

Подршка неформалним неговатељима особа које живе са деменцијом

Резиме:

Проблематика неге члана породице који живи са деменцијом заокупља све више пажње у националним оквирима. Ова нега изузетно је комплексна и захтева велику посвећеност породице. Полазиште овог рада представља значај односа између породице и њеног члана који живи са деменцијом, те потребе за опремањем породице знањима, вештинама и компетенцијама за разумевање и пружање неге том члану. Циљ рада је да се мапирају и анализирају бојазни које чланови породице имају у погледу неге свог члана који живи са деменцијом. Методолошки приступ је обухватио преглед постојеће литературе о породици као „локалитету“ у ком се пружа нега, као и анкетно истраживање 29 корисника Amity Саветовалишта за неформалне неговатеље зависних старијих особа које живе са деменцијом у Београду, Крагујевцу и Чачку. Закључци истраживања указују на прекомерну заступљеност жена у активностима неформалног неговања члана породице који живи са деменцијом. Они указују и на оснаженост неформалних неговатеља да се баве својом неговатељском улогом уз одређену подршку од стране стручних радника у форми саветодавног рада.

Кључне речи: неформални неговатељи, породица, нега, особе које живе са деменцијом, услуге, саветовалиште.

1. Увод

Највећим делом двадесетог века деменција је посматрана из био-медицинског угла. Последично, особе које су живеле са деменцијом сматране су и третиране као пацијенти и болесници (Sabat, 2018), штавише као „празне љуштуре“ (Spiker, 2013: 316), да би се тек у последње три до четири деценије почела мењати перцепција о њима. Почине да се уважава њихов капацитет за одлучивање, те да се придаје значај њиховом гласу и субјективним искуствима (Linč, 2016). Овај преокрет можда је најбоље сажет у опсервацији: „једно је знати о болести коју особа има, а друго је знати о особи која има болест“ (Sabat, 2018: 50). У контексту промене парадигме, присутан је и наратив о тзв. старој, насупрот новој култури, тј. приступу деменцији, које је описао Томас Китвуд. Неке од одлика старе културе деменције које је Китвуд навео, јесу: смештање дементних у установе резиденцијалне неге, коју пружа особље са ниским квалификацијама и ниским амбицијама; брига око њиховог физичког здравља; посматрање личности и идентитета као уништених деменцијом; контролисање понашања дементних, итд. Насупрот томе, стварност особа које живе са деменцијом много је комплекснија, наводи Китвуд. Свака особа поседује јединствену личност и животну историју, док потребе свакога, а тиме и оних који живе са деменцијом, нарочито су угрожене код потоњих. Рад са и на специфичним потребама – потребом за идентитетом, за укључивањем, за бављењем смисленим активностима и за везаношћу, представља према његовом мишљењу, срж нове културе (Marshall, Tibbs, 2006). Неке од карактеристичних одлика новог начина рада јесу „тимски рад професионалаца, рад са породицама и другим механизмима подршке, учење и мотивисање, фокусираност на особу“ (Marshall, Tibbs, 2006: 17). Деменција је сасвим

сигурно велики изазов – „како за онога ко је оболео, тако и за онога ко се стара о оболелом, али и за професионалце“ (Spiker, 2013: 316). Пружање подршке породици особе која живи са деменцијом и оснаживање породице да обезбеди негу том свом члану, нарочито добија на значају са јачањем покрета деинституционализације, нагласком на грађанству и промовисању људских права.

Полазиште овог рада представља значај односа између породице и њеног члана који живи са деменцијом (Linč, 2016), те потребе за опремањем породице знањима, вештинама и компетенцијама за разумевање и пружање неге том члану. Циљ рада је да се мапирају и анализирају бојазни које чланови породице имају у погледу неге свог члана који живи са деменцијом. Методолошки приступ је обухватио преглед постојеће литературе о породици као „локалитету“ у ком се пружа нега, као и анкетно истраживање 29 корисника Amity Саветовалишта за неформалне неговатеље зависних старијих особа које живе са деменцијом у Београду, Крагујевцу и Чачку. У првом делу рада приказани су теоријски приступи о породици, као неформалном сектору благостања и пружаоцу услуга, као и о специфичним изазовима са којима се породица суочава у настојању да обезбеди неформалну бригу свом члану који живи са деменцијом. У другом делу рада представљени су и дискутовани резултати анкетног истраживања. У закључном делу резултати анкетног истраживања посматрани су унутар теоријског оквира презентованог у раду, са становишта могућих праваца развоја програма и политика.

