

**Надежда Сатарих, Српско удружење за Алцхајмерову болест**  
**Маја Гајић Квашчев, Српско удружење за Алцхајмерову болест**

## **ИСКУСТВА ПИЛОТИРАЊА УСЛУГЕ ДНЕВНОГ БОРАВКА ЗА ОБОЛЕЛЕ ОД ДЕМЕНЦИЈЕ У БЕОГРАДУ**

### **1. Увод**

Деменције су група болести чији узрок настајања није до сада довољно познат, а које проузрокују напредујући, неповратан губитак менталних функција. Деменција је погоршање интелектуалних и когнитивних капацитета, услед губитка можданих ћелија (Рори Линч, 2016). Испољава се као пад способности оболеле особе да мисли, памти и расуђује, са променама личности, расположења и понашања до постепеног, али потпуног губитка свакодневних вештина (оболела особа не може да плати рачуне, не може самостално да се обуче, да брине о личној хигијени, губи способност да се самостално храни, жваће и гута, па све до престанка способности да хода). Оболела особа губи оријентацију чак и на веома познатим местима, учестало заборавља речи или их погрешно употребљава, неспособна је за доношење исправних и рационалних одлука. Ова болест онеспособљава болесну особу, али и њену околину, пре свега породицу, јер је у напреднијој фази болести, у свим активностима дневног живота, потпуно зависна од туђе неге и помоћи.

Сматра се да патолошки процес започиње чак 10-20 година пре испољавања првих клиничких симптома деменције. Болест траје оквирно од 2 до 12 година. Вероватноћа настанка увећава се са старењем.

Према проценама Светске здравствене организације, болест је заступљена код 6% до 10% особа старијих од 65 година, а у 2% случајева код млађих особа. У 2019. години, у свету је живело 57 милиона оболелих од деменције, а процене су да би тај број могао да се утростручи у наредне три деценије, када ће бити 153 милиона људи са деменцијом. Према проценама из 2019. године, у Србији је било 129.000 оболелих, а очекује се да ће се тај број повећати за 38% кроз три деценије, те да ће их бити 178.000.

Решавање проблема оболелих од деменције је изузетно сложено, јер није засновано само на примени медикаментозне терапије, већ је неопходно и целодневно ангажовање других лица око подршке, збрињавања и неге. Тај терет најчешће пада на чланове породице, а у случајевима да оболели нема породицу бива препуштен сам себи или збрињавању путем смештаја у институцију социјалне заштите. У не малом броју случајева и тамо где старији имају породицу, ако она није у могућности да организује подршку у кући, у ситуацији је да и поред одбијања оболеле особе и њиховог нерадог прихватања смештаја у институцију, они на то буду принуђени. (Н. Сатарих и А. Милићевић, 2014).

Оболели живе у једном нестварном свету доживљаја и осећања и због тога њихово понашање околини делује измењено на различите начине. Сродници – неформални неговатељи суочавају се са различитим изазовима. Неопходно је да прво сами прихвате да им је блиска особа трајно и неизлечиво болесна. Неопходно је да потпуно реорганизују свој и живот оболелог, да прилагоде услове и време новонасталој

промени, да спремно помогну и негују оболелог, да своје време у потпуности уложе у негу и подршку оболелом. Особе које негују оболеле често тешко подносе њихове сталне промене личности и промене понашања, као и одсуство могућности да се барем делић дана посвете себи. У току неге, најтеже се подноси константан стрес и фрустрација сталним, непредвидивим променама, без могућности за паузу.

Отуда је веома важан развој служби и услуга социјалне и здравствене заштите у заједници базираних на препознатим потребама оболелих и њихових неговатеља; од постављања дијагнозе у што ранијој фази, развоја кућног лечења до организовања дневног или вишедневног боравка оболелих на предах смештају, као и пружања услуга саветовалишта за неформалне неговатеље.

Развој служби омогућава одговарајуће збрињавање, али и подршку члановима породице, посебно онима које члану породице оболелом од деменције помажу у свим активностима дневног живота: помажу му око тоалете, да се обуче, очешља, нахрани, прате да се не изгубе и слично.

Циљ овог текста је да се представе искуства из пилотирања услуге Дневног боравка за оболеле од деменције у Београду у периоду од јуна 2021. до јуна 2022. године. У завршном делу рада приказани су резултати евалуације/задовољства сродника корисника услуге Дневног боравка, и могући правци развоја програма и политика.

