



USAID
OD AMERIČKOG NARODA

 **AmitY**
snaga prijateljstva



mr Nadežda Satarić

dr Aleksandra Milićević Kalašić



ŽIVOT BEZ SEĆANJA

Istraživanje o potrebama za Dnevnim
centrom za demente u Beogradu

Projekat: "Ne zaboravimo mi one koji zaboravljaju"



Život bez sećanja

Istraživanje o potrebama za Dnevnim centrom
za demente u Beogradu

Autori:

mr Nadežda Satarić

dr Aleksandra Milićević Kalašić

Dizajn i grafička obrada:

Ivan Halupka

Beograd, septembar 2014.godine

Izradu ovog istraživanja omogućila je Američka agencija za međunarodni razvoj (USAID) i američki narod. Sadržaj i stavovi izneti u ovom istraživanju predstavljaju stavove autora i nužno ne izražavaju stavove USAID-a ili Vlade SAD-a.

Sadržaj:

<u>1. Uvod i zahvalnica</u>	3
<u>2. Javno zdravstveni značaj demencija</u>	4
<u>3. Osnovno o istraživanju</u>	5
<u>3.1 Ciljevi istraživanja</u>	5
<u>3.2 Metodologija</u>	5
<u>3.3 Promocija rezultata</u>	6
<u>4. Pravni okvir za razvoj servisa podrške dementnim osobama i njihovim porodicama u Evropi i kod nas</u>	7
<u>5. Postojeći servisi dugotrajne nege dementnim osobama i podrška njihovim porodicama u zajednici u Evropi i kod nas</u>	11
<u>5.1 Sistem dugotrajne nege starijih u Nemačkoj</u>	13
<u>5.2 Sistem dugotrajne nege starijih u Austriji</u>	15
<u>5.3 Sistem dugotrajne nege u Srbiji</u>	16
<u>5.4. Dnevne usluge dugotrajne nege i podrške starijima u Beogradu</u>	18
<u>6. Rezultati anketnog Istraživanja u Beogradu</u>	19
<u>6.1 Osnovne informacije o dementnim osobama i njihovim negovateljima</u>	19
<u>6.2. Negativan efekat negovanja obolelih od demencije na zdravlje pružaoca nege</u>	21
<u>6.3. Potreba porodica za dodatnom podrškom u nezi obolelog</u>	23
<u>6.4. Potrebe za dnevnim centrima i sadržaji usluga u njima</u>	26
<u>7. Zaključci i preporuke</u>	28
<u>Prilog 1 – Upitnik koji popunjava član porodice dementne osobe</u>	30
<u>Prilog 2 – Studija slučaja srodnika sa iskustvom neformalnog negovatelja</u>	32
<u>Prilog 3 – Spisak učesnika na Konsultativnom sastanku sa stručnjacima</u>	34

1. Uvod i zahvalnica

Ova Publikacija je napisana kao jedan od rezultata Projekta: "Ne zaboravimo mi one koji zaboravljaju", koji je finansiran sredstvima USAID-a preko Trag fondacije.

Svrha Istraživanja čiji su rezultati objavljeni u ovoj Publikaciji je da se stvore polazne osnove za zagovaračku akciju za uvođenje usluge Dnevnog centra za osobe sa demencijom u Odluku o pravima i uslugama socijalne zaštite Grada Beograda i razvoj dnevnih centara u lokalnim zajednicama.

Dugujemo veliku zahvalnost srođnicima dementnih osoba koji su učestvovali u ovom Istraživanju bilo potpunijanjem anketa bilo putem dubinskih intervju. Bez njihove otvorenosti i iskrenosti ne bismo dobili autentične pokazatelje izazova sa kojima se neformalni negovatelji i njihove porodice suočavaju tokom nege obolelog člana i koja im je sve dodatna podrška od sistema zaštite i od društva potrebna.

Izuzetno su nam značile konsultacije i razgovori sa gospođom Nadom Bašić iz Udruženja građana „Alchajmer“ iz Novog Sada. Njena iskustva su nam bila dragocena za formulisanje ključnih izazova srođnika osoba sa demencijom i zbog toga joj posebno zahvaljujemo.

Otvorenost Aleksandre Jovanović, urednice portala Penzin, ne samo da prati i objavljuje sve aktivnosti iz ovog našeg Projekta, već i da podeli sa nama svoje lično i porodično iskustvo u negovanju obolelog člana, nam je dragocena i zato joj se veliko hvala.

Ovo Istraživanje ne bismo ni mogli da sprovedemo i u saradnji sa beogradskim domovima zdravlja da nismo dobili pisanu saglasnost Ministarstva zdravlja, za šta smo im veoma zahvalni.

Posebnu zahvalnost dugujemo direktoru dr Daliboru Paspalju, pomoćniku direktora dr Borisu Tomašku i profesionalcima iz Zavoda za gerontologiju i palijativno zbrinjavanje koji su omogućili da naša anketna pitanja budu dostavljena srođnicima dementnih osoba, korisnicima usluga Zavoda, da bi, oni koji su želeli da učestvuju, iste i popunili i posredstvom Zavoda nam vratili. Posebno nam je pomogla dr Aleksandra Milićević Kalašić, koja je za ovu Publikaciju napisala tekstove o javno zdravstvenom značaju demencija i o negativnom efektu negovanja obolelih od demencije na zdravlje pružaoca nege, na pitak i razumljiv način i najširoj čitalačkoj publici.

Profesor dr Elka Stefanova, šef Centra za poremećaje pamćenja i demencije, Klinike za neurologiju Kliničkog centra Srbije nam je izuzetno pomogla korisnim sugestijama i ohrabrila nas da istrajemo u nameri i, naravno, sa svojim saradnicima nam omogućila da anketni upitnici dopru do srođnika njihovih pacijenata, kako bi se i oni uključili u Istraživanje.

Izuzetno smo zahvalni i direktorima beogradskih domova zdravlja (DZ): Zvezdara, Savski venac, Stari grad i Vračar, koji su nam omogućili da sarađujemo sa njihovim stručnjacima sa odeljenja za mentalno zdravlje i neurologiju u realizaciji anketnog istraživanja. Imali smo uspešnu saradnju sa dr Godanom Mariknović i socijalnom radnicom Gordanom Grigorović iz DZ Zvezdara, dr Svetlanom Mičić iz DZ Savski venac, dr Zoricom Minović iz DZ Stari grad i dr Predragom Tasovcem iz DZ Vračar, na čemu smo im veoma zahvalni.

U akciju da naši Upitnici za anketno istraživanje dopru do što većeg broja srođnika osoba sa demencijom, uključila se i gospođa Radmila Urošević, koordinator Volonterskog servisa Zvezdara. Hvala joj na njenoj nesebičnoj pomoći.

Vodili smo računa da prilikom anketnog istraživanja sačuvamo privatnost učesnika u Istraživanju, a u tome su nam profesionalnu pomoć, svojim savetima, instrukcijama i sugestijama, pružili službenici Službe Poverenika za informacije od javnog značaja i zaštitu podataka.

Našu inicijativu je podržao i Gradski zavod za javno zdravlje – Kancelarija za starije osobe i socijalno ugrožene grupe i dao preporuku svim zdravstvenim ustanovama koje za korisnike imaju i osobe sa demencijom da uzmu učešće u sprovođenju ankete.

Koristili su nam i komentari koje smo dobili od sugrađana, učesnika na tribini organizovanoj početkom septembra u Beogradu radi promocije preliminarne rezultata istraživanja. Korisne informacije i komentare dobili smo i od stručne javnosti iz oblasti zdravstvene i socijalne zaštite na konsultativnom sastanku upriličenom, takođe, početkom septembra u Beogradu. Svima njima dugujemo veliku zahvalnost.

2. Javno zdravstveni značaj demencija

Demencije su grupa bolesti koje prouzrokuju napredujući, nepovratan gubitak mentalnih funkcija, koje se ispoljavaju kao pad sposobnosti obolele osobe da misli, pamti i rasuđuje, sa promenama ličnosti, raspoloženja i ponašanja do postepenog, ali potpunog gubitka svakodnevnih veština tj. da ne može samostalno da se obuče, kupa, jede, hoda. Ova bolest onesposobljava bolesnu osobu ali i njenu okolinu, pre svega porodicu, jer je u svim aktivnostima dnevnog života zavisna od tuđe nege i pomoći i kao takva, demencija je jedan od glavnih uzroka onesposobljenosti i zavisnosti u populaciji starijih osoba širom sveta.

Iako se reč „dementio” javlja još u Justinijanovom kodeksu (6. vek n.e.), demencije postaju aktuelne od prošlog veka, da bi ih 2012.godine Svetska zdravstvena organizacija proglasila javno zdravstvenim prioritetom. Po podacima iz 2009.godine, odnosno 2010. godine, 30 odnosno 35,6 miliona ljudi je obolelo od ove bolesti; tj. svakih 7, odnosno svakih 4 minuta, jedna osoba obolela od demencije tj. svake godine za 7,7 miliona ljudi se postavi dijagnoza **demencija**. Predviđa se da će 2030.godine biti 65,7 miliona obolelih.

Lečenje i briga o dementnima podrazumevaju veliki finansijski angažman pa po ovom parametru, demencija spada u red najzahtevnijih bolesti današnjice. Evidentirana potrošnja za lečenje na godišnjem nivou se procenjuje na 604 miliona dolara (SZO, 2010). Prema procenama stručnjaka u Sjedinjenim Američkim Državama troškovi lečenja svakog bolesnika iznose oko 45.000 dolara godišnje. U Velikoj Britaniji je proračunato da su ukupni troškovi lečenja bolesnika sa Alchajmerovom bolešću (AB) 5,5 milijardi funti godišnje, što po obolelom iznosi 54.368 funti. Izdvajanje iz nacionalnog budžeta za ove potrebe po nekim predviđanjima do 2050.g. će se uvećati na najmanje 6.9%, a najviše 10% bruto društvenog proizvoda zemlje (Lee 2002).

U Srbiji, prema Popisu iz 2011. godine, ima 1.250.316 osoba sa 65 i više godina, a poznato je da je demencija u toj dobi zastupljena kod 6 do 10% njih, ali još uvek nemamo pouzdane podatke. Registar obolelih od demencija je u nastajanju. Podaci iz 2008.godine ukazuju na potrošnju od 3.680 evra namenjenih za lečenje dementnih u Srbiji, ali je to daleko od realnog finansijskog opterećenja za porodicu i društvo.

Ove brojke služe da ilustruju velike izazove za sisteme zdravstvene i socijalne zaštite svih zemalja sveta, pa i naše zemlje.

Rešavanje problema dementnih, starih osoba je važno zato što te osobe zbog psihičkih promena koje imaju, često zahtevaju pored medikamentoznog lečenja i celodnevno angažovanje drugih lica oko podrške, zbrinjavanja i nege. Taj teret najčešće pada na članove porodice, a u slučajevima da stara osoba nema porodicu biva prepuštena sama sebi ili zbrinjavanju putem smeštaja u instituciju socijalne zaštite. U ne malom broju slučajeva i tamo gde stari imaju porodicu, ako ona nije u mogućnosti da organizuje podršku u kući u situaciji je da i pored odbijanja stare osobe i njihovog neradog prihvatanja smeštaja u instituciju, oni na to budu prinuđeni.

Predlaže se razvoj službi i usluga baziranih na prepoznatim potrebama obolelih i njihovih pružaoca nege; od postavljanja dijagnoze u što ranijoj fazi, praćenja do sada dostupne terapije, razvoja kućnog lečenja do organizacije privremenog dnevnog ili višednevnog boravka pacijenta do trajnog smeštaja u domove za starije osobe.

Razvoj službi omogućava odgovarajuće zbrinjavanje, ali i podršku osobama koje osobi oboleloj od demencije pomažu u svim aktivnostima dnevnog života: pomažu joj oko toaleta, da se obuče, očeslja, nahrani, prate da se ne izgube i slično. Zašto je to važno?

Važno je da bi se ublažio negativan efekat negovanja na mentalno i fizičko zdravlje negovatelja osoba obolelih od demencije.

3. Osnovno o istraživanju

3.1 Ciljevi istraživanja

Amity je realizovao Istraživanje o potrebama porodica koje imaju dementne članove za dodatnom podrškom kroz usluge dnevnih centara u lokalnoj zajednici. Osnovni ciljevi Istraživanja bili su:

- sagledati pravni okvir za razvoj servisa podrške dementnim osobama u Evropi u našoj zemlji i analizirati i postojeće servise u Evropi i kod nas,
- identifikovati potrebe porodica za dodatnom podrškom društva i lokalne zajednice, u nezi njihovih dementnih članova,
- utvrditi potrebe za dnevnim centrima u Beogradu, sadržajem usluga u njima i spremnost porodica da učestvuju u plaćanju tih usluga.

Poseban cilj Istraživanja je, pak, definisan kao jačanje svesti na nivou lokalne samouprave Grada Beograda o potrebi razvoja vaninstitucionalne socijalne zaštite dementnim osobama i njihovim porodicama kroz dnevne usluge u zajednici.

3.2 Metodologija

Za potrebe Istraživanja urađena je analiza pravnog okvira i snimanje razvijenosti dugotrajne nege dementnih osoba kod nas i u Evropi. Informacije o pravnom okviru i o sistemima dugotrajne nege prikupljeni su putem **desk analize**. Analiza je obuhvatila i primere dobrih praksi – projekata o demenciji u Nemačkoj i primere iz Austrije. Analiza pravnog okvira je urađena u junu mesecu, a analiza sistema dugotrajne nege u Evropi i Srbiji tokom avgusta meseca 2014. godine.

Anketno istraživanje sprovedeno je u Beogradu i putem njega su anketirani srodnici koji imaju dementne članove u porodici, a da oni nisu smešteni u domove za odrasla i stara lica.

Za potrebe anketnog istraživanja izrađen je odgovarajući instrument - Upitnik za srodnike¹ sa 16 pitanja, na koja su srodnici odgovarali popunjavanjem istog. Među 16 definisanih pitanja, četiri su bila otvorenog tipa, a ostalih dvanaest sa ponuđenim modalitetima odgovora, od kojih je ispitanik birao odgovor ili odgovore koji su primereni njegovoj situaciji.

Pitanja su se odnosila na osnovne karakteristike domaćinstva, relacije negovatelja sa dementnom osobom, socijalnu sliku dementne osobe, angažman u vezi sa negom, potrebe za dnevnim centrom, sadržajem usluga u njemu i spremnosti srodnika za učešće u finansiranju usluge.