2. Породица као неформални неговатељ члана који живи са деменцијом

Производња, организација и пружање услуга неге и подршке у савременим друштвима подељени су између четири сектора социјалног благостања – државе, тржишта, невладиног сектора, цркве и породице (Razavi, 2007; Spiker, 2013). Историјски, породица (или неформални сектор) обезбеђивала је највећи сегмент услуга својим члановима којима су оне биле потребне, из било којих разлога – година живота, болести, инвалидности, итд. Упркос укључивању преостала три сектора, неформалност је и данас сасвим извесно најизразитија карактеристика неге која се пружа старијим члановима породице, као и онима који су оболели од различитих симптома. Разлику, међутим, чини то што породица добија помоћ и подршку друштва (тј. преосталих сектора) у пружању својих услуга неге. Ова подршка која таргетира породице разликује се међу друштвима. Теорије о класификовању држава благостања пружају убедљиве доказе у прилог томе да се државе знатно разликују са становишта развијености услуга за породице (Esping-Andersen, 1990; Cousins, 2005; Ferrera, 2013). Међутим, те разлике су велике и унутар појединачних држава. По правилу, компаративно више пружају се услуге подршке породицама у одређеним сегментима – попут бриге о деци. Додатно, упркос развијању услуга подршке породицама за негу старијих чланова, одређени сегменти, којима припада и нега чланова породице који живе са деменцијом, остају и даље занемарени.

Уобичајено навођени разлог за укљученост породице у негу својих чланова јесте реципроцитет у односима између чланова породице заснован на афективној везаности и љубави, дужности и обавезама, заједничкој прошлости, итд: „стриктно говорећи, имамо обавезу да се старамо једни о другима. Једни без других не можемо преживети“ (Johnstone,

2003: 23). Штавише, као резултат неге, односи између чланова породице, по правилу постају квалитетнији и бољи (Razavi, 2007). Излазак из институција и промовисање заштите у заједници, такође, представља аргумент у прилог тога да ће се нега обезбеђивати у породици. Заједница није апстрактан локалитет и излазак у заједницу најчешће подразумева боравак у (некој) породици. Улога коју породица у томе име, не може се довољно нагласити – „улога државе је допунска у односу на негу коју пружају други. Функција планирања је да то не изостави“ (Spiker, 2013: 237).

Међутим, проблематици укључености породице у негу могу се упутити приговори и може се указати на бројне дилеме. Пре свега, именовање породице као сектора благостања доживело је процват са успоном феминистичке литературе. Феминисткиње су указале на то да заштита у заједници није само друго име за подршку коју пружа породица, него да се под породицом заправо подразумева жена. Тако, када се каже да чланови породице пружају негу, уствари женски члан породице пружа негу. Очекивања друштва од жена у том погледу су висока и неупитна, а „жене су суштински експлоатисане заштитом коју називамо 'неформалном'“ (Ungerson, 1999: 70). Ова очекивања нарочито могу бити неправедна према старијим женама, којима такође може бити потребна нега, а оне ће бити принуђене да је пружају другоме (Linč, 2016). Ова врста неге сматра се бесплатном, иако није. Трошкови по породицу су вишеструки и нису само материјални. Трошкови неге су и емотивни, и психолошки, и често су повезани са губитком социјалних интеракција са другим члановима друштва. Материјални трошкови, пак могу бити и директни и индиректни. Директни су они трошкови који се односе на куповину различитих потрештина за негу члана породице, а индиректни су они који се односе на пропуштenu зараду или чак њено одсуство, због немогућности запослења услед неге члана породице. На тај начин, држава је највећи добитник неформалне неге, јер бројне трошкове које би имала, она елиминише из свог бруто националног производа укључивањем породице и преносом тих трошкова на неформални сектор. Питање финансирања нових и додатних услуга по тржишним ценама остаје отворено такође. У том погледу, нема великих помака, а ангажовање жена и даље је најзаступљенија опција – било тако што оне директно преузимају бригу, било тако што се породица стара да купи услуге од жене на нерегулисаном тржишту често потплаћених услуга и даље превише скувих за породицу.

Квалитет услуга које пружа породица ретко се преиспитује. Упркос намери породице да пружа најбољу могућу негу, нега не мора бити високог квалитета, из различитих разлога. Често породице неће бити компетентне да пружају негу, а може се десити и да је породица окружење у ком постоји занемаривање и/или злостављање (Perišić, 2016). Другим речима, породица може бити „скривени пацијент, понекад се понашајући као дисфункционална, неподржавајућа породица, са високом перцепцијом оптерећења негом“ (Florea, Puia, Sorina Pop, 2020: 1). Објективни разлози који доводе у питање капацитет породице да остане „главно место за задовољавање потреба старијих“ (Linč, 2016: 15) указују на потребу за подробнијим разматрањем улоге породице у обезбеђивању неге у будућности. У многим земљама се увелико траже алтернативе ослањању на улогу коју је раније имала породица, односно жене у породици. Наиме, у многим друштвима дошло је до атомизације породице и веће мобилности њених чланова. Продужетак радног века умањио је прилике за пружање услуга неге и бриге унутар породице.