## **2. Искуства из пилотирања услуге Дневног боравка за оболеле од деменције**

Како у Београду, где живи више од 337.000 старијих од 65 година, међу којима је најмање 20.000 оних који болују од неког облика деменције не постоји ни један дневни боравак за оболеле од ове болести, Amity је у јуну 2021. године у партнерству са Српским удружењем за Алцхајмерову болест, у оквиру пројекта, започео пилотирање услуге дневног боравка за оболеле од деменције на Новом Београду, у коме живи 45.000 старијих од 65 година. Тај пројекат био је подржан од стране Министарства за бригу о породици и демографију.

У оквиру датих финансијских могућности, могли смо да организујемо и започнемо пилотирање услуге тако да коришћење Дневног боравка пружимо једном недељно у трајању од 4 сата, до краја 2021. године (шест месеци). Добили смо на коришћење простор у месној заједници Газела, на Новом Београду, четвртком од 15 до 19:00 сати, без накнаде трошкова закупнине. Простор који смо добили одговара свим минималним структуралним стандардима дефинисаним у Правилнику о ближим условима и стандардима за пружање услуга социјалне заштите у погледу: локације објекта и опреме, у погледу одржавања хигијене простора, у погледу неометаног приступа корисника. Налази се на месту где је доступан јавни превоз. У мирном је крају, без буке у стамбеном блоку, довољно је простран. Топотно је, звучно и хидро изолован, има систем централног грејања, климу, природно проветравање и осветљење. У просторијама за кориснике, подови су од неклизајућег материјала. Има посебан тоалет за особе са инвалидитетом, а у ни у једној просторији нема степеника.

У оквиру пројекта планирано је да дневни боравак може да користи највише 10 корисника, оболелих од деменције, а који су у почетној или средњој фази болести. Међутим, међу корисницима нисмо имали ни једног у почетној фази болести, већ су

сви они били у поодмаклим фазама. Знали смо да им је болест званично идентификована пре једну, две или три године, али смо и сазнавали да су њихови проблеми са болешћу почели знатно раније. Отуда смо врло брзо схватили да је недовољан ангажман једног стручног радника и два сарадника, колико налажу минимални функционални стандарди, за капацитет до 10 корисника, већ да их треба знатно више.

Amity је ангажовао једног стручног радника – дипломираног социјалног радника са искуством у раду са оболелима од деменције (у оквиру пројектног буџета), а за сараднике смо ангажовали волонтере из круга чланова СУАБ-а и друге. Волонтери су неформални неговатељи са искуством неговања оболелог од деменције у кућним условима, затим студенти психологије и других професија, па и пензионери који имају афинитет за рад са људима: професор физичке и музичке културе, пензионери који певају или свирају у неком од културно уметничких друштава или су ангажовани и обучени волонтери из Црвеног крста Савски венац. Све волонтере смо ми додатно сензибилисали и обучавали за приступ и комуникацију са оболелима од деменције.

Приликом пријема корисника у дневни боравак, придржавамо се и понашамо у складу са Правилником о стандардима за пружање услуга социјалне заштите, почев од начина пријема корисника, процене и одређивања степена подршке, прављења индивидуалног плана услуге, планирања примене рестриктивних мера и свега осталог.

Једном месечно, лекари специјалисти, чланови СУАБ-а долазили су да дају медицинске савете неформалним неговатељима. Социјална радница – ауторка овог текста је заједно с осталим неформалним неговатељима са искуством пружала услуге саветовања у времену које су оболели проводили у дневном боравку

Свеукупно, у једном термину у Дневном боравку услугу је истовремено користило највише осам корисника/особа оболелих од деменције, са територије града Београда, који су добијали професионалну радно–окупациону терапију. Поред њих услуге саветовања су били у прилици да користе њихови сродници неформални неговатељи, као и услуге групне подршке, тј. размене информација и дељења искустава са другим неформалним неговатељима, актуелних оболелих корисника, или са неговатељима са искуством у неговању оболелог. Свима њима, услуге су пружали поред социјалних радника, још 5-6 волонтера, што је свеукупно дупло више од минимално предвиђеног броја.