U pronalaženju srodnika potencijalnih učesnika u istraživanju, kao i u sprovođenju samog istraživanja, pomogli su nam: Gradski zavod za gerontologiju i palijativno zbrinjavanje; Centar za poremećaje pamćenja i demencije Klinike za neurologiju Kliničkog centra Srbije; domovi zdravlja Zvezdara, Savski venac, Stari grad i Vračar; i Volonterski servis Zvezdara.

Srodnici iz ukupno 120 porodica iz Beograda, koji imaju dementne članove, odazvali su se i učestvovali u popunjavanju Upitnika/Istraživanja.

Prethodna saglasnost za sprovođenje Istraživanja pribavljena je od Ministarstva zdravlja i Poverenika za informacije od javnog značaja i zaštitu podataka o ličnosti, a podršku Istraživanju pružio je i Gradski zavod za javno zdravlje – Kancelarija za starije osobe i socijalno ugrožene grupe.

Obavili smo i neposredne razgovore sa srodnicima dementnih osoba. Osnovne informacije o problemima negovatelja, njihovoj potrebi za podrškom i neposrednim iskustvima u nezi svojih dementnih članova, dobijene su putem razgovora u **dubinskim intervjuima**.

1 Upitnik se nalazi u Prilogu 1

Dubinski intervjui su obavljani sa 5 srodnika koji imaju iskustva u negovanju starije osobe sa demencijom, od kojih su 4 iz Beograda, a jedan iz Novog Sada.

Konačno, imali smo i **konsultativne sastanke** sa stručnjacima, neuropsihijatri i psihijatri, o njihovom viđenju potrebe za dnevnim uslugama u lokalnoj zajednici za osobe sa demencijom.

Konsultativni razgovori su obavljani sa 5 lekara iz zdravstvenih ustanova iz Beograda u saradnji sa kojima je sprovedeno anketno istraživanje.

Dubinske intervju i konsultativne razgovore vodila je stručnjak za rad sa starijima iz Amity-a, tokom juna, jula i avgusta 2014. godine.

Ukupno, u Istraživanju je učestvovalo 130 ispitanika, od kojih su 120 srodnici dementnih osoba iz Beograda, još 5 njih iz Beograda i Novog Sada a koji nisu učestvovali u anketnom istraživanju i 5 lekara sa konkretnim iskustvom u neposrednom radu sa dementnim osobama.

3.3 Promocija rezultata

Prezentacija rezultata Istraživanja prvo je saopštena na Tribini, održanoj u Beogradu, 03. septembra 2014. godine. Skup je bio namenjen ljudima iz opšte javnosti, koji su zainteresovani za temu ili koji su imali ili imaju iskustva nege dementnih osoba.

Dana, 10. septembra 2014. godine, rezultati Istraživanja su saopšteni stručnoj javnosti, odnosno ljudima koji u praksi rade sa dementnim osobama, bave se njihovim problemima i podrškom njima. Na tom skupu su učestvovali i predstavnici Republičkog zavoda za socijalnu zaštitu i Sekretarijata za socijalnu zaštitu Grada Beograda.

Rezultati Istraživanja su promovisani i na Konferenciji za medije u Beogradu 11. septembra 2014. godine.

Planirano je da se ključni nalazi ovog Istraživanja promovišu i u najširem javnom mnjenju i u političkom javnom mnjenju, na nivou lokalne samouprave grada Beograda, sve do kraja 2014. godine, a putem nastupa u medijima, sastanaka sa zvaničnicima, pisanja i objavljivanja članaka u štampanim medijima i časopisima.



4. Pravni okvir za razvoj servisa podrške dementnim osobama i njihovim porodicama u Evropi i kod nas

Koncepti servisa podrške dementnim osobama su brojni i međusobno različiti u različitim evropskim državama, a zajedničko svima je da nisu posebno izdvojeni, već su u sklopu sistema dugotrajne nege. Dugotrajna nega podrazumeva čitav niz usluga koje se pružaju osobama sa smanjenom funkcionalnom sposobnošću, mentalne ili kognitivne prirode, a koje su, sledstveno toku, duže vremena zavisne od tuđe pomoći u obavljanju osnovnih aktivnosti svakodnevnog života. U sistem dugotrajne nege spada medicinska nega, usluge prevencije, rehabilitacije, palijativnog zbrinjavanja, pomoć u kući ili pomoć u obavljanju instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života.

Postojeći pravni okvir za dugotrajnu negu, pa i za servise podrške dementnim osobama, je Revidirana evropska socijalna povelja, obavezujući dokument Saveta Evrope, čiji član 23. reguliše pravo starijih lica na socijalnu zaštitu. Kroz ovaj član, države članice se obavezuju da omoguće starijim licima da slobodno odaberu svoj način života i da vode nezavistan život u svom porodičnom okruženju, pružanjem zdravstvene zaštite i usluga koje su im potrebne u njihovom stanju.

Zemlje Evropske unije (EU), ovu politiku sprovode putem otvorenog metoda koordinacije (OMK). To je mek metod, kojeg oblikuju unapred dogovoreni ciljevi, standardi, smernice, indikatori, aranžmani praćenja, a države članice biraju kako će da ispune očekivano.

I naša zemlja, koja je ratifikovala član 23 Evropske socijalne povelje i koja je u procesu pridruživanja EU, je u obavezi da vrši usaglašavanje sa otvorenim metodom koordinacije. Jedna od oblasti u kojima se primenjuje ovaj metod je i zdravstvena zaštita/dugotrajno zbrinjavanje korisnika a čiji ciljevi su: modernizacija sistema socijalnog osiguranja i povećanje kvaliteta usluga socijalne zaštite.

Novac za razvoj dugotrajne nege, pa i servisa za podršku dementnim osobama, se na različite načine obezbeđuje u evropskim državama. Ono što za sada postoji su tri šeme:²

- obavezno socijalno osiguranje (Nemačka)
- opšte oporezivanje (Danska)
- privatno osiguranje koje podržava država

U okviru šema osiguranja neke zemlje (Austrija, Nemačka, Luksemburg, Holandija) imaju univerzalno finansijsko obezbeđenje za dugotrajnu negu. Francuska, Mađarska, Poljska, Rumunija i Slovenija razmatraju opcije i mogućnosti da se pridruže toj ideji.

Kada je u pitanju dugotrajna nega starijih, postoje tri vrste podrške:

- novčana (npr. u Italiji)
- usluge (npr. Švedska i Danska)
- novčana i usluge (npr. Nemačka)

Razvoj tokom poslednje dve decenije prati trendove koji su ranije postavljeni, a koji mogu biti sumirani kao napredak u pomeranju:³

- Od institucionalne nege ka kućnoj nezi
- Od javnog pružanja usluga ka privatnim ili mešovitim uslugama, podržanim novčanim transferima (umesto javnih usluga)
- U korist usluga koje dopunjuju a ne zamenjuju neformalnu negu

2 E. Pavolini, Università di Macerata (Italy): Power Point Presentation: "Long-term care in the EU – Models of financing, eligibility criteria, assessment of needs and service providing" Workshop on Long-term Care 28-29 Nov. 2012, Beograd,

3 Francesca Bettio and Alina Verashchagina, *Long-Term Care for the Elderly – Provisions and Provider in 33 European countries, EU 2012*, dostupno preko http://ec.europa.eu/justice/gender-equality/files/elderly_care_en.pdf (pristupljeno 18. avgust 2014), str. 130.

Navedeni trendovi su zajednički svim zemljama, ali u različitom stepenu i na različite načine.

Tako, danas u zemljama Evropske unije, procenat osoba starijih od 65 godina kojima se pruža usluga smeštaja i nege u ustanovama iznosi 3,3%, s tim što je najveći na Islandu, gde iznosi 9,3%, dok u Norveškoj, Finskoj, Švedskoj i Švajcarskoj između 5 i 7%. U Srbiji, međutim, kapaciteti i u institucionalnom smeštaju su nedovoljni - u ustanovama za smeštaj odraslih i starijih nalazi se ispod 1% populacije sa 65 i više godina.

Neke zemlje su uradile puno na razvoju kućne nege, kao npr. Danska, koja više izdvaja za servise kućne nege (1,35% BDP-a u 2010.godini) nego za institucionalni smeštaj (1,14% BDP-a).

Za zemlje koje nude loše usluge, izazov je bio da povećaju obuhvat korisnika, pod često velikim finansijskim ograničenjima, pre nego da balansiraju između rezidencijalne, polurezidencijalne i kućne nege (uključujući i dnevne centre i predah smeštaj).

Veliki broj istočnoevropskih zemalja nisu imale nikakvu strukturu dugotrajne nege do sredine 1990-ih, pa čak i kasnije.

Kod nas, u Srbiji, tek nešto iznad 1% je starih koji koriste usluge državnih servisa pomoći u kući i u klubovima, a među kojima je najmanji broj onih koji pate od demencije.

Problematika politika dugotrajne zaštite u Srbiji razmatra se u okviru različitih sistema a najviše u okviru sistema socijalne i zdravstvene zaštite. Tako su postojeća Strategija razvoja socijalne zaštite iz 2005.godine i Nacionalna strategija o starenju 2006 – 2015 usklađene sa ciljevima dugotrajne zaštite ustanovljenim za države članice EU. Međutim, iako nijedan od ovih dokumenata eksplicitno ne pominje dugotrajnu zaštitu osoba sa demencijom ima elemenata u njima koji upravo podrazumevaju tu dugotrajnu zaštitu.

U Nacionalnoj strategiji o starenju, VII strateški pravac: Obezbeđivanje uslova za kvalitetan život i održavanje nezavisnog življenja, aktivnost 1.6 Opšteg cilja 1. je „*obezbeđivanje službi za sveobuhvatnu zaštitu mentalnog zdravlja, sa posebnim naglaskom na psihosocijalnu podršku i pomoć članovima porodice koji se staraju o starijem licu sa poremećajem mentalnog zdravlja.*“⁴ Kao nosioci aktivnosti za stvaranje tih službi navedeni su: Vlada, Ministarstvo zdravlja, Ministarstvo rada, zapošljavanja i socijalne politike, pokrajinski ograni i organi jedinica lokalne samouprave, zdravstvene ustanove, ustanove socijalne zaštite, u saradnji sa medijima, privatnim sektorom u oblasti zdravstvene i socijalne zaštite, strukovnim udruženjima, nevladinim i humanitarnim organizacijama i udruženjima građana.

U sistemu zdravstvene zaštite, Strategija za palijativno zbrinjavanje daje preporuke za organizaciju palijativne nege koje, između ostalog uključuju i unapređenje i realizaciju najboljeg kvaliteta života za pacijenta i njegovu porodicu. Ni ovaj dokument eksplicitno ne pominje osobe sa demencijom. Ne pominju se ni u Strategiji razvoja zaštite mentalnog zdravlja iz 2007.godine, ali se i u njoj apostrofira značaj razvoja mreže ustanova u lokalnoj zajednici za zbrinjavanje starijih osoba:

*„Zaštita mentalnog zdravlja populacije starih treba da se odvija u zajednici, bazirana na identifikovanim potrebama korisnika i njihove okoline, od strane stručnjaka i društva. Ta zaštita uključuje preventive intervencije kao alternativu i/ili dopunu tradicionalnim kliničkim službama. Treba stvoriti mrežu ustanova u kojima se na različite načine zbrinjavaju stare osobe, uz neophodnu kontinuiranu edukaciju stručnjaka i društva u celini.“*⁵

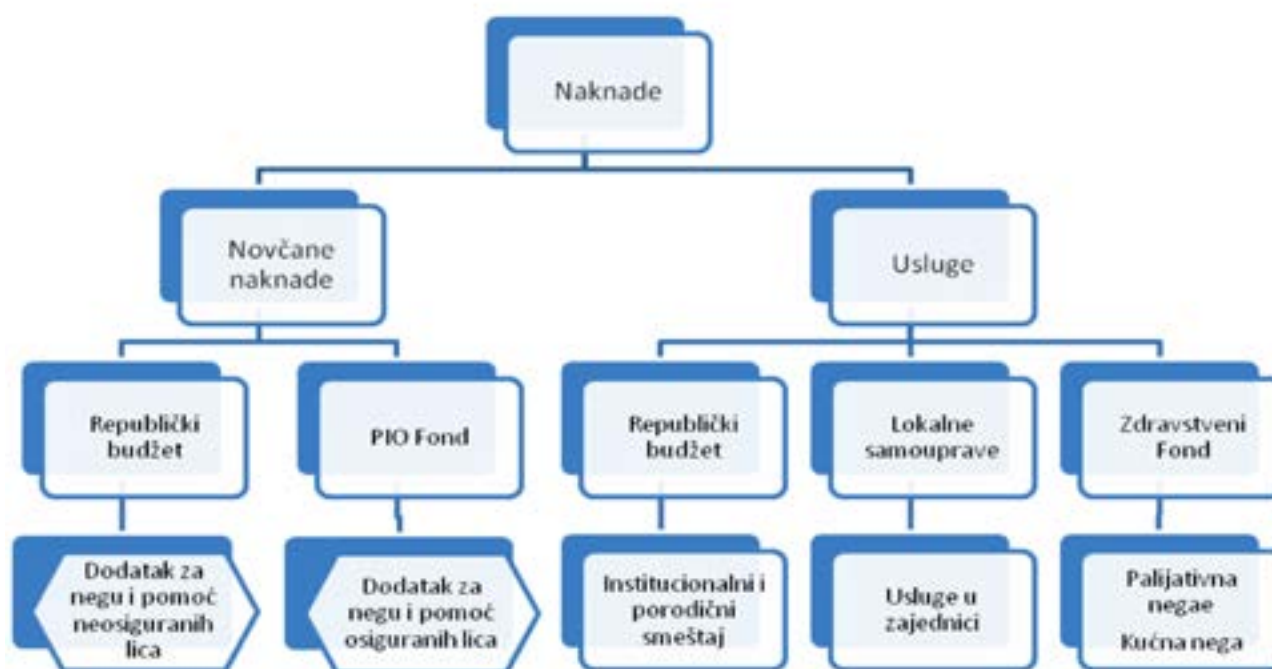
Možda bi bilo dobro da se u strateškim i drugim dokumentima gde se govori o dugotrajnoj zaštiti i podršci starijim osobama i njihovim porodicama, radi poboljšanja njihovog kvaliteta života, još eksplicitnije izdvoji ranjiva grupa starijih osoba sa demencijom.