Истраживања фокусирана на специфичности неге члана породице који живи са деменцијом показују да „у почетку више пати појединац, а у каснијим фазама, када ментална контрола ослаби и болест окупира особу, сматра се да више пати породица, односно неговатељ“ (Laklija, Milić Babić, Rusac, 2009: 72). Циклус неге о особи оболелој од Алцхајмерове болести, као најчешћој форми деменције, пролази кроз три фазе, које су по правилу временски распоређене:

- Од 1. до 18. месеца, неговатељ је самопоуздан, добро се суочава са изазовима, добија помоћ других чланова породице и шире средине;
- Од 19. до 36. месеца, чланови породице се повлаче, примарни неговатељ остаје и једини, а редовне контакте има са здравственим службама. Стога, почиње да користи различите фармацеутске производе, како би могао да обавља своје неговатељске дужности;
- од 37. до 50. месеца, неговатељ користи средства за смирење, а и његово физичко здравље је све лошије. Суочава се са све већим потешкоћама приликом неге члана породице, а тешко му је и да пронађе подршку. Најчешће у овој фази породица прискаче у помоћ, а уколико се то не деси и сам неговатељ постаје болестан, те се може десити да је и њему потребан неговатељ (Laklija, Milić Babić, Rusac, 2009).

Један од највећих проблема у неговатељском односу ове врсте јесте изостанак реципроцитета: неговатељ има осећај да је уложио изузетно велике напоре у негу, што члан породице који живи са деменцијом не може уопште да препозна. Време проведено у нези износи и до три четвртине дана, а повећава се са напредовањем деменције (Laklija, Milić Babić, Rusac, 2009). Стога се наглашава важност тзв. партнерског односа између социјалних радника и неформалног неговатеља: „формалне организације имају боље техничко знање и веће друштвене изворе, те развијене опште принципе рада, док су неформални пружаоци неге бољи у пружању помоћи у свакодневним непредвидивим задацима, нпр. разумевању свакодневних потреба оболелог“ (Rusac, 2016: 443).

С тим у складу, вештине социјалног рада потребне за рад у области деменције јесу усредсређеност на особу, која обухвата емпатичност и поимање сваке особе као јединствене, те одговарајућу културолошку и етичку свест. Развијање инклузивнијих услуга за особе које живи са деменцијом, односи се једним делом на рад и комуникацију са њиховим неформалним неговатељима (Linč, 2016). При томе, саветовање се сматра једном од најважнијих услуга које социјални радници могу пружити неформалним неговатељима особа које живе са деменцијом:

„Неговатељи стално саопштавају да је њима потребно да их неко саслуша. Они знају да често одговори не постоје и да се мало тога може урадити, али желе да искористе прилику да разговарају са неким ко може да им помогне у разради њихових планова и приступа. Сви знамо користи од овога, али понекад заборављамо да неке ствари не могу да се поделе са породицом и да разговор са емпатичним аутсајдером може да буде од изузетне помоћи.“ (Marshall, Tibbs, 2006: 190).

Овакво саветовање, сматра се, помаже неговатељима да јасније сагледају ситуацију и импликације своје неге. И групни рад са неговатељима високо се вреднује у социјалном раду,

а често се наглашава да је група изузетно важна за размену информација. Сматра се да тако формирана група има потенцијал да прерасте у групу за самопомоћ. На крају, породична терапија такође може имати велики потенцијал, стога што посматра деменцију као породични „проблем“, а не као „проблем“ особе која живи са деменцијом или ње/њена и неговатеља (Marshall, Tibbs, 2006). Учење вештинама неговања члана који живи са деменцијом, такође, спадају у домен социјалног рада (Linč, 2016).

3. Истраживање потреба за услугама саветовалишта за неформалне неговатеље особа које живе са деменцијом

У сврхе истраживања потребе за развијањем услуге саветовалишта за неформалне неговатеље особа које живе са деменцијом и промовисања прерасподеле неплаћеног рада, у току 2020. године спроведено је анкетно истраживање 29 корисника Amity Саветовалишта за неформалне неговатеље зависних старијих особа које живе са деменцијом у Београду, Крагујевцу и Чачку.¹ Упитник је послат електронском поштом оним корисницима услуге који су је користили најмање три пута. Од укупног броја одговора, 93% испитаника потврдило је да обавља неговатељске послове. У том скупу, жене су чиниле 72%, а мушкарци 28%, што је у складу са традиционалном поделом родних улога, у којој се послови неге и бриге за друге, углавном, везују за жене.