Након завршетка пројектног циклуса, крајем 2021. године наставили смо са развојем услуге и у овој текућој 2022. години. Прва два месеца уз помоћ средстава које су обезбедили сродници корисника и волонтери кроз мале донације друштвено одговорних организација и физичких лица. Од марта до краја јуна 2022. године услугу пилотирамо уз подршку Владе Швајцарске у оквиру програма „Заједно за активно грађанско друштво – АЦТ“, који спроводе *Helvetas Swiss Intercooperation* и Грађанске иницијативе, а у оквиру пројекта СУАБ-а „Сети се човека“ – Заједно до реализације права оболелих од деменције на Дневни боравак у Београду. Током четири месеца пилотирања ове услуге успели смо да направимо нацрт Основног програма организације услуге дневног боравка за особе које пате од деменције, а који ће користити свима који буду планирали да лиценцирају ову услугу у систему социјалне заштите. Кроз АКТ програм, СУАБ ће са својим партнерима у Београду, заговарати у наредном периоду да град Београд унесе у Одлуку о правима из социјалне заштите и Право на услугу Дневног боравка за одрасле и старије психички измењене кориснике

како је то и предвиђено Законом о социјалној заштити и Правилником о ближим условима и стандардима за пружање услуга социјалне заштите.

### **3. Сврха и опис услуге Дневног боравка за оболеле од деменције**

Услуга дневни боравак првенствено је намењена пружању радно–окупационе терапије одраслим и старијим корисницима, оболелим од деменције, у што дужем очувању некомпромитованих когнитивних способности, и да би се остварила могућност да остану у породици и да своје потребе задовољавају у средини у којој живе, у свом непосредном природном окружењу и тако избегну или што дуже пролонгирају смештај у институцију. Ова услуга је намењена и породицама оболелих од деменције као вид својеврсне одмене у периоду непрестане неге оболелог, али и пружања савета и оснаживања за што дужу улогу неформалног неговатеља.

Услугом се обезбеђују структуриране активности у оквиру унапред дефинисаног програма, у планираним и ограниченим временским периодима. Услуге су усмерене на очување и одржање когнитивних, социјалних и физичких способности/функција корисника.

Сврха услуге дневног боравака састоји се у унапређењу квалитета живота оболелих од деменције у властитој социјалној средини кроз одржање и развијање социјалних, психолошких и физичких функција и вештина, како би се у што већој мери успорило губљење функционалне способности (за физичку покретљивост, самосталну исхрану, облачење и свлачење, комуникацију...). Корисницима, услуге у дневном боравку пружају позитивно и конструктивно искуство боравка изван породице, утичу на очување квалитета њиховог живота и, уз одговарајућу медикаментозну терапију, успоравају напредовање болести.

У исто време члановима породице, неформалним неговатељима, обезбеђују време за бављење својом професионалном делатношћу, својим другим пословима у кући и за квалитетније коришћење свог слободног времена. Показало се да је, истовремено са пружањем услуга радно–окупационе терапије оболелима од деменције у дневном боравку, погодно и организовање услуге саветовалишта за неформалне неговатеље, јер када доводе своје драге оболеле особе о којима свакодневно брину, имају шансу да упознају друге неговатеље, са којима ће моћи да воде разговоре које не могу да воде са својим драгим оболелим особама. Размењиваће искуства о понашањима оболеле особе, о нези, што их оснажује за иначе комплексне неговатељске улоге. Саветовалиште у оквиру Дневног боравака је место где неговатељи могу да поделе своја осећања: тугу, страх, забринутост, кривицу, љутњу, и са стручном особом, уче како да се носе са тешким ситуацијама, отворено причају, осете да их неко разуме, да имају подршку, да уче како да најбоље помогну оболелом. То све доприноси да се боље осећају, да подигну вољу, буду истрајни и оснажени за даље и да нису усамљени. Сврха тих услуга и јесте да оснаже неформалне неговатеље да могу ефикасније да негују оболеле чланове када они нису у дневном боравку, са мање напора и да имају веће учешће у свом професионалном и социјалном животу и у животу породице.

Корисничке групе дневног боравака су оболели од деменције и њихови неформални неговатељи.

Активности услуге дневног боравака конципирају се тако да:

- су усмерене на сваког корисника понаособ, уважавају његов животни циклус, навике и потребе за додатном подршком у свакодневном функционисању;
- су занимљиве и побољшавају квалитет живота корисника;
- поспешују његову социјализацију и интеракцију и стимулишу креативност;
- подржавају преостале очуване способности и знања корисника;
- помажу да се смањи ризик, односно појава непожељног понашања корисника;
- помажу да се корисник осећа корисним и задовољним и да му је пријатно;
- уважавају културолошке и друге различитости корисника;
- су услуге инструмент за очување основних људских права и људског достојанства;
- активности доприносе недискриминацији, родној равноправности и очувању здравља корисника.