4 Nacionalna strategija o starenju 2006-2015, str. 34-35

5 Strategija razvoja zaštite mentalnog zdravlja, Nacionalna komisija za mentalno zdravlje Ministarstva zdravlja, str. 32-33

Kada su u pitanju finansijska izdvajanja za dugotranu zaštitu starijih, pa i za zaštitu obolelih od demencije, u Srbiji se novac za te namene obezbeđuje po osnovu penzijsko-invalidskog osiguranja, zdravstvenog osiguranja i poreza, odnosno iz budžeta. Primenjuje se kombinovani model koji podrazumeva novčane naknade i usluge (vidi tabelu ispod).

Šema finansiranja dugotrajne zaštite starih u Srbiji



Izvor: Prezentacija: Dugotrajna nega starih u Srbiji, Gordana Matković, novembar 2012.

Novčane naknade podrazumevaju dodatak za negu i pomoć i uvećani dodatak neosiguranih lica i isti ovaj dodatak za osigurana lica. Dodatak se dodeljuje na osnovu medicinskih dijagnoza i to po veoma strogim kriterijumima, a jedna od tih dijagnoza je i demencija (s tim što se dodatak isplaćuje samo osobama sa određenim stadijumima demencije).

Usluge se obezbeđuju u okviru socijalne i u okviru zdravstvene zaštite.

U okviru sistema socijalne zaštite, zakonom je predviđeno:

- institucionalna zaštita - smeštaj u državnim i privatnim domovima za odrasle i starije;
- vaninstitucionalna zaštita – dnevne usluge u zajednici (dnevni boravak; pomoć u kući; svratište i druge usluge koje podržavaju boravak korisnika u porodici i neposrednom okruženju - član 40, Zakona o socijalnoj zaštiti). Ove usluge obezbeđuju lokalne zajednice (član 44, istog Zakona). Prepušteno je lokalnim samoupravama da one procene koje usluge u zajednici su potrebne i da na osnovu procena organizuju njihovu realizaciju.

U Odluci o pravima i uslugama socijalne zaštite Grada Beograda, regulisano je osnivanje dnevnih boravaka u dnevnim centrima za odrasla i starija lica, čije usluge mogu da koriste odrasla i starija mentalno očuvana lica, kojima je zbog starosti, hronične bolesti ili invaliditeta, potrebna delimična pomoć ili podrška u zadovoljavanju svakodnevnih osnovnih ličnih i životnih potreba. Odlukom nije predviđeno osnivanje dnevnih centara za odrasla i starija lica koja pate od demencije.

- socijalno-zdravstvene ustanove (član 60, istog Zakona) se osnivaju za korisnike koji zbog svog specifičnog socijalnog i zdravstvenog statusa imaju potrebu i za socijalnim zbrinjavanjem i za stalnom zdravstvenom zaštitom ili nadzorom. Još uvek nije donet podzakonski akt (avgust 2014) koji bi regulisao bliže detalje o socijalno-zdravstvenim ustanovama, njihovim korisnicima, uslugama, koordinaciji i funkcionisanju.

U okviru sistema zdravstvene zaštite zakonom je predviđeno:

- palijativno zbrinjavanje na primarnom nivou kroz službe za kućno lečenje i negu u domovima zdravlja (član 99 Zakona o zdravstvenoj zaštiti – u daljem tekstu ZZZ), a u Beogradu i u okviru Gradskog zavoda za gerontologiju i palijativno zbrinjavanje;
- produžena bolnička nega do 30 dana (član 110, ZZZ), koja uključuje gerijatrijske postelje, zbrinjavanje obolelih u terminalnim stadijumima bolesti... Bolnica može imati, odnosno, organizovati posebne organizacione jedinice za ove potrebe;
- zdravstvena nega i rehabilitacija lica smeštenih u ustanove socijalnog staranja (član 88, tačka 7, ZZZ). Ovo podrazumeva plaćanje zarada medicinskog osoblja, zaposlenog u državnim domovima za odrasle i starije i relevantnih materijalnih troškova, od strane Fonda zdravstva.

Postojeći pravni okvir, kako u drugim evropskim zemljama, tako i kod nas, daje prostora za razvoj kvalitetnih usluga i servisa u zajednici ne samo za starije generalno, nego i za osobe sa demencijom, a finansijska održivost sistema i kvalifikovane radne snage su ključni elementi u obezbeđivanju visokog kvaliteta usluga u zajednici i zaštite ljudskog dostojanstva u društvu koje stari.



5. Postojeći servisi dugotrajne nege dementnim osobama i podrška njihovim porodicama u zajednici u Evropi i kod nas

Preporučene strategije su da se starije osobe što duže održe funkcionalnim za život u lokalnoj zajednici. Život u sopstvenom domu, sa ličnim predmetima i okruženi uspomena, u blizini rođaka i prijatelja i uživanje privatnosti su preduslovi za dostojanstven život i društvenu uključenost svih osoba kojima je potrebna nega, pa i onih sa demencijom. Model podrške za život u zajednici smanjuje troškove zajednica i država znatno više nego što je to slučaj sa smeštajem u institucije.

Modeli nege i podrške za život u lokalnoj zajednici značajno variraju u evropskim državama. Nordijske zemlje pružaju podršku najvećem broju osetljivih starijih osoba na osnovu modela decentralizovanih usluga nege u kući koje se pružaju u okviru državnog sistema.⁶

Značajno je istaći da i u evropskim zemljama i kod nas, pored stručne pomoći, velikom broju starijih se pruža neformalna nega od strane nestručnih lica, od kojih su najčešći članovi porodice (deca i partner ili supružnik, najčešće ženske osobe). Često se i kombinuju ova dva modela. Otuda se u evropskim zemljama velika pažnja poklanja podršci neformalnim negovateljima starijih osoba, pa i onima koji neguju osobe sa demencijom. Ponuda podrške porodicama i neformalnim negovateljima je veoma raznolika i bogata, počev od: informativnih brošura za osobe koje neguju članove svoje familije; savetovališta za starije osobe i rodbinu; kurseva za osobe koje neguju članove svojih porodica; dnevne nege osoba obolelih od demencije; noćnog smeštaja osoba obolelih od demencije da prenoće na drugom mestu kako bi se odmorili negovatelji; kratkoročne nege/predah smeštaja zbog odsustva i sprečenosti negovatelja, grupa za samopomoć negovatelja, itd.

Starije osobe obolele od demencije zahtevaju posebnu negu, budući da demencija menja percepciju osobe o okruženju i sposobnost razumevanja apstraktnog, ali i usporava aktivnosti dnevne rutine. Osoblje koje njima pruža podršku je posebno obučeno kako bi izašlo u susret njihovim potrebama ali i kako bi bilo svesno činjenice da je potrebno da poseduju posebno strpljenje.

Kao primer organizovanja servisa za starije u lokalnoj zajednici, pa i servisa podrške za one koji pate od demencije i njihove porodice, izdvojićemo primere kako to rade u Nemačkoj i u Austriji i napraviti malo poređenje kakva je situacija u Srbiji.

Tabela 1. Javni rashodi za dugotrajnu negu za stare (% BDP) u dve zemlje EU i u Srbiji

Zemlja	Ukupno izdvajanje	Novčane naknade	Usluge u zajednici	Domski smeštaj	Palijativna zdravstvena nega
Nemačka	1,43	0,45	0,40	0,58	-
Austrija	1,63	0,83	0,47	0,34	-
Srbija	0,51	0,36	0,03	0,05	0,07
Prosek EU27	1,84	0,52	0,53	0,80	-

Kao što se iz tabele vidi, ukupna izdvajanja za dugotrajnu negu za stare su u Srbiji znatno niža, posebno za izdvajanja za usluge u zajednici, gde su ona više nego desetostruko niža. Za razvoj usluga u zajednici manje novca iz BDP-a izdvajaju samo Litvanija i Mađarska (po 0,01% BDP-a).

Podaci za izdvajanja u Nemačkoj i Austriji⁷ su za 2010., a u Srbiji za 2011. godinu, prema preliminarnoj proceni Gordane Matković iz Centra za liberalno demokratske studije.

⁶ Izvod iz Politike starenja UNECE br. 7, jul 2010, str. 3, <http://www.zavodsz.gov.rs/PDF/oblast-starenja/politika-starenja/7%20-%20politika%20starenja.pdf> (pregledano 19. avgusta 2014)

⁷ Economic Papers 469: Long-term care: need, use and expenditure in the EU-27, European Commission, novembar 2012, str. 15

Tabela 2. Obuhvat starijih od 65 godina institucionalnim smeštajem i uslugama u zajednici

Zemlja	% stanovnika 65+	% 65+ u instituciji	% 65+ usluge u zajednici
Nemačka	20,60 (2012)	3,8	7,6
Austrija	17,30 (2010)	4,0	14,4 (sa novč. davanjima)
Srbija	17,40 (2011)	1,0	1,2
OECD prosek	15,00 (2010)	4,0	7,9

I u pogledu obuhvata korisnika starijih od 65 godina, kako institucionalnim smeštajem, tako i uslugama u zajednici, Srbija stoji slabije u odnosu na navedene zemlje, a na začelju je i u odnosu na druge evropske zemlje⁸.

Tako, npr., na institucionalnom smeštaju, najviše korisnika starijih od 65 godina ima na Islandu (8,3%), a manje nego u Srbiji ih je u Poljskoj (1%), Litvaniji (0,8%), Grčkoj (0,6%), Rumuniji (0,5%), Turskoj (0,5%) i Makedoniji (0,2%).

Najveći obuhvat uslugama u zajednici starijih od 65 godina je u Holandiji (21%), a manji nego u Srbiji jedino je u Litvaniji (0,6%) i u Rumuniji (0,3%).



⁸ Long-Term Care for the Elderly – Provisions and Provider in 33 European countries, EU 2012, dostupno preko http://ec.europa.eu/justice/gender-equality/files/elderly_care_en.pdf (pristupljeno 18. avgust 2014), str. 71 i 73.

5.1 Sistem dugotrajne nege starijih u Nemačkoj

U Nemačkoj živi oko 80,5 miliona stanovnika a po udelu stanovništva starog 65 i više godina u ukupnoj populaciji, Nemačka se nalazi na drugom mestu u Evropi, odmah iza Italije, sa udelom od 20,6%⁹ u 2012. godini. Velika pažnja se otuda poklanja programima namenjenim dugotrajnoj nezi starijih. Mi ćemo ovde preneti teme grupa projekata o demenciji koji se kod njih razvijaju.

Grupa projekata o demenciji — Nemačka¹

U okviru nege u ustanovama za smeštaj, Savezno Ministarstvo zdravlja Nemačke je imalo poseban fokus na dugotrajnu negu pacijenata koji boluju od demencije. U cilju daljeg unapređenja kvaliteta života osoba koje pate od demencije, pokrenut je program finansiran iz budžeta države, a koji je za cilj imao identifikaciju postojećih struktura i mogućnosti nege; prevazilaženje deficita koji se odnose na sprovođenje medicinske i zdravstvene zaštite pacijenata koji pate od demencije; i sticanje specifičnih kvalifikacija za osobe koje su uključene i negu osoba koje pate od demencije. Iz ovog razloga je organizovano ispitivanje, sastanak eksperata i zasedanje relevantnih institucija, grupa za lobiranje, nevladinih organizacija i saveznih i državnih ministarstava. Posebna pažnja je bila posvećena promociji 29 projekata, za koje je predložena finansijska podrška i koji su u vezi sa nekom od sledećih tema:

Tema 1: Efektivnost terapije i nege

Praznine u znanju o upotrebi nefarmakološke terapije i o konsultacijama i merama nege o pacijentima koji pate od demencije će biti popunjene.

Tema 2: Evaluacija struktura nege

Povećaće se nivo znanja o tome kako se mogu osmisliti strukture nege osoba koje pate od demencije, a koje će biti saradljive i međusobno povezane. Uključivanjem različitih profesija i institucija, može se ostvariti efikasna i nega orjentisana ka potrebama pacijenata koji pate od demencije.

Tema 3: Obezbeđivanje dokazanog pružanja nege

Propusti u sprovođenju smernica i preporuka u zdravstvenoj nezi pacijenata koji pate od demencije će biti otklonjeni.

Tema 4: Evaluacija i razvoj veština koje sprovodi specifična ciljna grupa negovatelja

Ovo uključuje unapređenje specifičnih veština ciljne grupe negovatelja, a koje se tiču nege, pomoći i konsultovanja pacijenata koji pate od demencije, i diseminaciju uspešnih mera u praksi. Cilj je ispitati postojeće veštine negovatelja i naučno analizirati uticaj mera usmerenih na unapređenje tih veština na stanje pacijenta.

Koji sve servisi za starije postoje u Minhenu ?

Pored primera podrške projektima sa državnog nivoa namenjenih osobama koje pate od demencije, navešćemo i primer nemačkog grada Minhena, da bi se videlo šta lokalna zajednica čini i kakvu ponudu servisa i usluga za starije obezbeđuje, uključujući i servise za osobe sa demencijom i njihove negovatelje.

Minhen je grad sa 1.378 hiljada stanovnika (nešto manji od Beograda sa sličnom starosnom strukturom stanovništva). Sa sajta smo skinuli Informativnu brošuru za osobe koje neguju članove svoje familije objavljenu u Minhenu maja 2012.godine.¹⁰ Ovde prenosimo sadržaj ove brošure koja ima 56 strana.

⁹ http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php/File:Population_age_structure_by_major_age_groups_2002_and_2012_%28%25_of_the_total_population%29_YB14.png (pregled 26. avgust 2014.)

¹⁰ skinuto sa sajta http://www.muenchen.info/soz/pub/pdf/305_information_beratung_pflegerische_angehoerige_serbisch.pdf (pregled 19. avgust 2014)

Informacije i savetovanje (strana 4 do 36):

- Servisni centri za starije osobe (32 sa kontakt podacima)
- Poverenik invalida Grada Minhena
- Savetovališta za starije osobe i njihovu rodbinu (5 savetovališta uključujući i *jedno specijalizovano za demenciju i rodbinu koja neguje*)
- Mesto za žalbe kod problema oko nege starijih osoba
- Pravni zastupnici (12 udruženja koja su teritorijalno raspoređena)
- Mesta specijalizovana za kućno zbrinjavanje
- Stručna mesta za osobe koje neguju članove porodice (8 udruženja na 11 lokacija)
- Nadzor ustanova za negu i invalide-Razvoj kvaliteta i nadzor
- Finansijske pomoći (6 ustanova)
- Gerontopsihijatrijske usluge i ostale ponude

Gerontopsihijatrijske službe nude besplatno savetovanje, pomoć i podršku za osobe starije od 60 godina koje imaju duševne i psihičke probleme, pate od bolesti zavisnosti ili im je potrebna pomoć posle boravka u psihijatrijskoj klinici. Saveovanje i podršku dobijaju osobe koje su zabrinute za sopstveno psihičko zdravlje ili za zdravlje svojih rođaka, suseda ili poznanika. Kućne posete su po dogovoru moguće a praktikuje se i saradnja sa kućnim lekarima, službama za negu, (polu) stacionarnim ustanovama i lokalnom socijalnom službom u socijalnim ustanovama. U Minhenu postoje četiri gerontopsihijatrijske službe čija nadležnost je podeljena po gradskim kvartovima.