Испитанице/ци су у највећем проценту били из Чачка (44%), те Крагујевца (34%), а затим и Београда (22%). Више од половине неформалних неговатељица и неговатеља било је у старосној групи од 46–65 година, а више од трећине (34%) имало је у распону од 31 до 34 године. Најзад, 14% неформалних неговатеља и неговатељица у узорку имало је више од 65 година. Жене су представљале већину оних о којима је неговатељице/неговатељи брину: око две трећине корисника услуга неформалних неговатељица чиниле су жене (65,5%), а једну трећину мушкарци (34,5%).

Расподела неговатељица и неговатеља у узорку у односу на њихово искуство бриге о члану породице који живи са деменцијом, сведочила је о разноврсности њихових искустава у обављању ових послова. Највећу групу (38%) чинили су они који су нези друге особе, најчешће сродника, посветили од једне до три године. Следећу групу чинили су они који су тек стицали искуство и бавили се овим послом до годину дана. Последњу трећину делила су две групе неговатељица и неговатеља: они који су у том послу од 3 до 5 година (17%) и они који су већ више од 5 година (14%) укључени у рутину бриге о другој особи. Искуства и потребе неговатеља и неговатељица у ове четири групе су се разликовала, али сви су навели да им је подршка потребна.

¹ Поред анкетног истраживања које је овде представљено, подаци су прикупљани и упитником за кориснике Саветовалишта за неговатеље и неговатељице особа које живе са деменцијом у Чачку и Крагујевцу и Београду; интервјуима са локалним координаторкама Amity Пројекта „Развој саветовалишта за неформалне неговатеље зависних особа и промоција прерасподеле неплаћеног рада“ (који је реализован у оквиру програма „Родно одговорно управљање – Прерасподела неплаћеног неговатељског рада“ Агенције за родну равноправност и оснаживање жена у Србији - UN Women, у сарадњи са Координационим телом за родну равноправност, а уз подршку Владе Уједињеног Краљевства и Британске амбасаде у Београду) и стручњакињама које раде на реализацији услуге Саветовалишта. Резултати анализе представљени су у публикацији „Анализа корисности и процена одрживости услуге Саветовалишта за неформалне неговатеље зависних старијих особа“ (Nikolin, 2020).

Највећи број испитаница и испитаника је навео да је њихов посао неговања комбинација менталног и физичког напора и преоптерећености који непрекидно трају у једном дугом континуитету обележеном неизвесношћу и страхом за чланове породице о којима брину, као и за последице стања на укупне породичне односе и здравље. Поред исцрпљености, недостатка времена за сопствена интересовања, па чак и плаћене послове, код њих провејава и страх да ли посао неговања обављају довољно добро, као и свест о томе да је то оптерећење за целу породицу и да у окружењу не постоји довољно разумевања за све тешкоће са којима се они суочавају. Показало се и да су жене, због родних улога које су им наметнуте, додатно оптерећене тим константним осећањем кривице које је повезано са (не)преузимањем терета бриге за друге. У Табели 1 приказани су одговори на питање о томе шта неговатељима најтеже пада у обављању њихових активности.

Табела 1 – Одговори испитаника и испитаница на питање, шта им најтеже пада у вези са негом

<i>Ништа.</i>	<i>Стрес.</i>
<i>Моје здравље је угрожено, нервозна сам, раздражљива, једва издржавам, тешко ми падају оптузбе са очеве стране.</i>	<i>Да прихватим да моја мама више није моја мајка него се најчешће понаша као да сам ја њој родитељ.</i>
<i>Моја бака је добра, слушајем је, као и њеног сина, уживање је радити социјалну помоћ, тако да ми ништа није тешко. Једино бих желела да прохода, али то је немогуће нажалост.</i>	<i>Што морамо 24 сата да дежурамо, син болује од деменције, ставили смо камере у двористице, да случајно не оде негде; најтеже ми пада кад размисљам шта ће се десити са њим кад супруге и мене више не буде.</i>
<i>Емоције, оптерећеност целе породице.</i>	<i>Умор.</i>
<i>Све.</i>	<i>Неразумевање.</i>
<i>Што не могу ништа да променим, што знам да мом оцу неће бити боље, већ све горе.</i>	<i>Недостатак времена.</i>
<i>Потпуно сам немоћна, супругу је све горе, најтеже ми је што најмлађи син ово веома тешко подноси.</i>	<i>Најтеже ми је да гледам своју жену и не препознајем је више. Њене изливе љубоморе и агресије.</i>
<i>Тешко је сачувати своје здравље, и ја сам се разболела у међувремену.</i>	<i>Што тешко уклапам обавезе неге своје сестричине и послове које радим за новаца.</i>
<i>Несигурност и неизвесност – здравствена, физичка, финансијска.</i>	<i>Више се не бавим тиме, али ми је најтеже било што нисам сигурна да ли сам све добро обављала.</i>
<i>Свакодневне обавезе.</i>	<i>Стална обавеза 24 сата.</i>
<i>Неконтролисање сфинктера, бојазан од повреде.</i>	<i>Да ли бригу обављам добро.</i>
<i>Спремање ручка, давање терапије.</i>	<i>Немам довољно искуства.</i>

