 1- Svakodnevno
- 2- Nekoliko puta nedeljno (preći na 8.pitanje)
- 3- Barem jednom nedeljno (preći na 8.pitanje)
- 4- Nekoliko puta mesečno (preći na 8.pitanje)
- 5- Barem jednom mesečno (preći na 8.pitanje)

6. Koliko sati dnevno brinete/negujete osobu iz vašeg okruženja? (ako kaže ceo dan, upisati 24č) _____

7. Koliko dugo možete da budete odsutni od kuće najviše? (ubeležiti broj sati. Ako kaže ceo dan, uključujući i noć, upišite 24č. Ako kaže "ceo dan, ali bez spavanja van kuće", ubeležite osam sati) _____ sati

8. Od čega boluje osoba koju negujete? (obeležiti sve što osoba navede)

- 1- Demencija / Alchajmerova bolest
- 2- Neurološko oboljenje (cerebralna paraliza, multipla skleroza, ALS, mišićna distrofija i slično...)
- 3- Neki oblik intelektualne zaostalosti u rastu i razvoju
- 4- Stanje posle operacije/ šloga / infarkta (operacija kuka, moždani ili srčani udar...)
- 5- Ima više hroničnih oboljenja (dijabetes, hipertenzija, reumatoidni arthritus...)
- 6- Onkološko oboljenje (tumori, karcinomi)
- 7- Psihijatrijsko oboljenje
- 8- Jednostavno starost
- 9- Drugo _____

9. Šta Vam je u srodstvu osoba koju negujete?

- 1- Otac/majka
- 2- Suprug/supruga (bilo venčani ili nevenčani)
- 3- Ćerka/Sin
- 4- Sestra/brat
- 5- Svekar/svekrva ili tast/tašta
- 6- Tetka / stric / ujak (Vaš, ili Vašeg partnera)
- 7- Tetak / strina / ujna (Vaš, ili Vašeg partnera)
- 8- Sestrić/ sestričina ; bratanac/ bratanica
- 9- Neko drugi u krvnom srodstvu
- 10- Blizak prijatelj /prijateljica

10. Kojeg je pola osoba koju negujete? (označite sami)

- 1- Muško
- 2- Žensko

11. Kako biste opisali stepen zahtevnosti nege te osobe, na skali od 10 (maksimalno zahtevno) do 0 (nije uopšte zahtevno)? _____

12. Sada ću vam navesti neke osnovne aktivnosti svakodnevnog života osobe koju negujete. Molim Vas da se izjasnite da li je u njihovom sprovođenju osoba nezavisna, ili zavisna od tuđe pomoći (Uputstvo anketarima: ukoliko je potrebno, pročitajte opis potrebne pomoći):

| Aktivnosti | Stepen zavisnosti | Opis potrebne pomoći osobi koju negujete |
|--------------------------|---------------------------------|---|
| 12.1. Kupanje | 1- Osoba je nezavisna | -kupa se u potpunosti sama ili joj je potrebna mala pomoć za određene delove tela (na pr. leđa, genitalni deo ili ekstremitet koji ne pokreće) |
| | 2- Osoba zavisna od tuđe pomoći | - potrebna je pomoć pri kupanju više od jednog dela tela ili pomoć pri ulaski i izlasku iz kade ili je osoba potpuno nesposobna da se sama kupa |
| 12.2. Oblačenje | 1- Osoba je nezavisna | -samostalno uzima odeću iz fioka i ormara, oblači je i može da zatvori rajsferšlus i dugmad. Može biti potrebna pomoć oko vezivanja pertli |
| | 2- Osoba zavisna od tuđe pomoći | -potrebna je pomoć u pri samostalnom oblačenju ili je potrebno kompletno oblačenje osobe |
| 12.3. Korišćenje toaleta | 1- Osoba je nezavisna | - samostalno odlazi u toalet, seda i ustaje sa šolje, spušta i diže odeću i može da obriše genitalno područje bez tuđe pomoći |
| | 2- Osoba zavisna od tuđe pomoći | -osobi je potrebna pomoć oko korišćenja toaleta ili je potrebno korišćenja toaletnih pomagala za krevet ili toaletnih kolica |
| 12.4. Premeštanje | 1- Osoba je nezavisna | - samostalno ulazi i izlazi iz kreveta, spušta se i ustaje sa stolice. Može koristiti pomagala pri kretanju |
| | 2- Osoba zavisna od tuđe pomoći | -potrebna je pomoć da se osoba premesti iz kreveta na stolicu ili je u potpunosti nemoćna za samostalni transfer |
| 12.5. Kontinencija | 1- Osoba je nezavisna | -u potpunosti kontroliše obavljanje male i velike nužde |
| | 2- Osoba zavisna od tuđe pomoći | -delimično ili u potpunosti ne kontroliše obavljanje male i/ili velike nužde |
| 12.6. Hranjenje | 1- Osoba je nezavisna | -potpuno samostalno jede. Pripremu hrane može obaviti drugo lice |
| | 2- Osoba zavisna od tuđe pomoći | -potrebna je delimična ili potpuna pomoć oko hranjenja ili je osoba na parenteralnoj ishrani |