- Zdravstvena radnja – informacije o zdravstvenom osiguranju i politikama...
- Udruženja za pružanje podrške obolelima u njihovim zadnjim danima/satima života (hospisi – 5)
- Starije osobe sa migracionom pozadinom (2)
- Minhenska berza nege
- Palijativna medicina
- Poverenik za negu i SOS telefon za negu
- Osiguranici kojima je opšta nega potrebna u većoj meri (npr. oboleli od demencije) – 5 udruženja
- Osiguranja za negu
- Pravna preventiva – Punomoć i odluke
- Savetodavno telo za starije osobe
- Socijalne ustanove (13 ustanova)
- Potpuna stacionarna nega
- Potpuna stacionarna nega

Ponude za rasterećenje osoba koje neguju članove svoje porodice (Strana 37 do 46):

- Ponude za oboljele od demencije
- Grupe za brigu o osobama oboljelim od demencije (3 grupe)
- Dobrovoljne pomoći (5 udruženja)
- Pomoć u domaćinstvu (7 udruženja)
- Kratkoročna nega (3 udruženja)
- Uzajamna pomoć među susedima (5 udruženja)
- Program gradske pomoći pomagačima
- Dnevno zbrinjavanje osoba oboljelih od demencije (5 servisnih centara)
- Dnevna nega (10 pružalaca na 12 lokacija)
- Zamena za vreme odmora, bolesti ili sprečenosti

Kursevi za osobe koje neguju članove svoje porodice (Strane 47 i 48) – 5 pružalaca

Grupe za samopomoć (Strana 49)

5.2 Sistem dugotrajne nege starijih u Austriji

Navodimo i primer Austrije jer se radi o zemlji sa približno istim brojem stanovnika i udelom starijih u ukupnoj populaciji, kao što je to slučaj i u Srbiji. U 2007. godini, imali su 8,3 miliona stanovnika, od kojih je 17,3% osoba starijih od 65 godina.¹¹ U Srbiji je, po Popisu iz 2011. godine živelo 7,2 miliona stanovnika od kojih 17,4% onih sa 65 i više godina. Udeo stanovnika starijih od 80 godina je nešto veći u Austriji, nego što je u Srbiji (4,5% prema 3,59%). Kod njih, kao i kod nas, očekuje se još veće povećanje udela starijih u budućnosti.

U Austriji 464.315 osoba starih 65 i više godina (32%) ima potrebu za pomoći pri najmanje jednoj od dnevnih aktivnosti (SHARE database, wave 2, 2006), za razliku od nas, gde tu potrebu ima svaka peta osoba sa 65 i više godina (20%), po dostupnim istraživanjima. U Austriji, o oko 80% svih osoba kojima je potrebna nega, računa vode rođaci, kod kuće. Kod nas u Srbiji taj procenat je znatno veći – oko 95%.

U Austriji ne postoji nacionalna definicija "potrebe za negom", kao što ne postoji ni u Srbiji. I kod njih postoji sistem novčanih dodataka za negu iz saveznog budžeta, kao što postoji i kod nas i servisi/usluge na nivou lokalnih zajednica.

U Austriji, približno 5% osoba u svojim kasnim 60-im primaju dodatak za negu, dok se broj primalaca drastično povećava kod onih sa 80 i više godina (40% muškaraca i 57% žena). Osim dodataka iz saveznog budžeta, postoje i dodaci iz provincijskih budžeta. U Srbiji, takođe, oko 5% populacije sa 65 i više godina koristi novčanu naknadu za pomoć i negu, a svega 11% populacije starije od 80 godina.

¹¹ Monika Riedel and Markus Kraus, *The Long-Term Care System for the Elderly in Austria*, ENEPRI Research Report No. 69, Contribution to WP1 of the ANCIEN Project, May 2010, str. 10

Kada su u pitanju servisi dugotrajne nege, Austrijski sistem razlikuje **dva glavna tipa socijalnih usluga**:¹²

- **usluge institucionalne nege**, koje uglavnom obezbeđuju provincije i opštine ili religijske i druge neprofitne organizacije. Ove usluge obično uključuju negu u domovima, dnevnim i noćnim centrima. Za usluge institucionalnog smeštaja, izdvojili su 0,34% BDP-a u 2010. godini. U domovima za penzionere koji se ubrzano zamenjuju domovima za negu, boravi 4% populacije 65 plus, a 18% populacije 85 plus.

i

- **usluge u kući**, koje prvenstveno obezbeđuju neprofitne organizacije kao što su Caritas, Hilfswerk, Crveni krst i Volkshilfe. Između ostalog, ovo uključuje kućnu negu, kućnu medicinsku negu, mobilne terapijske službe, obroke na točkovima, usluge prevoza, čišćenja kuće, pranja veša i pomoć vikendom.

Osim toga, usluge/podrška su dostupne neformalnim pržaocima nege, uključujući i sledeće:

- **finansijsku podršku za doprinose za penziono osiguranje** (*Begünstigte Selbst- /Weiterversicherung in der Pensionsversicherung*), čija suma namenjena negovatelju zavisi od nivoa dodatka za dugoročnu negu koji prima osoba o kojoj on/ona brine. Najmanje nivo 4 je potreban da bi negovatelj primao finansijsku podršku.

Od 2009.godine, postoji mogućnost da država pokrije kompletne doprinose;

- **finansijska podrška za predah negu** (*Ersatzpflege*), koja je privremena, ograničena finansijska podrška/dodatak za neformalne negovatelje, namenjena finansiranju predah nege i
- **sistem porodičnog odsustva radi nege** (*Familienhospizkarenz*), sistem koji omogućuje neformalnom pružaocu nege da uzme odsustvo ili promeni posao ili broj radnih sati da bi brinuo o bliskim rođacima u terminalnoj fazi bolesti. Ograničeno je na period od 6 meseci za svaki od slučajeva.
- **Poluinstitucionalna nega** - U većini provincija postoje i kapaciteti za kratkoročnu institucionalnu negu (**predah smeštaj**) da bi se omogućilo neformalnim negovateljima odmor od dužnosti i omogućila kratkoročna profesionalna nega bolesnima nakon ozbiljnije bolesti ili akutna nega. Neke provincije imaju posebna mesta predviđena za kratkoročnu negu, dok drugi koriste prazne krevete predviđene za dugoročnu negu.

Kada je u pitanju **dnevna/noćna nega, dnevni centri** su dostupni u glavnom samo u urbanim područjima s obzirom na to da prevoz i niska tražnja rezultiraju u ozbiljnim finansijskim ograničenjima za korisnike iz ruralnih područja. Postoje specijalizovane usluge za obolele od demencije. Neki centri za podršku (samostalnom) životu nude dodatnu osobu za dnevnu negu; čini se da je ovo prihvatljivo rešenje za sve. Neke institucije nude mogućnost da se noć provede u instituciji a dan u privatnom stanu, zato što se neki seniori na taj način osećaju sigurnije. Ne postoje nacionalne statistike o dnevnoj ili noćnoj nezi.

5.3 Sistem dugotrajne nege u Srbiji

Kao i u drugim evropskim zemljama, i u Srbiji najveći broj onih kojima je potrebna dugotrajna nega se oslanjaju na podršku porodice i/ili rođaka i prijatelja. Država obezbeđuje podršku za oko 62.000 starijih putem **novčanih dodataka za pomoć i negu** (približno 5%).

Usluge institucionalne nege obezbeđuje 40 državnih ustanova socijalne zaštite za smeštaj odraslih i starijih koje imaju kapacitete od nepunih 9.000 mesta. Prema Sintetizovanom izveštaju o radu ustanova za smeštaj odraslih i starijih u Srbiji za 2012.godinu, od strane Republičkog zavoda za socijalnu zaštitu, u ustanovama za smeštaj, usluge je koristilo ukupno 11.637 korisnika, od kojih 9.825 onih sa 65 i više godina. Kapaciteti u državnim domovima pokrivaju samo 0,7% populacije starih sa 65 i više godina.

¹² Monika Riedel and Markus Kraus, *The Long-Term Care System for the Elderly in Austria*, ENEPRI Research Report No. 69, Contribution to WP1 of the ANCIEN Project, May 2010, str. 7

U državnim ustanovama, više od 15% korisnika bili su oni koji su mlađi od 65 godina. Kod 40% od ukupnog broja korisnika utvrđene su promene u mentalnom zdravlju. Nisu navedeni podaci o broju onih korisnika koji pate od demencije ili imaju simptome demencije. Prema Izveštaju o monitoringu ljudskih prava starijih na rezidencijalnom smeštaju u Srbiji¹³ oko 15% korisnika državnih domova su oni sa dijagnostikovanom demencijom. Treba napomenuti da svi državni domovi ne primaju dementne korisnike na smeštaj, mada je pritisak za njihov smeštaj sve veći.

Pored državnih domova, u Srbiji funkcioniše i oko 100 registrovanih, privatnih domova za stare sa smeštajnim kapacitetima od oko 3.000 mesta. Još uvek ne postoje pouzdani podaci o ukupnom broju korisnika ovih domova jer oni ranije nisu bili u obavezi da svoje godišnje izveštaje o radu dostavljaju Ministarstvu. Tek nakon licenciranja, čiji proces je u toku, biće u obavezi da to čine. Prema Izveštaju sa Amity monitoringa ljudskih prava iz 2013.godine, više od 50% svih korisnika privatnih domova su oni sa demencijom. Upravo zbog velike potrebe za smeštajem dementnih korisnika, otvaraju se mnogi ilegalni domovi za stare koji funkcionišu u „sivoj zoni“, bez dozvole Ministarstva rada, zapošljavanja, boračkih i socijalnih pitanja.

U Beogradu, gde živi nešto više od 270 hiljada ljudi starih 65 i više godina, u državnim domovima za smeštaj (Gerontološki centar (GC) Beograd sa 4 radne jedinice, GC Mladenovac i GC Obrenovac), kapaciteti su 1.830 mesta za odrasle i starije.¹⁴ U privatnim, registrovanim domovima u Beogradu (74 doma), smeštajni kapaciteti su 2.200 mesta. Dakle, državni domovi imaju kapacitet za 0,57% starijih, a privatni za oko 0,81% starijih.

I u beogradskim privatnim domovima, u nedostatku servisa podrške za dementne za život u lokalnoj zajednici, je znatno više korisnika sa demencijom. Treba imati u vidu da za smeštaj u privatne domove ne postoji participacija države, već korisnik ili njegov staratelj plaćaju punu, ekonomsku cenu, pa stoga privatni domovi nisu dostupni za sve one koji za njima imaju potrebu.

Dnevne usluge u zajednici razvijaju i za njih su odgovorne lokalne samouprave. Najrazvijenija od tih usluga je **usluga pomoći u kući** koja je funkcionisala u 122 opštine u 2012.godini, a pokrivala je 15.563 korisnika, među kojima su 14.635 oni sa 65 i više godina (1,2% populacije starijih).

Dnevni centri za dementne osobe u Srbiji postoje u:

- Novom Sadu, postoji Dnevni boravak za dementne sa savetovalištem za negovatelje, koji vodi Udruženje građana Alchajmer, uz finansijsku podršku Grada Novog Sada i Pokrajinskog sekretarijata za zdravstvo, socijalnu politiku i demografiju,
- Subotici, Dnevni centar je otvoren maja 2012. godine pri Gerontološkom centru Subotica, a pri istom funkcioniše i Savetovalište za porodice dementnih osoba.
- Pančevu, Dnevni boravak za dementne, invalidne i hronično obolele osobe, otvoren zvanično u julu 2014. godine pri Gerontološkom centru u Pančevu. Kapcitet je za 15 osoba. Finansijsku podršku za otvaranje i opremanje Dnevnog boravka pružio je Pokrajinski sekretarijat za zdravstvo, socijalnu politiku i demografiju. Do kraja avgusta 2014. godine nisu imali korisnike.
- Nišu, Dnevni centar je zvanično otvoren u junu 2014. godine, pri Gerontološkom centru Niš, za dnevnu negu 25 osoba iz lokalne zajednice. Sredstva za opremanje obezbedili su Vlada Sjedinjenih Američkih država i Grad Niš. Do kraja avgusta 2014. godine nisu počeli da primaju korisnike.

¹³ Nadežda Satarić, Aleksandra Milićević Kalašić i Tanja Ignjatović, *Obespravljeni iz neznanja – Izveštaj o monitoringu ljudskih prava starijih na rezidencijalnom smeštaju u Srbiji*, Septembar 2013, Beograd, str. 49

¹⁴ Nakon poplava u maju 2014. godine, Gerontološki centar Obrenovac, čiji je kapacitet 340, je zatvoren, a njegovi korisnici su privremeno raseljeni u druge beogradske domove i domove u Srbiji.

5.4. Dnevne usluge dugotrajne nege i podrške starijima u Beogradu

Rešavanjem problema dementnih starijih osoba u Beogradu, država se bavi na način da je u okviru kapaciteta institucionalnog smeštaja za odrasla i stara lica u Domu na Bežanijskoj kosi obezbedila i posebno odeljenje za smeštaj dementnih starijih osoba. Kapaciteti ovog odeljenja su nedovoljni i uvek su popunjeni tako da je veoma teško dobiti mesto za smeštaj starog. U većini od 80 privatnih domova za starije u Beogradu, takođe, postoji mogućnost smeštaja i dementnih starijih lica.