У одговорима на питање: „На кога се ослањате када вам је потребна подршка?“ јасно је указано на родно условљене границе бриге о члановима породице. Већину неговатеља чиниле су жене, а оне су се даље, углавном ослањале на друге женске особе: ћерке, пријатељице, сестре. Од 21 испитанице, само њих 5 (24%) навело је да се ослања на свог супруга. Од осам мушкараца, њих четворица (50%) се ослања на своју супругу. Седам жена (33%) навело је да се ослањају на породицу. Четири жене (19%) немају на кога да се ослоне, као ни два мушкарца (25%). Још по четири женске особе (19%) наводе да се ослањају на пријатељице или на децу, најчешће на ћерке. Две испитанице (9.5%) помињу докторку и

медицинско особље, а по једна (5%) своју пријатељицу и своју сестру. Појединачни одговори мушкараца односе се на браћу, односно на сина и унукe.

У односу на радни статус, највећи је био број запослених са пуним радним временом (45%). Након тога, заступљена је велика група (28%) оних који су изабрали одговор друго и коју би даље требало истражити. Учешће пензионера било је 17%. Две жене (7%) су у инвалидској пензији, док једна ради са скраћеним радним временом.

Већина испитаника/ца (12 или 41%) брине о родитељу. О супружницима брине 5 испитаника/ца (17%). Исти је број (5 или 15%) испитаника/ца који брину о некој другој особи, док по двоје (7%) води бригу о снахи или зету, односно о особама са којима нису у сродству.

Као што је већ наведено, особа о којој неговатељице/и воде бригу најчешће је женског пола (65,5%). Услугу Саветовалишта већина корисника/ца (55%) користила је од три до пет месеци. Око 24% корисника/ца услугу користи између једног и два месеца, а 14% мање од месеца дана. Једна испитаница користила је услугу већ годину дана, а једна је одабрала одговор друго без навођења детаља. Одговори на питање, колико им услуга саветовања значи, груписани су у три скупа. Највећа група (45%) изјаснила се да им услуга „значи прилично”, а следећа по величини (38%) тврди да им услуга „значи јако много“. Најзад, 17% испитаница и испитаника кажу да им услуга значи средње и да им добро дође, али да им није неопходна. Нико од испитаника/ца није одабрао одговоре да им услуга значи релативно мало или ништа. Одговори испитаника о најважнијим користима услуге Саветовалишта за неформалне неговатеље и неговатељице приказани су у Табели 2.

Табела 2 – Одговори испитаника о најважнијим користима услуга Саветовалишта за неформалне неговатеље

Саветодавна помоћ	Информације и вршњачка подршка	Помагање другима
<i>Докторка ме саслуша, да ми прави савет, много ми је лакше кад се њој обратим.</i>	<i>Изузетно ми помажу предавања, али фали ми нека група подршке, где би могли да измењујемо искуства ми неговатељи. Мада има тога мало после предавања.</i>	<i>Ја имам срећу да се цела моја породица укључила и организовала. Многа наша искуства пренела сам другим корисницима саветовалишта.</i>
<i>Осећам да ме неко разуме.</i>	<i>Зато што сазнајемо ствари које не знамо.</i>	<i>Већ дуго бринем о оцу, све сам научио и урадио шта је требало.</i>
<i>Много ми помаже разговор са докторком.</i>	<i>Знали ми да ме саслушају, чујем друге људе који су у сличној ситуацији као ја...</i>	<i>До сада смо све прочитали, проучили, протумачили, пронашли лекара у Београду који је успоставио праву дијагнозу – деменција, иако наш син има 46 година. Ослањамо се на све што каже лекар у Београду. Син има инвалидску пензију и туђу негу и помоћ, то нам је довољно да можемо да подмиримо све основне трошкове.</i>
<i>Дођем, саслушају ме, исплачем се.</i>	<i>Значи ми у смислу информација и савета које добијем и који су конкретни, а не општи.</i>	