13. Navešću Vam još neke aktivnosti dnevnog života osobe koju negujete. Da li osoba koju negujete može samostalno da obavlja sledeće aktivnosti?

| Aktivnosti | Mogućnost samostalnog obavljanja aktivnosti | |
|--|---|----|
| 13.1 Korišćenje telefona | DA | NE |
| 13.2 Korišćenje prevoza-autobusa ili taksija | DA | NE |
| 13.3 Kupovina namirnica | DA | NE |
| 13.4 Priprema obroka | DA | NE |
| 13.5 Održavanje i čišćenje u domaćinstvu | DA | NE |
| 13.6 Održavanje odeće (pranje, sušenje i peglanje) | DA | NE |
| 13.7 Korišćenje lekova | DA | NE |
| 13.8 Briga o finansijama (podizanje prihoda, plaćanje računa...) | DA | NE |

14. Osim Vas, da li još neko učestvuje i pomaže u brizi i nezi osobe koju negujete? (ovde se misli na tehničko-logističku podršku, lični rad. Finansijska podrška je obuhvaćena pitanjem broj 18)

1- DA

2- NE (preći na pitanje 13)

15. Koje su to osobe? Koliko često Vam pomažu? (obeležiti sve što ispitanik spomene, a zatim navesti opcije za učestalost pružanja pomoći)

| | Svakodnevno | Barem 1 nedeljno | Barem 1 mesečno | Ređe od 1 mesečno |
|---|-------------|------------------|-----------------|-------------------|
| Suprug / supruga | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Majka / otac | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sestre / braća | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ćerke / sinovi | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Snaje / zetovi | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Komšije / prijatelji | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Medicinske sestre iz Gerontološkog zavoda | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Medicinsko osoblje iz Doma zdravlja | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Gerontodomačice / negovateljice (dodatno angažovane i plaćene) | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Volonteri u zajednici | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Personalni asistent | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Neko drugi _____ | 1 | 2 | 3 | 4 |

16. Da li od nekoga očekujete, ili biste želeli da imate više pomoći i podršku u vezi sa osobom koju negujete, a niste je dobili? Koliko često bi Vam značilo da dobijate pomoć od njih? (obeležiti sve što ispitanik spomene, a zatim navesti opcije za učestalost pružanja pomoći. Moguće je i da ispitanik navede osobu koju je već spomenuo u prethodnom odgovoru, ali da bi očekivala da se to češće dešava)

| | Svakodnevno | Barem 1 nedeljno | Barem 1 mesečno | Ređe od 1 mesečno |
|---|-------------|------------------|-----------------|-------------------|
| 1- Suprug / supruga | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Majka / otac | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Sestre / braća | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Ćerke / sinovi | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Snaje / zetovi | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Komšije / prijatelji | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Medicinske sestre iz Gerontološkog zavoda | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Medicinsko osoblje iz Doma zdravlja | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Gerontodomačice / negovateljice (dodatno angažovane i plaćene) | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Volonteri u zajednici | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Personalni asistent | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Neko drugi _____ | 1 | 2 | 3 | 4 |

17. Kako biste procenili finansijska sredstva s kojima raspolazete, u vezi sa podmirivanjem potreba koja ima osoba koju negujete? Da li biste rekli da:

- 1- Dovoljna su
- 2- Ne znam
- 3- Nisu dovoljna

18. Da li još neko finansijski pomaže obezbeđivanju potreba i negu Vašeg bližnjeg?

- 1- Da, redovno
- 2- Da, povremeno, kada je potrebno
- 3- NE

19. Šta predstavlja najveći finansijski izdatak u vezi sa brigom za osobu koju negujete?