Od servisa u lokalnoj zajednici u Beogradu funkcioniše:

- **Servis pomoći u kući** za oko 2.100 starih koji realizuje Gerontološki centar Beograd. Manji broj tih korisnika su oni sa početnim oblicima demencije (socijalna zaštita). Ovaj servis funkcioniše na 14 gradskih opština. Usluga od strane geronto domaćica se obezbeđuje 2h dnevno, radnim danom od ponedeljka do petka.
- Servis **dnevnih centrara i klubova** (20) funkcioniše u 12 gradskih opština, a usluge koristi 8.000 starijih. Pravo na usluge dnevnih centara i klubova imaju penzioneri, stariji od 55 godina, socijalno adaptibilni i bez društveno negativnih navika u ponašanju.¹⁵
- **Servis za medicinsku pomoć u kući** za oko 1.500 starijih koji realizuje Gradski zavod za gerontologiju i palijativno zbrinjavanje (zdravstvena zaštita). Određeni broj korisnika Gradskog zavoda su i oni sa demencijom
- Od pre godinu dana postoji **privatni Dnevni boravak za stara lica sa demencijom** na dve lokacije. Jedna na Vračaru, a druga na Novom Beogradu.¹⁶
- U okviru Klinike za neurologiju Kliničkog centra Srbije, postoje **Centar za poremećaje pamćenja i demencije** i Odsek za bihevioralnu neurologiju i neuropsihologiju. Centar se bavi problematikom poremećaja pamćenja i demencija, sa ciljem rane dijagnostike i ranog započinjanja terapije pacijenata sa poremećajima pamćenja i drugih kognitivno bihevioralnih izmena, kao i rane dijagnostike i lečenja demencija. Funkcioniše ambulantno, pregledi se organizuju preko sistema dnevne bolnice, odnosno pregledi se zakazuju u određeno vreme po pozivu osoblja. Odsek je namenjen dijagnostici, lečenju i praćenju osoba sa poremećajima kognicije, ponašanja i afekata izazvanih moždanim oštećenjima. Obuhvaćeni su poremećaji kao što su demencije, blagi kognitivni poremećaji, traumatske ozlede mozga i druge. Rad je zasnovan na ambulantnoj dijagnostici i tretmanu u Dnevnoj bolnici klinike. Godišnje se pregleda ambulantno i tretira u Dnevnoj bolnici više od 1.000 bolesnika i obavi više od 300 neuropsiholoških testiranja.¹⁷
- **Volonterski servisi**, koje organizuju lokalne samouprave Zvezdare, Starog grada i Novog Beograda. Među korisnicima usluga je manji broj onih sa početnim znacima demencije.
- **Organizacije civilnog društva** projektно pružaju usluge i starijim licima (samoorganizovane grupe, klubovi, pomoć u kući...), ali ove usluge nemaju trajni karakter.

15 <http://www.ugcb.rs/sr/o-nama/dnevni-centri-i-klubovi>, pregledano 20.avgusta 2014.g.

16 Informacija preuzeta sa sajta www.dnevniboravakzastare.rs, pregled 06.decembar 2013. godine.

17 Informacija preuzeta sa sajta <http://neurologija.bg.ac.rs/>, pregled 06.decembar 2013. godine.

6. Rezultati anketnog istraživanja u Beogradu

6.1 Osnovne informacije o dementnim osobama i njihovim negovateljima

Starost i pol dementnih osoba

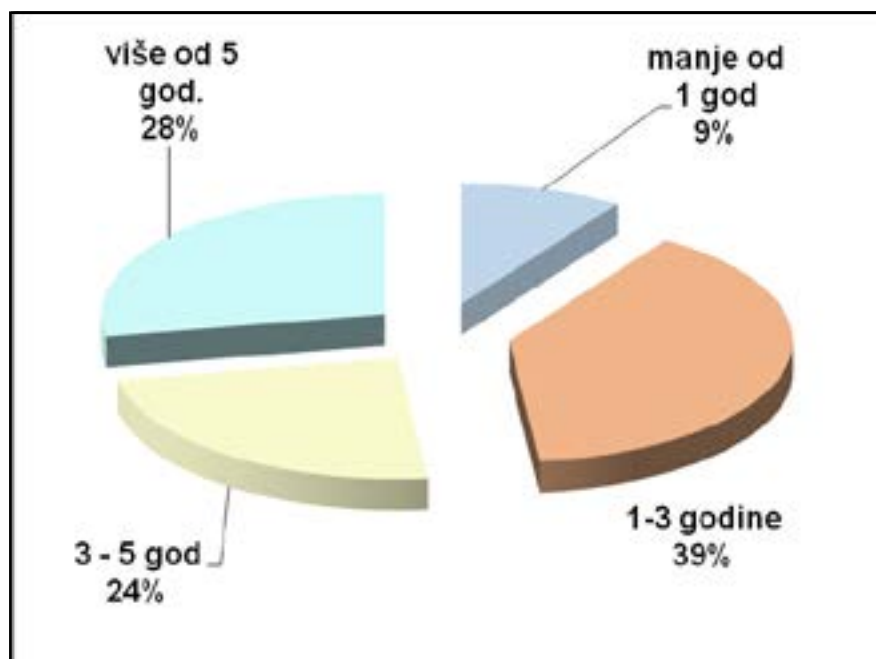
Stručnjaci kažu da među faktorima koji nisu podložni korekciji dominira starost, to jest da je starost najbitniji faktor rizika u razvoju demencije¹⁸. Otuda ne iznendjuje nalaz i ovog istraživanja da je najveći broj dementnih osoba iz uzorka upravo iz ciljne grupe starijih osoba.

Dementne osobe (120 njih) iz uzorka za anketno istraživanje su starosti između 59 i 104 godine. Najmlađa osoba je muškarac, a najstarija žena. Svega 5% obolelih osoba iz uzorka su mlađi od 65 godina i među njima je većina muškaraca. Najveći broj dementnih osoba su uzrasta između 70 i 85 godina (57%) i stariji od 85 godina (34%). Primetili smo da u uzorku kod obolelih osoba sa povećanjem godina starosti, povećava se i udeo žena. Tako, kod mlađih od 65 godina, među obolelima su 2 muškarca u odnosu na 1 ženu, a kod onih uzrasta od 70 do 85 godina, 1 muškarac na 2 žene, dok je u uzrasnoj grupi obolelih 85+, jedan muškarac na 3 žene.

Kako stručnjaci navode, u Nacionalnom vodiču dobre kliničke prakse, "nešto veća predominacija ženskog pola najverovatnije se može objasniti generalno dužim životnim vekom žena". U našem uzorku za istraživanje, bilo je 67% žena obolelih od demencije.

Sve obolele osobe iz uzorka su sa dijagnostikovanom demencijom. Više od polovine dementnih osoba o kojima ispitanici brinu, žive sa dijagnostikovanom demencijom duže od 3 godine.

Grafikon 1. Koliko dugo osoba pati od demencije?



Demencija je dugoročna bolest koja ne stvara probleme samo osobama koje od nje pate, već i najbližim srodnicima, pred kojima je izazov u organizovanju potrebne podrške i nege bolesnom članu, pa i društvenoj zajednici. Posebno je veliki izazov suočiti se sa demencijom, a živeti sam u domaćinstvu. Svaka peta osoba iz uzorka koja pati od demencije, živi sama (20,83%). Ipak, najveći broj dementnih osoba živi u istom stanu/kući/domaćinstvu sa negovateljom/ispitanikom u istraživanju. Neki su bili primorani da spajaju domaćinstva sa domaćinstvom srodnika/negovatelja, upravo zbog nege koja im je u kontinuitetu potrebna.

¹⁸ Nacionalni vodič dobre kliničke prakse – Alchajmerova bolest, Klinički vodič 18/13, Institut za javno zdravlje Srbije, Beograd 2013, str. 12

Ostvarena prava

Nijedno od prava koje bi eventualno mogle da ostvare dementne osobe po osnovu zdravstvenog osiguranja i socijalne zaštite, nije ostvarilo više od 60% njih iz uzorka. Neki srodnici su pokušavali da ostvare prava za svoje bolesne članove na novčani dodatak za tuđu negu i pomoć, ali kako kažu, nisu uspjeli jer su kriterijumi veoma visoko postavljeni. Kada je u pitanju servis pomoći u kući iz socijalne zaštite, takođe, su pojedini srodnici rekli da su pokušali da uključe svog bolesnog člana, ali kriterijum je da može da koristi servis samo pod uslovom ukoliko stara osoba živi sama.

Evo koja prava i usluge dementne osobe koriste:

- Novčani dodatak za tuđu negu i pomoć – 34%
- Uvećani novčani dodatak za tuđu negu i pomoć – 2%
- Servis pomoći u kući, koji organizuje Gerontološki centar Beograd - 10% (uslov za ostvarivanje ovog prava je da živi sama u stanu).
- Servis medicinske nege u kući, koji organizuje Gradski zavod za gerontologiju i palijativno zbrinjavanje – 39%
- Usluge patronažne službe Doma zdravlja – 8%
- Ni jedno od ovih prava – 60%

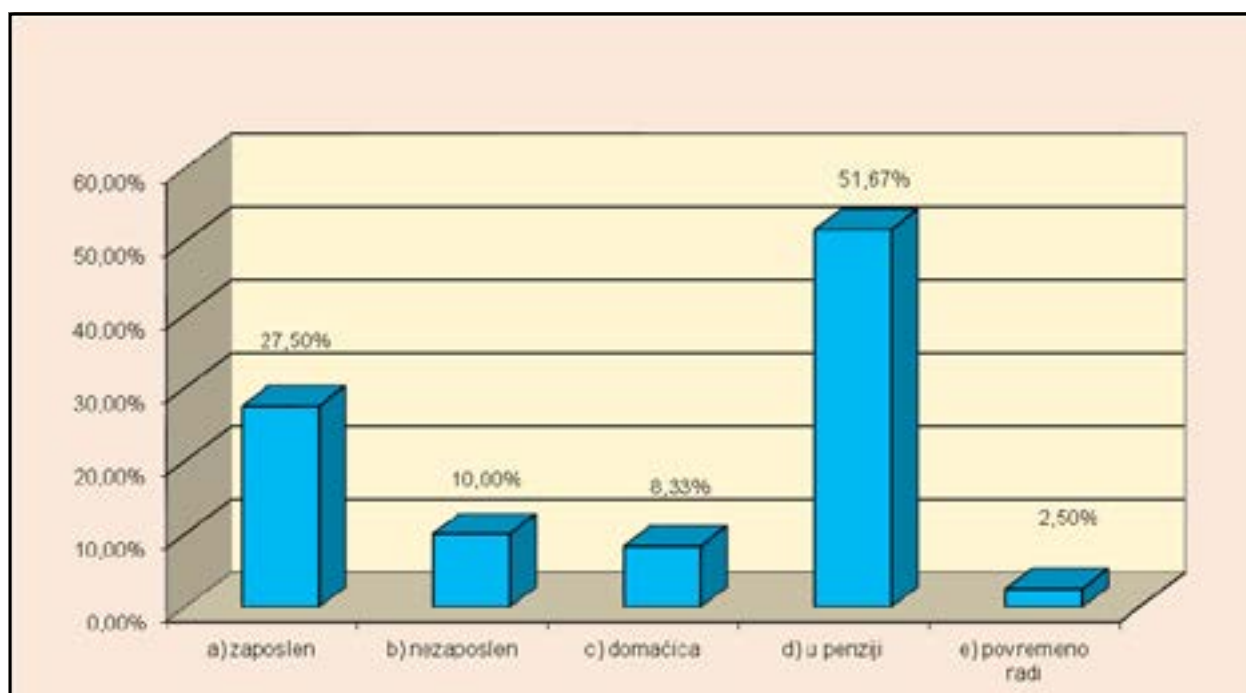
Negovatelji dementnih osoba

Negovatelji dementnih osoba su najčešće članovi porodice, deca i supružnik, odnosno partner ili snahe. Postoji značajna predominantnost žena među negovateljima (79% njih). Iskustva drugih zemalja po ovom parametru su dosta različita. Više od 80% žena među neformalnim negovateljima je zabeleženo u Luksemburgu, Španiji i Danskoj. U Slovačkoj, Portugalu, Italiji i Finskoj, između 75 i 80% negovatelja čine žene.¹⁹

Tek svaki peti neformalni negovatelj (član porodice) je mlađi od 50 godina, dok je najveći broj njih uzrasta između 50 i 65 godina (42%). Nije zanemarljiv broj ni onih koji su stariji od 65 godina (39%). Najstariji među negovateljima je supružnik starosti 90 godina.

Radni status negovatelja – većina negovatelja su penzioneri.

Grafikon 2. Radni status negovatelja

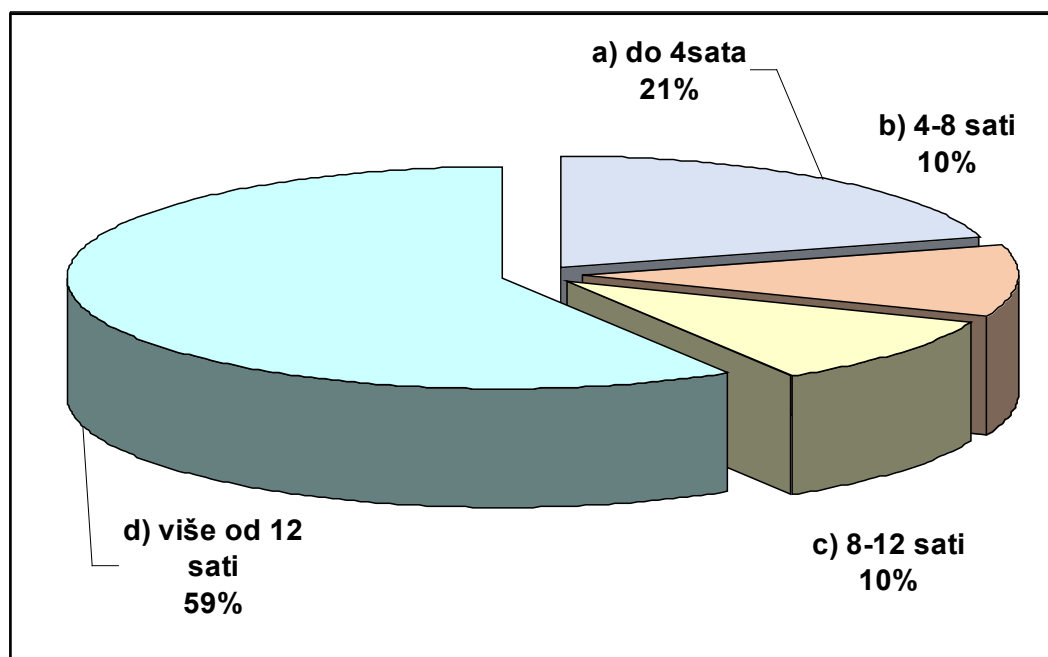


¹⁹ Izvod iz Politike starenja UNECE br. 7, jul 2010, str. 5, <http://www.zavodsz.gov.rs/PDF/oblast-starenja/politika-starenja/7%20-%20politika%20starenja.pdf> (pregledano 19.avgusta 2014)

Svaki četvrti negovatelj je zaposlen. Za zaposlene je veliki izazov uskladiti svoje obaveze na poslu i one oko nege dementnog člana. Nemaju mogućnosti da rade skraćeno radno vreme ili da smene prilagođavaju prema potrebama obolelog člana. Dodatni je problem što bolovanje mogu da dobiju samo povremeno i to u trajanju do 7 dana.