<i>Саветодавна помоћ.</i>	<i>Разговор ми највише прија, једино људи који имају исто искуство могу ово да разумеју.</i>	
<i>Психо-социјална подршка.</i>	<i>Моја супруга се разболела у време ванредног стања, ни сањао нисам да ће дијагноза бити деменција. Све ми је ново, битна ми је свака информација, али и да чујем искуства других. Користи ми да се информишем.</i>	
<i>Због емоционалне и психичке подршке.</i>	<i>Имала сам доступне информације које иначе нисам имала прилику да добијем ни у једном систему.</i>	
<i>Могу у сваком тренутку да се посаветујем око својих сумњи.</i>	<i>Увек је добро чути нешто ново, разменити мишљење са људима који такође негују своје најближе.</i>	
<i>Прија ми прича, мишљење, искуство и савет стручног лица са којим размењујемо искуства.</i>	<i>Имам са ким да поделим своје проблеме.</i>	
<i>Значи ми разговор.</i>		
<i>Имам са ким да се посаветујем.</i>		
<i>Полако учим све када су нега и брига у питању.</i>		
<i>Добила сам савете како да организујем обавезе и да се одморим.</i>		
<i>Разговор ми је помогао да се боље осећам.</i>		
<i>Разговор са стручним лицем.</i>		
<i>ОК је имати тако нешто.</i>		

Кориснице и корисници у истраживању су препознавали да добијају стручну подршку психолошкиња, психијатара и психијатарки, социјалних радница и радника. Ређе су помињали да подршку пружа читав тим, а тројица испитаника су навели организацију која им пружа услугу. На питање како се осећају када користе услугу, већина њих (16 или 55%) определила се за следећа два понуђена одговора: „као да ме неко разуме“ и „као да имам коме да се пожалим”. Девет одговора било је (31%) усмерено на стицање нових знања. Седам особа (24%) имало је осећај као да су се мало одмориле када дођу у Саветовалиште. У шест одговора (21%) је истакнуто да, захваљујући Саветовалишту, имају осећај да ће моћи да истрају. Четворо (14%) се осећало као да раде нешто важно, двоје (7%) је навело да има више воље, а један да се осећа као да је борац (3%).

Сви мушкарци (7 или 100%) изабрали су да је значајно што имају коме да се пожале. Овај одговор изабрало је и 9 (43%) жена. Мушкарци су још често (4 или 57%) бирали одговор „као да ме неко разуме”. Овај је одговор изабрало и 10 (48%) жена. Чак је 8 жена (38%) - и ниједан мушкарац - одабрало одговор „као да имам више знања”. Осећај да раде нешто важно имале су 4 жене (19%), а да ће моћи да истрају захваљујући овој услузи препознале су 3 жене (14%). Одговор „као да сам се мало одморио/ла” изабрало је 2 испитаника мушког пола (28%) и 5 (24%) женског пола. Остали одговори су појединачно навођени. Према томе, иста услуга

има различите ефекте на жене и мушкарце који су њоме обухваћени. Ово треба да се има у виду када се услуга развија и унапређује. Из угла родне равноправности, посебно је важан тај женски премор који је глобално женско искуство настало наталоженим умором због гомиле неплаћених и невидљивих послова које жене обављају у домаћинству и у економији неге.

Учесници су питани да ли им је услуга довољно често доступна. Већина (76%) тврди да јесте сасвим довољно. Разложени по полу, подаци указују да је у овој групи коју чини укупно 22 учесника, од чега 6 мушкараца (86%) и 15 жена (71%). Још 4 жене (19%) кажу да је довољно, али би било још боље да им је чешће доступна услуга. *Могло би и ређе* рекли су 1 особа женског и 1 једна особа мушког пола. Најзад, *није довољно али и ово значи* за једну особу женског пола. Према томе, женама у узорку је потребна већа учесталост у приступу Саветовалишту него мушкарцима. Овај налаз ваљало би да се потврди на већем узорку, јер, ако се потребе разликују, то треба имати у виду приликом планирања.

На крају анкете, учесницима и учесницама је постављено питање да ли имају неки савет или жељу у вези са унапређењем ове услуге. Сугестије корисница и корисника ишле су у правцу разгранављања подршке, увођењем нових услуга (професионалних неговатељица и неговатеља, центра који би објединио све потребе неговатеља, група подршке и за самопомоћ, размену искустава и стручне едукације). Један одговор отворио је питање предности и мана у вези са успостављањем услуге Саветовалишта у Центру за социјални рад (Табела 3). Најзад, постављено је и питање адекватности политика и мера за особе са деменцијом и потребе за препознавањем професије (плаћених) неговатељица или неговатеља што би довело до побољшања њиховог статуса. На овај начин могло би се позитивно утицати на јачање родне равноправности у економији неге.