- 1- Higijenske pelene za odrasle
- 2- Lekovi
- 3- Dodatno angažovano osoblje (negovateljice, med.sestre, lični asistenti)
- 4- Dodatno angažovani profesionalci i usluge
(pregledi kod privatnih lekara, laboratorijski nalazi, fizioterapeuti, logopedi...)
- 5- Specifična ishrana
- 6- Drugo (šta?) _____
- 7- Ne znam

20. Da li ste, do sada, razmatrali mogućnosti za smeštaj osobe koju negujete u ustanovu/dom?

- 1- Da
- 2- Ne
- 3- Ne, za sada

21. Kakav je Vaš stav kada je u pitanju dom ili ustanova za smeštaj ? (obeležiti sve ono što osoba navede)

- 1- Osoba koju negujem to ne želi
- 2- Nemamo finansijskih mogućnosti za to
- 3- Ja i/ili porodica to ne želimo
- 4- Kod kuće ima bolje i humanije uslove
- 5- Domovi nisu dovoljno dobri, čuli smo različita loša iskustva
- 6- Još uvek je podnošljivo i mogu/možemo da se organizujemo
- 7- Nije nam poznata ni jedna takva ustanova/dom u našem okruženju, nismo čuli
- 8- Drugo _____

III deo: Samoprocena znanja i veština potrebnih za negu obolele osobe

- 1. Slede pitanja, tj. izjave koje se odnose na Vaša znanja, veštine i komunikaciju sa osobom koju negujete. Molim označite u kojoj meri se slažete sa izjavama koje ću Vam sada pročitati , na skali od 1 do 5, gde 1 znači “uopšte se ne slažem”, 2 znači “ne slažem se”, 3 znači “ne znam, 4 znači “slažem se” i 5 znači “u potpunosti se slažem”).**

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|---------------------|--------------|-----------------------------------|-----------|------------------------|
| | Uopšte se ne slažem | Ne slažem se | Niti se slažem, niti se ne slažem | Slažem se | U potpunosti se slažem |
| 1.1 Smatram da imam dovoljno informacija o prirodi i toku bolesti osobe o kojoj brinem | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 1.2. Smatram da imam dovoljno znanja o potrebama osobe o kojoj brinem/negujem | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 1.3. Smatram da imam dovoljno veština da uradim sve ono što je potrebno za osobu o kojoj brinem/negujem | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 1.4. Smatram da znam kako treba na pravi način da razgovaram sa obolelom osobom | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 1.5. Ponekad se svađam sa osobom o kojoj brinem/koju negujem | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 1.6. Komunikacija sa osobom koju negujem mi prouzrokuje stres | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 1.7. Imam savremena tehnička pomagala koja mi pomažu u boljoj brizi za bližnjeg (npr.video nadzor u prostoriji u kojoj boravi, električna kolica...) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

2. Slede pitanja tj. izjave koje se odnose na eventualna unapređenja Vaših znanja i veština u vezi sa obavezama koje imate prema osobi koju negujete. Molim označite u kojoj meri se slažete sa izjavama koje ću Vam sada pročitati, na skali od 1 do 5, gde 1 znači “uopšte se ne slažem”, 2 znači “ne slažem se”, 3 znači “ne znam”, 4 znači “slažem se” i 5 znači “u potpunosti se slažem”.

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|---------------------|--------------|-----------------------------------|-----------|------------------------|
| | Uopšte se ne slažem | Ne slažem se | Niti se slažem, niti se ne slažem | Slažem se | U potpunosti se slažem |
| 2.1. Voleo/la bih da dobijem više informacija o prirodi i toku bolesti osobe o kojoj brinem | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2.2. Voleo/la bih da dobijem više znanja o potrebama osobe o kojoj brinem/negujem | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2.3. Voleo/la bih da budem veštiji u ispunjavanju svega onog što je potrebno za osobu o kojoj brinem/negujem | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2.4. Voleo/la bih imam nekoga ko bi mi bio stalno dostupan da se obratim za stručni savet i pomoć (npr.telefonska linija za pomoć i podršku) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2.5. Voleo/la bih da me ponekad neko odmeni u pružanju nege i brige za osobu koju negujem | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2.6. Voleo/la bih da naučim kako na pravi način da komuniciram sa osobom koju negujem | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2.7. Voleo/la bih da ponekad neko drugi “pravi društvo”, sluša i razgovora sa osobom koju negujem | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2.8. Voleo/la bih da nema konflikta u komunikaciji sa osobom o kojoj brinem/koju negujem | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2.9. Voleo/la bih da imam savremena tehnička pomagala koja bi mi pomogla u boljoj brizi za bližnjeg (npr. video nadzor u prostoriji u kojoj boravi, električna kolica i slično, navesti šta _____ _____ | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