Ništa manji izazov nije ni za penzionere koji uglavnom neguju svoje supružnike iz razloga što su i oni sve stariji, sa sve ugroženijim ličnim zdravljem i sa smanjenim fizičkim ličnim resursima. Neki od njih su otišli u penziju možda i pre željenog vremena, uglavnom su to žene, da bi se posvetile negovanju obolelog člana u kući. Sa druge strane, muškarci češće ostaju da rade duže ili i nakon penzionisanja kako bi zaradili dodatni novac koji im je potreban za izdatke oko bolesnog člana.

Grafikon 3. Koliko sati je Vaš dnevni angažman u nezi dementne osobe?



Najveći broj negovatelja (91%) 7 dana u nedelji 365 dana u godini je angažovano u nezi dementne osobe. Svaki drugi dan je angažovano 5% njih i još 5% njih 2 puta nedeljno, jer su se tako organizovali da dele posao po danima sa ostalim srodnicima.

U negovanju dementne osobe učestvuju samo članovi uže porodice u 73% slučajeva, dok svaka četvrta porodica angažuje i privatni servis/plaćenu osobu koja učestvuje u negovanju dementnog člana. U 10% slučajeva, u negovanje se uključuju i srodnici. Na podršku i od strane državnih servisa oslanja se oko 40% njih.

6.2. Negativan efekat negovanja obolelih od demencije na zdravlje pružaoca nege

Negovanje ovih osoba je fizički i emotivno naporno, a i vremenom i ekonomski iscrpljujuće. Negovanje stare osobe sa demencijom je teže nego kada se radi o osobi sa somatskom (fizičkom) bolešću. Kada neko iz familije dugo vodi brigu o svojoj dragoj osobi i članu porodice, vremenom se često i sam razboleva.

Negovatelji su dva do tri puta skloniji da postanu depresivni od drugih ljudi; simptomi depresije prisutni su čak u 70 odsto slučajeva. Oni ostaju depresivni i dugo posle smrti osobe o kojoj su brinuli.

Negovatelji, dakako, i fizički obolevaju, ali u manjem obimu: uglavnom im opada imunitet, što može da potraje i četiri godine po prestanku nege; česte su respiratorne infekcije, smanjen je odgovor na vakcinu protiv gripa i sporije zarastaju rane.

Kod žena koje neguju svoje bližnje obbolele od demencije često se javlja visok krvni pritisak, kao i nivo masti u krvi u osoba koje imaju problem s kontrolom besa i razvijaju strategiju izbegavanja, odnosno sveukupno se povećava rizik za razvoj kardiovaskularnih bolesti. Pružaoci nege nedovoljno pažnje poklanjaju svom životnom stilu, jer se malo rekreiraju, skloni su da zloupotrebljavaju lekove za smirenje, manje spavaju.

Porodice kao najstresnije momente u nezi obolelog od demencije navode iznenada nastale ili dugotrajne probleme u ponašanju: depresiju, agitaciju, lutanja, koja zahtevaju neprestani nadzor, a i saznanje da se voljena osoba drastično menja, odnosno da gubi svoju ličnost, kao i već pomenut nedostatak mogućnosti komunikacije, fizičkog iscrpljivanja i organizacije zbrinjavanja pacijenta. Biti svedok psihičkog propadanja, patnje i umiranja bliske osobe obbolele od demencije je jedno od najtraumatičnijih iskustava, koje porodice rado podele sa lekarom i tu praktično i oni postaju njegovi pacijenti. Sve to dovoljan je razlog da procena stresa pružaoca nege postane integralni deo zbrinjavanja pacijenata, sa jedne strane, a sa druge, de se obezbede nedostajući servisi u lokalnoj zajednici za podršku neformalnim negovateljima.

Rečima srodnika kako negovanje utiče na lični život negovatelja, člana porodice:

- *„Negativno i iscrpljujuće – fizički, psihički i finansijski.“*
- *„Generalno „uništavajuće“, drugačije rečeno teško, nepodnošljivo.“*
- *„Ja sam se izgubila, užasno se osećam, teško, tužno.“*
- *„Stalna obaveza bez napretka, depresivno, fizička i psihička iscrpljenost.“*
- *„Sve aktivnosti se planiraju prema dementnom članu i ne ostaje vremena za ništa drugo sem posla i aktivnosti u domaćinstvu.“*
- *„Depresija, umor, zanemarivanje sopstvenog lečenja, sna, druženja, potreba...“*
- *„Nisam mogla da putujem na nedelju dana, pa kasnije ni na dva dana, pa kasnije ni na dnevni izlet, a to je ono što mi najviše znači.“*

I kroz anketno istraživanje a i u razgovorima putem dubinskih intervjua, srodnici su nam govorili o svojim teškoćama i nerazumevanju okoline koje imaju u vezi sa stanjem bolesnog člana. Često ih je sramota što moraju da zaključaju dvorište da bolesni član ne bi odlutao od kuće, a komšije koji bi im zakucali na vrata, se čude i „pričaju svašta“ ili što ga komšije vide kako ide bos, a on je zaboravio da obuče cipele kada je izašao... Ovakvih ili sličnih priča je bilo kod svakog od pet sagovornika u dubinskim intervjuima.

Šta srođnicima najteže pada u dnevnom funkcionisanju obolelog člana?

- „Što me majka ne prepoznaje i često me zove imenom svoje majke...”
- „Što mama često ume da bude agresivna prema starijoj unuci, a ponekad i prema meni, ponekad odbije da jede, da se presvuče...”
- „Što me otac po sto puta pita jedno isto...”
- „Život joj je bez sećanja... A toliko toga lepog je bilo.”
- „Noć je najgora. Otac se obuče i krene iz kuće, a ja za njim, pa ga vučem da se vrati kući, pa kad naiđemo na milicionera, otac me prijavljuje da ga tučem i maltretiram...”
- „Svake noći, kad odem u krevet, kažem sebi: Od sutra nećeš vikati na svog oca... A sutra ponovo se iznerviram, ne znam šta ću i kako ću s njim i opet vičem na njega: Što si kupio to što nam ne treba ili što si zvao majstora da kreči stan... Ne želim da ponizim svog oca, a vikom to činim.”

6.3. Potreba porodica za dodatnom podrškom u nezi obolelog

Uloga porodice u podršci obolelim starijim osobama je višestruka i veoma važna i za same starije ljude i za sisteme zaštite (zdravstveni i socijalni) i za društvenu zajednicu.

Bez porodične podrške, mnogi bolesni, stariji ljudi, a posebno oni koj pate od demencije, ne bi mogli da žive u svom stanu, gde su okruženi ličnim stvarima, poznatim ljudima i okruženjem. Uz odgovarajuću podršku i negu kako od članova porodice, tako i onu stručnu iz sistema socijalne i zdravstvene zaštite, oni mogu dostojanstveno da žive u svojoj kući, stanu, lokalnoj zajednici... Ukoliko se to ne obezbedi, povećavao bi se pritisak na, ionako nedovoljne, kapacitete ustanova za smeštaj odraslih i starijih - domove.

Srođnici, učesnici u anketnom istraživanju i u dibinskim intervjuima, su isticali brojne probleme i izazove sa kojima se njihove porodice suočavaju tokom negovanja i brige o obolelom članu. Pa tako navode da je u nekim porodicama poremećena dinamika ranijeg uobičajenog funkcionisanja porodice – zanemaruju ne samo lični socijalni život već i socijalni život porodice. Drugi navode da u nekim slučajevima dolazi i do povećanja „tenzija u porodici”, što rezultira i poremećenim porodičnim odnosima. Materijalno iscrpljivanje, ne samo obolelog pojedinca, već i čitave porodice je, takođe, jedan od problema sa kojima se veoma često susreću. Zapostavljanje poslovnih obaveza je primetno kod zaposlenih članova porodice...

Srodnici se suočavaju i sa brojnim nedoumicama, kao na primer:²⁰

- Kako prihvatiti iznenadne manifestacije kod obolele osobe?
- Kako se ponašati prema trećim licima a da ne povredite dostojanstvo dementne osobe?
- Šta je deo uobrazilje dementne osobe, a šta manifestacija neke druge bolesti? Koliko možete da verujete dementnoj osobi u njenoj proceni sopstvenih simptoma i stanja?
- Šta dopusti osobi da radi, a šta ne? Da li uraditi sam ili probati da joj se opet objasni?
- Kako osigurati da dementna osoba bude bezbedna?
- Kako zaštititi sebe i dementnu osobu od sebe?

Otuda je porodicama neophodna podrška na više nivoa kako bi se u dužem vremenskom periodu nosile sa izazovima u negovanju dementnog člana:

- Potrebno im je osnaživanje za obavljanje uloge negovatelja – oni su često u svom problemu sami. Ne znaju kome da se obrate za prave informacije, kako da reaguju u slučajevima neprilagođenog ponašanja najstarijih članova, kada da se obrate lekaru za pomoć, kako da se ophode sa komšijama i okruženjem – reći ili ne da je njihov ukućanin oboleo od demencije? Kako privoleti dragu osobu da se okupa ako ona to uporno neće, kako je ne povređivati time što u sopstvenoj nemoći vičete na nju...

Zato im je neophodno savetovanje i obuke koje će doprineti boljem kvalitetu nege i odnosa sa obolelim članom.

- Srodnici ističu da se negovatelji iz porodice često suočavaju sa preporom, zbog bukvalnog 24-časovnog angažmana oko bolesnog člana. Kažu, oni koji imaju obezbeđenu medicinsku negu Zavoda za gerontologiju i palijativno zbrinjavanja, da im to veoma znači, ali da nije dovoljno.

Teško je proceniti kome je teže, mlađim negovateljima (uglavnom žene) koje imaju i druge obaveze u porodici oko svoje dece ili u firmi, na poslu. Žale što ne nailaze na razumevanje na poslu, pa ne mogu da prilagođavaju poslovne obaveze sa obavezama nege, ne mogu da rade skraćeno, godišnji odmor koriste za negu obolele osobe, bolovanje mogu dobiti povremeno, na nedelju dana.

Zato srodnici predlažu da se obezbede i servisi kratkoročnog smeštaja obolelog člana na 2-3 dana, na nedelju-dve dana, kako bi se oni za to vreme pozabavili sobom, svojim zdravljem, odmorili i uradili neke druge važne poslove.

- Ne mali broj srodnika pored fizičkog i mentalnog iscrpljivanja navodi i materijalno iscrpljivanje – finansijske probleme. Iznose koliko treba novca za lekove koji se doplaćuju, koliko za pelene kod onih kojima su potrebne, koliko za privatno angažovanje dodatne pomoći... Čak i oni koji imaju ostvareno pravo na novčani dodatak za tuđu negu i pomoć kažu da im je to nedovoljno.

Otuda predlažu da se obezbede pelene na račun Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje obolelima od demencije kojima su potrebne, kao i da se antidementni lekovi učine finansijski dostupnijim.

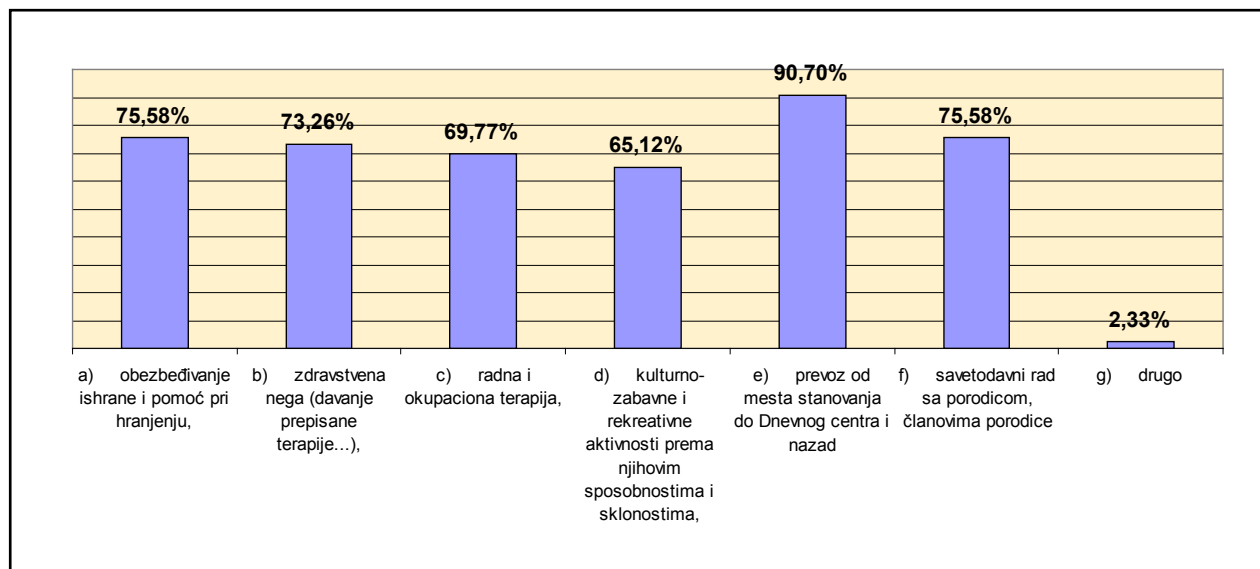
- „Potrebno je organizovati kurseve i grupe za međusobnu pomoć ili help centar (konsultacije)“
- „Teško je gledati člana porodice kako mu je sve teže i teže, a nemati nikakvu pomoć i podršku, da se olakša život i njemu i porodici.“
- „Teško mi je što nemam kome da se obratim da mi kaže šta mogu da očekujem i da me posavetuje.“
- „...Ali znate šta je bilo najstrašnije: ja to nisam mogla da shvatim. Da jedna tako divna, otmjena žena oboli. Nama je bilo strašno. Moraju da se edukuju porodice...“
- „Značilo bi da gerontosestra više puta dolazi u toku dana.“
- „Da se dementnim osobama kao i starim licima zaista pomogne u ostvarivanju zdravstvene zaštite a ne da budu prepušteni sami sebi i u mukama dočekaju kraj života.“
- „Da se omogući zbrinjavanje na nekoliko dana kako bi osoba koja neguje dementnu osobu mogla da završi i neke administrativne oslove sem ličnih zdravstvenih potreba...“
- „Mislim da bi organizovanje čuvanja dementnog bolesnika 10 dana, naravno uz plaćanje ba bi se osoba koja neguje mogla odmoriti i napuniti „baterije“ za naredne mesece.“
- „Potrebno je kategorizovati funkcionalnu sposobnost pacijenata.“
- „Šta da vam kažem, „to je bolest“, smatram da bi trebalo bar bolesnike osloboditi plaćanja i doplate lekova...“
- „Skupoća za sve što je potrebno za negu – pelene“

6.4. Potrebe za dnevnim centrima i sadržaji usluga u njima

Srodnici koji imaju u porodici dementnog člana, a koji su učestvovali u istraživanju su veoma pozitivno reagovali na samu inicijativu pokretanja razvoja dnevnih centara u lokalnim zajednicama koji bi imali funkciju pomoći članovima u nezi dementnog tokom dana. Više od 80% ispitanika smatra da bi bilo veoma korisno da postoji Dnevni centar i oni bi svoje bolesne članove uključili u iste.