Табела 3 – Одговори испитаника/ца о правцу развоја услуге

- да се уведе помоћ у виду професионалног неговатеља, који би бар на кратко одменио неговатеље.
- да постоји центар који би објединио све потребе неговатеља и група у којој би били неговатељи који би разменили искуства и мало олакшали душу.
- неопходно је бити са људима који вас разумеју јер имају сличну ситуацију и брину о болесној блиској особи. Мислим да би то помогло нашем психичком здрављу.
- групе подршке са другим неговатељима, размена искустава и стручне едукације .
- групе самопомоћи.
- за ову услугу не, али за државу да, јер мој муж не може да оствари ни инвалидску пензију, ни туђу негу и помоћ, не можемо да га сместим ни у једну установу, јер не примају људе са деменцијом.
- ја бих је изместила из просторија Центра за социјални рад.
- ово је веома потребно за људе који су тек сада почели да се суочавају са овом ситуацијом. Њима је много потребније.
- волела бих да ово буде легалан посао, са пензионим и социјалним, а не рад на црно. А савет да свако ко прихвати да се стара о осетљивој категорији људи, свој посао обавља као да га сам Бог гледа, савесно, разумно, од срца.

4. Уместо закључка

Расположива теоријска сазнања, подједнако као и искуства из праксе, указују на бројне подесности и користи од укључености породице, тј. неформалних неговатеља у негу о члану породице који живи са деменцијом за његово благостање, али и благостање породице. При томе, потребно је водити рачуна и о свим ограничењима изреченим по питању

благостања породице и нарочито оног њеног члана који се стара о члану који живи са деменцијом, а што се може завршити и распадом породице. Додатно, неформални неговатељски рад представља јефтинију опцију за државе, од нуђења резиденцијалних и сродних услуга, које су умногоме рестриктивне. Чак и плаћени неговатељи представљају мањи трошак за државу, јер ову сферу и даље мимоилази принцип једнаке плате за рад једнаке вредности².

Важан налаз анкетног истраживања, који је такође заједничко место у теорији, јесте презаступљеност жена у улози неговатеља, тј. актера који се баве неформалним неговањем. Без обзира на бројне напретке и промене, жене су те које пружају негу у највећем проценту. Стога се намеће закључак о дискриминаторности родно неутралних политика у области неформалног неговања. Било би очекивано да се ова прекомерна заступљеност жена препозна, кроз увођење измена у законској регулативи која би се једним делом односила на подршку и помоћ неговатељима у систему социјалне заштите, а другим делом у систему радног права, кроз нуђење различитих врста одсустава са (плаћеног) рада женама које су у неговатељској улози. Постоје реалне бојазни да нега члана породице који живи са деменцијом ефективно спречавају припаднице женског пола да се анагажују у области плаћеног рада. Истовремено, занемарују се специфичне потребе великог броја старијих жена које пружају услуге неге својим партнерима и за које су, такође, потребна системска решења. Додатно, адекватно препознавање и евидентирање вредности неплаћеног рада у националним оквирима, могло би резултовати остваривањем различитих права од стране неформалних неговатеља, што би свакако имало позитивне последице по њихово благостање.

Све оно не значи да не би требало подстицати укључивање мушкараца у послове неговања. Управо супротно, промовисањем значаја прерасподеле посла неге у породици и у заједници, промовисањем значаја укључености оба пола, пре свега са аспекта члана породице који живи са деменцијом, али и самих неформалних неговатеља, женски чланови породице могли би бити растерећени. У том смислу, родно трансформативно решење, којем би се преобликовале постојеће норме, очекивања и садржаји примерене бриге резултовало би праведнијом родном расподелом ових активности.

Важно је и промовисање тога, да старање о члану породице који живи са деменцијом није само посао породице, већ и заједнице и друштва у целини. У сврху веће ангажованости друштва, свакако је важно повећавање видљивости неформалних неговатеља.

Резултати анкетног истраживања представљеног у овом раду потврђују да неформални неговатељи, преко 80% њих, препознају значај користи од услуге подршке, иако у различитом степену. Као што је већ наведено, они виде тројаку корист: саветодавну подршку, вршњачку подршку и могућност да сами буду подршка другима. Они пријављују да ова услуга доприноси њиховом људском достојанству, потреби да допуне и потврде своја знања о деменцији и о нези члана породице који живи са деменцијом, ојачају механизме резилијентности, добију савете и подршку од директних пружалаца услуга, али и од других, који такође пружају негу члану породице који живи са деменцијом. На тај начин, они постају оснажени да самоувереније и компетентније пружају помоћ својим члановима породице који

² Често се наводи пример сектора грађевине, где често мушкарци без високих формалних квалификација обављају посао који је физички захтеван, помало и ризичан, те није сталан, па је стога добро плаћен. Неговатељице обављају посао који одговара овом опису, а уједно је и емотивно захтеван. Оне пак добијају мање накнаде, чак и када су плаћене.