IV deo: Zdravstvene i lične potrebe negovatelja

1. **Kako biste opisali Vaše zdravlje, na skali od 1 do 5, gde 1 označava “veoma loše”, 2 “loše”, 3 “onako”, 4 označava “dobro” i 5 označava “veoma dobro”?** _____
2. **Da li Vas neka bolest muči duže vreme? Da li imate neku hroničnu bolest ili neki ozbiljniji zdravstveni problem?**
 - 1- Da
 - 2- Ne
3. **Da li se dogodilo da ove godine niste posetili lekara, a trebalo je?**
 - 1- Da
 - 2- Ne
 - 3- Nije trebalo
4. **Koliko vam je lako da dobijete zdravstvene usluge kada su potrebne, bilo Vama, ili osobi koju negujete?**
 - 1- Veoma lako
 - 2- Lako
 - 3- Ni teško, ni lako
 - 4- Teško
 - 5- Veoma teško
5. **Prema proceni Vaše situacije, da li smatrate da je i Vama lično potrebna neka vrsta pomoći i podrške?**
 - 1- Nije potrebna
 - 2- Sada mi nije potrebna, ali možda će mi trebati u budućnosti
 - 3- Potrebna mi je
 - 4- Ne znam
6. **Da li, i na koga biste mogli da se oslonite ako Vam je potrebna pomoć i podrška? (moguće je obeležiti više odgovora)**
 - 1- Člana porodice
 - 2- Rođake
 - 3- Prijatelje
 - 4- Komšije
 - 5- Volontere
 - 6- Angažujem plaćenu pomoć
 - 7- Geronto-domaćica
 - 8- Neko drugi _____
 - 9- Ni na koga ne bih mogao/mogla da se oslonim
 - 10- Nije mi potrebna pomoć
7. **Koja vrsta podrške – pomoći bi Vam najviše značila? (moguće je obeležiti više odgovora)**
 - 1- Finansijska pomoć
 - 2- Pomoć u svakodnevnim aktivnostima (nabavka i spremanje hrane)
 - 3- Pomoć u održavanju higijene u kući
 - 4- Pomoć u kontaktu sa zdravstvenom službom i drugim zvaničnim institucijama

5- Da me neko sasluša i razume

6- Drugo _____

8. Slede pitanja tj. izjave u vezi sa osećajem zamora koji svi mi ponekad imamo. Zamoliću Vas da mi kažete u kojoj meri se slažete sa svakom od izjava koje Vam pročitam, na skali od 1 (uopšte se ne slažem) do 7 (slažem se u potpunosti).

| | Ocena na skali od 1 do 7 |
|--|--------------------------|
| 8.1. Umor mi smanjuje motivaciju. | |
| 8.2. Zamaram se nakon fizičke aktivnosti. | |
| 8.3. Lako se zamaram. | |
| 8.4. Zamor lako utiče na moju fizičku aktivnost. | |
| 8.5. Zamor mi često predstavlja problem. | |
| 8.6. Zamor mi ometa stalnu fizičku aktivnost. | |
| 8.7. Zamor mi utiče na obavljanje dnevnih obaveza. | |
| 8.8. Zamor mi predstavlja jedan od tri glavna onesposobljavajuća simptoma. | |
| 8.9. Zamor mi remeti rad, porodični život i socijalne aktivnosti. | |

9. Da li imate neku aktivnost koja vam pomaže da se opustite, na dnevnom nivou? (npr. čitanje, pletenje, gledanje televizije...)

1- Ne

2- Da (navesti šta) _____

V deo: Društveni život i socijalna podrška negovatelju

1. U poređenju sa vremenom PRE nego što ste angažovani u nezi bližnjeg, da li biste rekli da je Vaš sadašnji društveni život (odnosno društveni život dok ste negovali člana porodice), tj. boravak van kuće, učestalost viđanja i druženja sa drugim ljudima:

1- Isti kao pre

2- manji nego pre

3- mnogo manji nego pre

4- veći nego pre

2. Da li i koliko često osećate (ili ste osećali, dok ste negovali) da vam nedostaje društvo drugih ljudi?

1- Skoro nikada

2- Povremeno

3- Često

3. Da li i koliko često osećate (ili ste osećali, dok ste negovali) da ste isključeni iz društva?

1- Skoro nikada

2- Povremeno

3- Često

4. Da li i koliko često osećate (ili ste osećali, dok ste negovali) da ste izolovani od drugih ljudi?

1- Skoro nikada

2- Povremeno

3- Često

5. Da li biste voleli da se više družite?

1- Da

2- Ne

3- Ne znam

6. Da li biste voleli da više boravite van kuće?

1- Da

2- Ne (pređite na 8.pitanje)