Srodnike smo pitali i koje bi usluge Dnevni centar trebalo da obezbedi da bi doista pomogao i dementnoj osobi i članovima porodice.

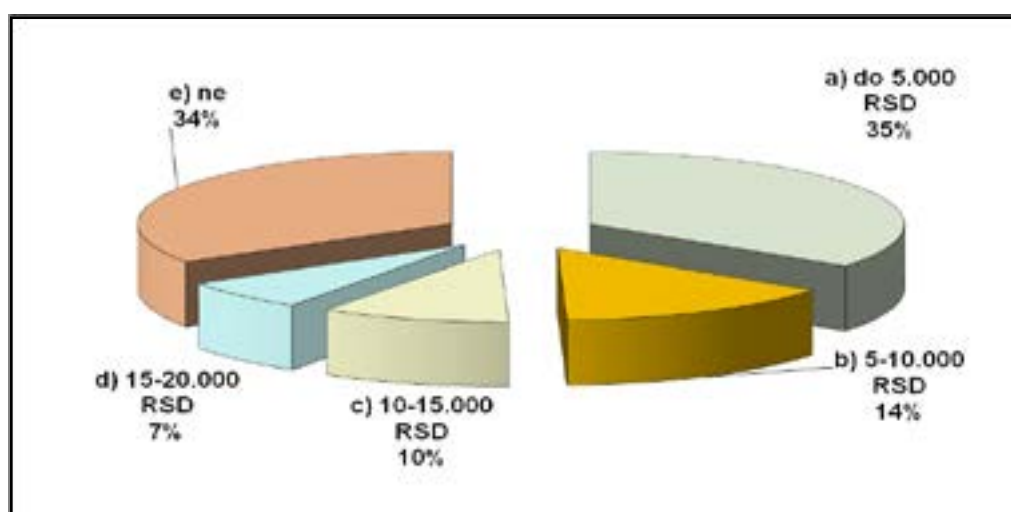
Grafikon 4: Koje usluge srodnici očekuju od Dnevnog centra?



Srodnici su čak navodili i koje vrste konkretnih aktivnosti treba organizovati u Dnevnom centru, kao npr. terapiju pevanjem – hor, jer kao kažu „to vrlo pozitivno utiče na obolele“, uvesti rad sa logopedom, omogućiti dementnim osobama u Dnevnim centrima i kontakt sa kućnim ljubimcima.

Pitali smo srodnike i o njihovoj spremnosti da učestvuju u plaćanju usluge i u kojoj meri bi mogli da plaćaju. Kod dve trećine njih, odgovori su bili pozitivni.

Grafikon 5: U kojoj meri su srodnici spremni da učestvuju u plaćanju usluge?



Bilo je čak i odgovora da svaku cenu bi pojedinci mogli da plate samo da dobiju uslugu da ne bi morali svoga najbližeg da smeštaju u instituciju.

Evo šta su srodnici rekli:

- *„Moj glavni motiv za budućnost je potraga za novim oblicima ovakvih usluga kroz izgradnju čak i privatnih centara, jer sam kao arhitekta jako upućena u problem nedostatka kapaciteta za takvu negu i stalnu negu pacijenata...”*
- *„Samo bih se zahvalila na ideji i smatram da je odlična i da je našim porodicama sa dementnim osobama prosto neophodan dnevni boravak.”*
- *„Na RTS-u 1 prikazivali su kako pacijenti u nekim severnim zemljama Severne Evrope imaju terapije pevanjem – hor, i da to vrlo pozitivno utiče na obolele. Mislim da bi i kod nas mogle da postoje takve terapije ukoliko zaživi ovaj program. A nadam se da hoće jer nam je potrebno nešto ovako gde oboleli i članovi porodice mogu zajedno da učestvuju.”*
- *„Predlažem da se dnevni centri uspostave na svakoj opštini.”*
- *„Pozdravljam ideju, ali je loše, neodgovorno (nehumano) što to nije ranije sprovedeno u delo...”*

Rezime sa konsultativnih sastanaka sa zdravstvenim radnicima

Lekari iz ustanova u saradnji sa kojima je realizovano anketno istraživanje a sa kojima smo razgovarali bili su jednoglasni kada je reč o obolelima od demencije i njihovim negovateljima. Smatraju da je veoma važna koordinacija aktivnosti službi zdravstvene i socijalne zaštite, jer će se na taj način obezbediti što dostojanstveniji i kvalitetniji život i obolele osobe i njegovih neformalnih negovatelja. Smatraju i da ove dve službe treba da obezbede podršku zasnovanu na individualnoj proceni obolele osobe, na osnovu njenih socijalnih i porodičnih okolnosti, kao i njenih potreba. Svi su bez razlike podržali inicijativu i u granicama svojih ovlašćenja pomogli realizaciju istraživanja.

Svih 12 učesnika²¹ Konsultativnog sastanka sa stručnjacima, upriličenog 10. septembra 2014. godine, sa namerom da im predstavimo preliminarne rezultate Istraživanja i dobijemo dodatne sugestije, su se složili da, uprkos tome što uzorak za Istraživanje nije bio veliki, vrednost Istraživanja je značajna. Istakli su da je Istraživanje kvalitetno urađeno i može da posluži kao "inicijalna kapisla" da se po pitanju razvoja nedostajućih servisa podrške uradi više i u Beogradu, kako bi se razvili i servisi, poput dnevnih centara za osobe sa demencijom. Dali su i konkretne predloge kome se sve treba obratiti i inicirati potrebu za servisima, da bi se ona razmatrala i ušla u operativno planiranje za budžetiranje sredstava za 2015. godinu.

7. Zaključci i preporuke

Analiza rezultata Istraživanja, koja je urađena putem snimanja pravnog okvira za razvoj podrške dementnim osobama i stepena razvijenosti sistema dugotrajne nege, uključujući i servise podrške dementnim osobama i njihovim porodicama u Evropi i kod nas, zatim, putem ankete i dubinskih intervjua sa srodnicima osoba sa demencijom u Beogradu, i putem konsultativnih razgovora sa stručnjacima, upućuje na sledeće osnovne zaključke:

Prvo, postojeći pravni okvir za dugotrajnu negu, pa i za servise podrške dementnim osobama, je Revidirana evropska socijalna povelja, obavezujući dokument Saveta Evrope, čiji Član 23. reguliše pravo starijih lica na socijalnu zaštitu. U Srbiji, okvir je i Zakon o socijalnoj zaštiti, čiji Član 40. predviđa dnevne usluge u zajednici (dnevni boravak, pomoć u kući i druge, koji podržavaju boravak korisnika u porodici i neposrednom okruženju). Obezbeđuju ih lokalne zajednice.

Drugo, koncepti servisa podrške dementnim osobama su brojni i međusobno različiti, u različitim evropskim državama, a zajedničko svima je da nisu posebno izdvojeni, već su u sklopu sistema dugotrajne nege. Dugotrajna nega podrazumeva čitav niz usluga, koje se pružaju osobama sa smanjenom funkcionalnom sposobnošću, mentalne ili kognitivne prirode, a koje su, sledstveno toku, duže vremena zavisne od tuđe pomoći u obavljanju osnovnih aktivnosti svakodnevnog života.

Treće, sve evropske zemlje se suočavaju sa izazovima kako obezbediti dovoljno novca u budžetima za narastajuće potrebe, za razvoj usluga i servisa u lokalnim zajednicama za dugotrajnu negu. Prosečna izdvajanja u 2010. godini iz bruto društvenog proizvoda (BDP) za servise u lokalnoj zajednici na nivou 27 zemalja EU bila su 0,53%. Ne postoje precizni pokazatelji o visini izdvajanja za ovu namenu u Srbiji, ali, prema procenama, u 2011. godini, izdvajanja su bila 14 puta niža od proseka EU (0,03% od BDP-a). Jedino u Mađarskoj i Estoniji, izdvajanja su bila niža nego u Srbiji i iznosila su po 0,01% BDP-a.

Četvrto, potvrđeno je da i u Beogradu, gde je najrazvijenija infrastruktura zdravstvenih i socijalnih servisa za dugotrajnu negu, dementne osobe i njihove porodice se suočavaju sa velikim izazovima. Počev od toga kako doći do prave informacije, kako pristupiti pravima koje osobe sa demencijom imaju, kako organizovati 24-časovnu negu gde je to potrebno, kako pomiriti poslovne obaveze sa obavezama oko dementnog člana porodice, kako sačuvati uobičajenu dinamiku funkcionisanja porodice i dobre odnose u njoj, kako sačuvati svoje zdravlje...

Peto, u Beogradu, državni sektor – lokalna samouprava, u svojoj Odluci o pravima i uslugama socijalne zaštite nema predviđene i dnevne centre za odrasla i starija lica sa demencijom, pa ih ona i ne razvija, uprkos činjenici da u Beogradu živi 270.000 lica sa 65 i više godina, od kojih se, prema procenama kod 6 do 10% njih razvija demencija (16 do 27 hiljada lica), što pogađa, ne samo te ljude, već i njihove porodice i lokalnu zajednicu.

21 Spisak učesnika je u Prilogu 3.

Šesto, dobra zdravstvena nega i društvena briga o ljudima sa demencijom – od pre uspostavljanja dijagnoze, pa do kraja njihovog života, suštinski je aspekt dobrog kvaliteta života. To se postiže kroz dobro finansirani sistem socijalne brige, koji nudi odgovarajuće usluge visokog kvaliteta, koje poboljšavaju život osoba sa demencijom.

Sedmo, 80% anketiranih srodnika dementnih osoba iz uzorka u Beogradu, smatra da bi postojanje i funkcionisanje Dnevnog centra za dementne osobe bilo od velike koristi i pomoći za njih. Ovo tim pre što 60% dementnih osoba iz uzorka u Beogradu nije uključeno ni u jedan postojeći servis socijalne ili zdravstvene zaštite (medicinske nege u kući, usluge patronažne službe doma zdravlja, usluge pomoć u kući Gerontološkog centra Beograd, niti novčanog dodatka za pomoć i negu).

Osmo, više od tri četvrtine srodnika iz uzorka sasvim precizno je definisalo koje sadržaje usluge u Dnevnom centru treba organizovati: prevoz od stana do Dnevnog centra i nazad za 9 od 10 korisnika; savetodavni rad sa članovima porodice za tri četvrtine porodica; kod tri četvrtine dementnih, asistenciju pri uzimanju lekova, kontrolu pritiska..., obezbeđivanje obroka i radnu i okupacionu terapiju.

Deveto, dve trećine anketiranih spremno je da učestvuje u finansiranju usluga u Dnevnom centru za svoje obolele članove. Za celodnevni boravak, 36% srodnika bi bilo u mogućnosti da plati do 5.000 dinara mesečno, 15% srodnika bi platilo između 5 i 10 hiljada dinara mesečno, 10% njih između 10 i 15 hiljada i još 7% i preko toga. Oni koji su se izjasnili da ne bi plaćali, to iz razloga što ne mogu da izdvoje novac za tu namenu.

Deseto, srodnici su se mahom izjasnili da im je neophodno savetovanje i obuke neformalnih negovatelja, koje će doprineti boljem kvalitetu nege, odnosa sa obolelim članom i lokalnom zajednicom. Takođe, naglašavaju da bi im jako značilo da se obezbede i servisi kratkoročnog smeštaja obolelog člana na 2-3 dana, na nedelju-dve dana kako bi oni predahnuli i pozavršavali neke važne poslove. Ne mali broj srodnika govori i o materijalnom iscrpljivanju i finansijskim problemima u koje upadaju a zbog obaveza u negovanju i lečenju obolelog člana. Moraju da kupuju pelene, za koje im treba 4-5.000 dinara mesečno, i još toliko za lekove koje doplaćuju.

Navedeni zaključci dobijeni ovim istraživanjem, dozvoljavaju nam da iznesemo **sledeće preporuke:**

Nesporna je nužnost razvijanja efikasnih i ekonomičnih modela podrške dementnim osobama i njihovim porodicama na nivou lokalne zajednice. Servisi treba da obuhvataju pakete obuke neformalnih negovatelja, savetovanja, predah smeštaje,... kako bi se što više odložila ili izbegla institucionalizacija. Podršku kroz navedene servise ovoj grupi osoba mogu pružati državne i privatne organizacije i udruženja građana. Nadležnost za uspostavljanje ovih servisa, koji bi se finansirali uz podršku lokalnih zajednica, su lokale samouprave.

Organi lokalne samouprave Grada Beograda treba prvo **da izvrše izmene i dopune Odluke o pravima iz socijalne zaštite**, na način da u prava na dnevne usluge u zajednici uključe i pravo na dnevne centre za starije osobe sa demencijom. Potom, da za 2015. godinu planiraju finansijska sredstva u budžetu Grada Beograda za uspostavljanje dnevnog centra za osobe sa demencijom.

Na usluge u Dnevnom centru u Beogradu treba usmeravati, pre svega, obolele iz starijih domaćinstava, a prednost pri prijemu treba da imaju oni koji su siromašniji, a imaju tu potrebu. Siromašnjima treba omogućiti da usluge koriste besplatno, dok drugi korisnici pak, treba da ih plaćaju u zavisnosti od svog materijalnog statusa.