живе са деменцијом, тј. да ефективније обављају своје неговатељске услуге. Потенцијал да група неформалних неговатеља постане група за самопомоћ могуће је реализовати уз одговарајућу подршку од стране стручног особља. Изузетно су важне и констатације испитаника, иако не бројне, у духу тога да након стицања знања која добијају од стручних радника и других неформалних неговатеља, они сами могу да обучавају друге неформалне неговатеље, тј. да постану (неформални) едукатори. Оснаженост неформалних неговатеља огледа се и кроз одговоре на питања о томе како се осећају када користе услуге подршке. Додатно, нико од њих није доживео коришћење услуге као губљење времена нити је она будила негативне емоције код њих. Као и у бројним другим доменима испитивања, и овде је уочена родна разлика. Извесно је да услуге за неформалне неговатеље уносе промене у њихове животе, а тиме и у животе њихових чланова породице који живе са деменцијом, те да преиспитују традиционалан однос друштва према особама које живе са деменцијом. Истовремено, потребна су додатна истраживања области додатне подршке која је потребна неформалним неговатељима.

Дугорочно гледано, овакве услуге доприносе очувању и унапређењу благостања неформалних неговатеља и чланова породице који живе са деменцијом. Велику корист од услуге може да има и заједница, кроз едукације, јавне наступе и заговарање који проистичу из искустава и знања у вези са пружањем неге. Прилагодљивост услуге и флексибилност њеног формата (могућност телефонског саветовања) такође су од значаја у периоду ковида.

Литература:

1. Cousins, M. (2005). *European Welfare States – Comparative Perspectives*. London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications.
2. Esping-Andersen, G. (1990). *The Three Worlds of Welfare Capitalism*. Princeton: Princeton University Press.
3. Ferrera, M. (2013). *From Protection to Investment? New Frontiers for the European Social Model(s)*. Presentation prepared for the 6th EU-India Joint Seminar on Employment and Social Policy, Brussels, 24-25 June 2013.
4. Florea, M., Puia, A., Sorina Pop, R. (2020). *The Family as Recipient and Provider of Home Care: A Primary Care Perspective*. Доступно на: <https://www.intechopen.com/chapters/71620> (Приступљено 17.12.2021).
5. Johnstone, D. (2003). *Comparative Social Policies in Europe*. Frankfurt am Main: Europaischer Verlag der Wissenschaften.
6. Laklija, M., Milić Babić, M., Rusac, S. (2009). Neki aspekti skrbi o članu obitelji oboljeljom od Alzheimerove bolesti. *Ljetopis socijalnog rada*, 16(1): 69–89.
7. Linč, R. (2016). *Praksa socijalnog rada sa starima – pozitivni pristup centriran ka osobi*. Beograd: Fakultet političkih nauka.
8. Marshall, M., Tibbs, M.-A. (2006). *Social Work and People with Dementia*. Bristol: Policy Press.
9. Nikolin, S. (2020). *Analiza korisnosti i procena održivosti usluge Savetovaništa za neformalne negovatelje zavisnih starijih osoba*. Beograd: Amity.

10. Perišić, N. (2016). *Socijalna sigurnost – pojmovi i programi*. Beograd: Fakultet političkih nauka.
11. Razavi, S. (2007). *The Political and Social Economy of Care in a Development Context – Conceptual Issues, Research Questions and Policy Options*. Geneva: United Nations Research Institute for Social Development.
12. Rusac, S. (2016). Alzheimerova bolest: izazovi socijalnog rada. *Ljetopis socijalnog rada*, 23(3): 439–461.
13. Sabat, S. (2018). *Alzheimer's Disease and Dementia*. Oxford: Oxford University Press.
14. Spiker, P. (2013). *Socijalna politika – teorija i praksa*. Beograd: Fakultet političkih nauka.
15. Ungerson, C. (1999). The Informal Sector. In: P. Alcock, A. Erskine, M. May (Eds.), *The Student's Companion to Social Policy* (pp. 169–174). Oxford: Blackwell Publishers.

Сања Николин³, НВО „Amity – Снага пријатељства“, Београд
Нада Сатарих⁴, НВО „Amity – Снага пријатељства“, Београд
Наталија Перишић⁵, Универзитет у Београду – Факултет политичких наука, Београд

³ Мастер социјалне политике, publicandprivate.nikolin@gmail.com

⁴ Социјална радница и магистар социјалне политике, nada@amity-yu.org

⁵ Ванредна професорица, natalija.perisic@fpn.bg.ac.rs