3- Ne znam

7. Ako ste odgovorili sa Da ili Ne znam (bilo na prvo ili drugo pitanje), šta biste rekli da je (bila) prepreka većem druženju ili boravku van kuće? (obeležiti sve što spomene)

- | | | |
|---------------------------------|-------|-------|
| 1- Nema ko da me zameni u nezi | 1- Da | 2- Ne |
| 2- Nemam društvo | 1- Da | 2- Ne |
| 3- Nemam vremena | 1- Da | 2- Ne |
| 4- Nemam snage/energije | 1- Da | 2- Ne |
| 5- Nemam izgrađenu naviku | 1- Da | 2- Ne |
| 6- Nemam finansijskih sredstava | 1- Da | 2- Ne |
| 7- Ne znam | 1- Da | 2- Ne |
| 8- Drugo _____ | | |

8. Da li poznajete druge ljude koji takođe neguju, ili su negovali, osobe iz najbližeg okruženja, i koji imaju iste ili slične obaveze kao što imate i Vi?

- 1- Da 2- Ne (*pređite na 10. pitanje*)

9. Ako Da, da li ste u prilici da nekada porazgovarate sa njima, i razmenite iskustva, osećanja, informacije, savete...?

- 1- Da (*pređite na 11. pitanje*) 2- Ne

10. Da li biste voleli da razgovarate sa nekim ko ima slične obaveze i iskustvo kao i Vi?

- 1- Da (*preći na VI deo upitnika: Moderne komunikacije*)
- 2- Ne (*preći na VI deo upitnika: Moderne komunikacije*)
- 3- Ne znam (*preći na VI deo upitnika: Moderne komunikacije*)

11. Koliko često ste u kontaktu sa njima?

- 1- Dnevno
- 2- Barem jednom nedeljno
- 3- Barem jednom mesečno
- 4- Ređe od jednom mesečno

12. Na koji način najčešće komunicirate sa njima? (obeležiti sve što spomene)

- 1- Telefon / Viber / Skype
- 2- Preko društvenih mreža, uglavnom Fejsbuk
- 3- Slučajni kontakti na ulici, u susedstvu, u prodavnici
- 4- Dogovoreni kontakti i druženja (zajednička kafa, ručak, dogovorena druženja)
- 5- Neki vid organizovanog druženja u zajednici (npr. Udruženja porodica obolelih, grupe samopomoći, grupe penzionera, mesna zajednica, verska organizacija)
- 6- Drugo _____

VI deo: Moderne komunikacije

1. Da li posedujete pametni telefon (smartfon)?

1- Da 2- Ne

2. Da li posedujete kompjuter?

1- Da 2- Ne

3. Da li znate da se služite kompjuterom?

1- Da 2- Ne

3.1. Ako Ne, da li biste voleli da naučite da koristite kompjuter?

1- Da 2- Ne 3- Ne znam

4. Da li koristite internet?

1- Da 2- Ne

4.1. Ako Ne, da li biste voleli da naučite da koristite Internet?

1- Da 2- Ne (preći na poslednji, VII deo)
3- Ne znam (preći na poslednji, VII deo)

5. Koliko često koristite internet?

1- svakodnevno
2- barem jednom nedeljno
3- barem jednom mesečno
4- ređe od jednom mesečno

6. Za šta najčešće koristite internet? (obeležiti sve što ispitanik spomene)

1- Za čitanje vesti/opšte informisanje
2- Za pretraživanje informacija/saveta
3- Za pregledanje video snimaka na YouTube
4- Drugo _____

7. Da li koristite društvene mreže, npr. Fejsbuk?

1- Da 2- Ne

8. Ako DA, koliko često posećujete Fejsbuk stranice?

1- Svakodnevno
2- barem jednom nedeljno
3- najmanje jednom mesečno
4- ređe od jednom mesečno

VII deo: Završetak intervjua

1. Došli smo do kraja upitnika. Da li imate neku poruku, ili predlog koji biste želeli da date, u vezi sa boljom podrškom neformalnim negovateljima?

Hvala Vam najlepše na izdvojenom vremenu i saradnji.

Mesto anketiranja:

- 1- Domaćinstvo ispitanika
- 2- Prostorije Crvenog krsta ili neke druge organizacije u zajednici (navesti koje) _____
- 3- Drugo _____

Datum: _____

Vreme završetka intervjua: _____

Anketar: _____

Beleške:

Beograd, 2019. godine