Sugeriše se organizacijama civilnog društva koje pružaju podršku starijima da deo svojih aktivnosti usmere, kako **na promovisanje značaja razvoja servisa za osobe koje pate od demencije, tako i na konkretne projekte, koji će se posebno fokusirati na usamljene i socijalno izolovane ljude koji žive sa ovim stanjem,** posebno na one koji žive sami.

Prilog 1 – Upitnik koji popunjava član porodice dementne osobe

1. Pol i godine života osobe koja pretežno neguje dementnog člana porodice:

a) muško b) žensko godine starosti _____

2. Broj članova domaćinstva: _____

3. Radni status negovatelja (zaokružiti jedan do najviše dva odgovora):

a) Zaposlen b) Nezaposlen c) Domaćica d) U penziji e) Povremeno radi

4. Porodična veza sa negovanim dementnim članom porodice:

a) kćerka/sin b) supruga/suprug c) zet/snaja d) drugo _____

5. Da li živite u istom stanu/kući/domaćinstvu sa dementnim članom porodice?

a) da b) ne

6. Pol i starost osobe koja boluje od demencije

a) muško b) žensko godine starosti _____

7. Koliko dugo osoba pati od demencije:

a) manje od 1 godine b) 1-3 godine c) 3-5 godina d) više od 5 godina

8. Koja prava i usluge za dementnog člana porodice ste ostvarili:

a) Novčani dodatak za tuđu negu i pomoć

b) Uvećani novčani dodatak za tuđu negu i pomoć

c) Servis pomoći u kući koji organizuje Gerontološki centar Beograd

d) Servis medicinske nege u kući koji organizuje Zavod za gerontologiju i palijativno zbrinjavanje Beograd

e) Usluge patronažne službe Doma zdravlja

f) Nijedno od navedenog

g) Drugo (navesti šta?) _____

9. Da li u negovanju dementnog člana porodice učestvuju:

a) samo članovi uže porodice b) bliži srodnici c) plaćate privatni servis/osobu d) kombinovano

10. Koliko se Vi ili članovi Vaše porodice dnevno angažujete u nezi dementnog člana porodice?

- a) do 4 sata b) 4-8 sati c) 8-12 sati d) više od 12 sati

11. Koliko se nedeljno angažujete u nezi dementnog člana porodice?

- a) 2 dana b) 3-5 dana c) 7 dana

12. Kako negovanje dementnog člana utiče na Vaš život i život Vaše porodice?

13. Da li smatrate da bi Vam bilo korisno da postoji Dnevni centar u kome biste mogli da ostavite svog dementnog člana porodice na period od nekoliko sati u toku dana?

- a) da b) ne c) možda

14. Koje usluge treba obezbediti korisnicima u Dnevnom centru?

- a) obezbeđivanje ishrane i pomoć pri hranjenju,
b) zdravstvena zaštita (davanje prepisane terapije/lekova),
c) radna i okupaciona terapija,
d) kulturno-zabavne i rekreativne aktivnosti prema njihovim sposobnostima i sklonostima,
e) prevoz od mesta stanovanja do Dnevnog centra i nazad
f) savetodavni rad sa porodicom, članovima porodice
g) drugo _____

15. Da li ste spremni da učestvujete u plaćanju ove usluge i koliko mesečno (dinara)?

- a) do 5.000 b) 5-10.000 c) 10-15.000 d) 15-20.000 e) ne

Da li imate da predložite nešto šta je Vama važno, a da za to nije bilo prilike kroz već postavljena pitanja?

HVALA!

Prilog 2 – Studija slučaja srodnika sa iskustvom neformalnog negovatelja

„U **početku**, teško je prihvatiti ali je još teže nositi se sa bolešću jer vas **iznenade manifestacije**. Osoba koja relativno normalno funkcioniše, samo „malo zaboravlja“, povremeno ima potpuno neobjašnjive poteze. Primeri: moj otac je ošteti vrata od frižidera jer je želeo da stavi ceo pleh (što je i uspeo i nije video problem u tome što je frižider oštećen); nakon N-te rasprave o tome da se po teflonu ne grebe metalnim priborom, jaja je ispržio pomoću male plastične kašičice koja se u tom procesu istopila.

Učite da treba da učite osobu koja je vas te iste stvari naučila.

Dostojanstvo dementne osobe – kako ga očuvati, ne povrediti ga, a istovremeno zaštititi osobu, sprečiti je da ugrozi sebe? **Kako se ponašati prema trećim licima** – ispričati ili ne? Primeri: Dogovorio je krečenje i ugradnju novih prozora u prostoriju u kojoj je nemoguće uopšte raditi tako nešto i dogovorio dolazak majstora koji se sutradan pojavio na vratima.

Obećao je komšiji da će u pečenjari naručiti za komšijinu slavu pečenje, komšija samo da ode da pokupi. Bio je i naručio, ali u sasvim drugoj pečenjari. Komšiji nije jasno kako je moguće da se nisu razumeli i pomalo je ljut i uvređen što ga neko još vuče za nos.

Razumevanje drugih? U najvećem broju slučajeva, moguće je samo ako razgovarate sa osobom koja jeste ili je bila u istoj ulozi negovatelja.

Prijatelji i rođaci sa kojima podelite priče iz svakodnevice uglavnom se smeju. Neki smatraju da je takav roditelj prevelika obaveza i ističu kako život prolazi i kako treba da gledate sebe. Smeh je dobar, treba znati sagledati stvari i na taj način. U svakom slučaju, ljudi se smeju i zbog načina na koji se to ispriča. Ali ponekad je čoveku bitno da ga drugi shvate i da može da popriča sa osobom koja je u toj istoj situaciji. Da razmeni mišljenje, čuje savete i dobije razumevanje. Ne želimo ni da se naša briga o roditelju shvati isključivo kao teret. Briga o dementnoj osobi opterećuje, ali ako se akcenat stavlja samo na opterećenje onda ona gubi smisao. I budete povređeni jer neko osobu o kojoj brinete ne vidi više kao ljudsko biće kome je potrebna pomoć i koja nikako nije kriva za svoje stanje. Osećate se krivim zbog takve reakcije kao da vi želite da se „otarasite tereta“. A želite da se otarasite problema u svakodnevnom životu za koje neko drugi možda ima rešenje i želite da pomognete dementnoj osobi koju volite i o kojoj želite da brinete. Jer izbor uvek postoji, a briga o njoj je bila vaš izbor.

Pomoć oko fizičkog ispoljavanja bolesti – informacije o tome šta bi moglo da bude zaista manifestacija neke druge bolesti, a šta je deo uobrazilje dementne osobe Primer: Skoro stalni razgovori o stolici iako problem ne postoji realno. Tata se žali na nemogućnost da ide u toalet. Žao vam je da ga povredite iznošenjem suprotnih dokaza, ali vi znate da je stolicu imao. Laksativi nisu potrebni čak bi mogli i da škode. Tek kasnije saznate da je sasvim moguće da otac, koji je i srčani bolesnik, ima i osećaj punog stomaka zbog vode koja se možda nakuplja u crevima. Budući da zaboravlja da je išao u toalet, ovaj osećaj sasvim normalno dovodi do straha da ima zatvor koji je opet opasan za srčane bolesnike.

To dovodi i do pitanja koje stalno sebi postavljate: **Koliko možete da verujete dementnoj osobi u njen-
oj proceni sopstvenih simptoma i stanja?** A opet, reč je o staroj osobi kod koje treba strogo voditi računa o promenama zdravstvenog stanja.

Polako, jedna po jedna, gube se obaveze i smanjuju aktivnosti dementne osobe. Obaveze negovatelj preuzima na sebe, ali je za dementnu osobu i za njen kvalitet života važno da ima neke aktivnosti i interesovanja. **Šta dopustiti osobi da radi, a šta ne? Da li uraditi sam ili probati da se osobi (opet) objasni? Dete uči i napreduje, dementna osoba nazaduje. A morate da se trudite da ipak o nečemu razmišlja. Šta je prava mera?**

Kod mog oca su se interesovanja svela na gledanje televizije. Kako je sa jedne strane slabio vid, tako je bila sve izraženija i nemoć mozga da dovoljno brzo obradi podatke, te tata nije mogao lako da prati ni filmove koje je voleo, a koji su imali titl. Nije uspevao da pročita i onda se nervirao – što zbog toga što ne

razume dobar film, što zbog toga što je nemoćan... Zato je uglavnom gledao domaće serije, a bez sporta nije mogao. Svako veče izbije svađa jer on program koji stalno gleda čeka na 7. umesto na 8. kanalu. Nekada je prosto tužno kako gleda u daljinski i ne zna koje od četiri ključna dugmeta treba da pritisne. On je samostalno jeo, oblačio se, išao u toalet skoro do samog kraja života. Delovao sasvim normalno većini. Zar je baratanje daljinskim toliko problem? Vraćate se u stan i jedva otključavate od visine tona. Ceo stan ječi. Tata sedi blenući u televizor na kome je pokušao da promeni program pritiskajući uporno dugme za pojačavanje tona. Sve dok nije pojačao maksimalno. Zbunjen samo sedi i pilji u nepromenjen program. Vama je dan upropastila sitnica. Sitnica koja je ona kap previše u danu. Vičete. I onda noću plaćete jer ste vikali na bolesnog oca.

A vičete i kada ste uplašeni za **bezbednost** i nikako ne možete da shvatite kako on ne shvata da je mnogo teško i mlađim ljudima sa dobrom ravnotežom da obuku pantalone držeći se jednom rukom za visok naslon stolice i u toj ruci držeći i pantalone do kojih treba podići nogu. A ravnotežu ionako nema. U najboljem slučaju, najčešće, skakuće tako po pola sata bezuspešno pokušavajući da nogu ubaci u visoko podignutu nogavicu. Na kraju sedne i sedeći se obuče (što ste mu predložili pola sata ranije, N-ti put u životu). Ali je strašno kada je sam. A morate ponekad da ga ostavite. Oblačeći se na taj način je pao između kreveta i stolice i nije uspeo da ustane sve dok ja nisam došla. Jednom je u kadi proveo nekoliko sati jer nije uspeo da ustane. Ajd se onda usudi da ga ostaviš samog.

Moj otac je, za razliku od mnogih obolelih od demencije, do par meseci pred smrt umeo da ode do pekare ili lokalne prodavnice i da tačan iznos novca. Takođe, do samog kraja je ostao odličan šahista. Kako komšiji koji ne uspeva da ga pobedi u šahu da objasnite da njegov mozak ne funkcioniše kako treba? **Teško je i vama da shvatite načine ispoljavanja, a kako tek drugima, kojima je demencija potpuna nepoznanica, da objasnite?**

Na samom kraju, demencija je kod mog oca počela galopirajući da se pogoršava. **Potpuno ste sami u tome.** Ja sam 24 sata bila sa ocem tokom mesec dana. U početku nije „video“ druge osobe sem jedne koju je odmah izmislio: osobe koja mu je presvlačila pelenu. Pretpostavljam da podsvest nije želela da prihvati činjenicu da to radim ja, njegova jedinica. Kaže: „Ne moraš ti da me presvlačiš sada. Bila je ona druga pa me presvukla“.

Ludilo koje ne prestaje. U urgentnom centru, cele noći, dok čekamo na prijem, pokušava da se skine pred punom čekaonicom. Želi da ustane sa kolica (a ne može da stoji na nogama), onda posle nekog vremena zaboravi šta je hteo, ali zna da nešto želi. Onda više meni u lice: „Policijče, obećavam da neću piti drogu! Samo me pustite da pređem ulicu!“ Neurolog vam kaže da izađete jer se on neće raspravljati sa njom kao što se raspravlja sa vama. Posle pet minuta, sestra vas zove da se ipak vratite jer je zubima (veštačkim) gađao doktorku.

A na početku te noći u Urgentnom, ja sam prišla ženi čija je majka bila takođe primljena sa nekom strašnom alergijom koja ju je potpuno izobličila. Žena je plakala jer je njena majka objašnjavala medicinskoj sestri da njena ćerka nju želi da uništi. Objašnjavala sam da to bolest govori iz nje i da dementne osobe neretko u najbližima vide neprijatelje. Pola sata nakon toga, jedva sam zadržavala suze jer me je moj otac optužio da sam ga ostavila samog bez cipela (koje je imao) i novca. U sobi gde je primao infuziju i gde je zabranjeno posetiocima da ulaze.

I šta god radili, **uvek ćete se pitati da li ste mogli drugačije da postupite**, da li ste mogli da pomognete. Da nešto drugačije bude. I ne znate da li je i koliko neko patio. Kažu da demencija ne boli one koji od nje boluju, već porodicu. Ali mi zapravo ne znamo šta se dešava u glavi dementnih i koliko su i kada oni svesni.

Kako zaštititi sebe i dementnu osobu od sebe? Ovo su pitanja sa kojima sigurno suočava svaki negovatelj posle nekog vremena, a koja je teško i postaviti drugima, a tek koliko je teško očekivati razumevanje onih koji u toj situaciji nisu. Ja sam se sama našla u poziciji da toliko pucam i da ne mogu da se više snađem u konstantnom ludilu da sam u momentu znala da povredim sebe kako bih bes kanalisala dalje od bolesnog oca. **Koliko su to u mogućnosti da shvate oni koji u takvoj situaciji nisu bili? I kolika je verovatnoća da bi vas drugi osudili ili makar gledali „drugačije“ kada biste im to rekli?“**

Prilog 3. Spisak učesnika na Konsultativnom sastanku sa stručnjacima

1. Goran Bilek, Ministarstvo zdravlja Republike Srbije
2. Snežana Pantić-Aksentijević, Ministarstvo zdravlja Republike Srbije
3. Katarina Boričić, Institut za javno zdravlje Srbije
4. Snežana Stojanović, Trag fondacija
5. Irena Dželetović-Milošević, Gradski zavod za zaštitu javnog zdravlja, Kancelarija za starije osobe i socijalno ugrožene grupe
6. Ivan Živanov, Svetska zdravstvena organizacija, Kancelarija u Srbiji
7. Gordana Grigorović, Dom zdravlja Zvezdara
8. Jasmina Ćirović, Dom zdravlja Zvezdara
9. Aleksandra Milićević-Kalašić, Gradski zavod za gerontologiju i palijativno zbrinjavanje
10. Dragana Milićević, Gradski zavod za gerontologiju i palijativno zbrinjavanje
11. Sandra Mrđa, Dom zdravlja Savski venac
12. Vesna Vujičić, Dom zdravlja Savski venac

Snaga prijateljstva - Amity
Pariske komune 1 / 12
Novi Beograd
011/66 90 122
nada@amity-yu.org
www.amity-yu.org