У дневном боравку смо организовали и реализовали следеће групе активности, у које су се корисници укључивали у складу са индивидуалним планом третмана које је социјални радник правило за сваког корисника понаособ, а у сарадњи са његовим сродником – неформалним неговатељем, који је доводио корисника у дневни боравак:

**I) Радно–окупационе активности,** које подстичу усмеравање пажње корисника и подстичу његове сензо–моторне, когнитивне, интегративне и психосоцијалне способности. Организовали смо менталне креативне активности које стимулишу ум, које подстичу развој нових знања и вештина: решавање судокуа, игре са картама и доминама, бинго, слагање слагалица, друштвене игре, попут игара меморије, не љути се човече. Радили смо са корисницима слагање коцки и прављење одређених облика у један модел. Већина корисника радо учествује у овим активностима.

Омогућавамо корисницима да сликају, цртају или боје – ове креативне активности могу спроводити оболели који су се некада бавили цртањем или им је нешто од овога био хоби, а могу то радити и по први пут, они који нису имали никаквог искуства на том плану. Ове терапеутске активности кориснику дају простор слободе, подижу концентрацију и оне су шанса за осећање лакоће код корисника. Скоро сви учествују у овим активностима и баш уживају у њима.

Користити смо пластелин или други материјал за прављење фигура или украса. Плетење се, такође, показало као делотворно, али само за неке од корисница које су се раније бавиле том активношћу. Остале активности које укључују коришћење вуне су лепо прихваћене и од стране корисника (прављење фигура). Све ове активности корисници могу радити самостално, али уз подстицање и надзор, или заједно са другим корисницима и волонтерима.

**II) Пригодне културно-забавне садржаје,** који подстичу добро расположење корисника:

- најмање једном месечно обезбедили смо долазак певача или музичара са музичким инструментима, који су свирали, певали, а корисници су се према интересовању, укључивали у певање, играли и плесали.
- сваког термина обезбедили смо певача (старију особу која зна да пева), која је анимирала кориснике да певају са њом. У певање су се укључивали и

корисници који су отежано говорили, али су осећали радост уз музику. Имали смо корисника који ништа није могао да изговори али када год професор Миле запева неку македонску песму, њему би се појавио осмех на лицу и давао је такт песми рукама.

- У дневном боравку смо организовали у два наврата обележавање рођендана корисника. Сродници једног од корисника су приредили обележавање своје крсне славе са осталима у дневном боравку. Уочи Нове године смо организовали израду новогодишњих поклона за особе које су помогле и подржавале функционисање дневног боравка. Веома радо су корисници узимали учешће у овој врсти активности.

**III) Рехабилитационе и терапијске активности,** које подржавају очување физичке кондиције и мобилност корисника, са једне стране, и његову комуникацију/говор, са друге стране.

Физичке активности одржавају координацију и снагу мишића. У дневном боравку спроводимо активности у којима су корисници уживали и раније, попут: шетњи у природи и успут посматрање деце која се тамо играју, посматрање птица, цвећа или инсеката. Имамо срећу да је локација дневног боравка у мирном крају, у близини основне школе и парка а окол је стамбени блок, све равно, како је то иначе на Новом Београду, тако да су идеални услови за шетње и активности у природи. При шетњи се може са корисницима разговарати о облицима облака, о бојама цвећа, бојама и облицима лишћа на дрвећу, о мирисима и звуковима. Повремено практикујемо и лагане вежбе или игре лоптом, које корисници радо прихватају.

Од физичких активности у самом простору дневног боравка, са корисницима се раде физичке вежбе, организује боћање, пикадо, вежбе покрета и/или игре прављења таласа.

Важна терапијска активност у дневном боравку је комуникација са корисницима. Она се обавља све време током спровођења свих активности са корисницима. Поред тога, дневни боравак има посебно конципиране терапијске **активности, попут групног социјалног рада и/или причаонице, која има функцију терапије присећања.** Способност корисника да комуницира је кључни елемент за одвијање квалитетног живота оболелих од деменције. Ову активност реализује едуковани социотерапеут и оспособљена стручњакиња и за групни социјални рад са оболелима од деменције. Радо је прихватају јер им је блиска по годинама, осећају је као своју, и пријатно се осећају у комуникацији са њом.

Пре него што се било која група за разговор са корисницима формира, треба се присетити неких од проблема и изазова који се могу јављати у комуникацији са особама са деменцијом:

- Многе особе са деменцијом заборављају догађаје из блиске прошлости, не могу се сетити шта се догодило пре 45 минута, али се јасно могу сетити свог живота пре 45 година. Избегавајте постављање питања које се ослања на краткотрајно памћење, као „Шта си данас јела за ручак?“. Покушајте да постављате питања везана за даљу прошлост, за осећања или афинитете, шта воле, а шта не или шта им не прија. Питања треба постављати афирмативно, и подстицајно, јер нема нетачног одговора (оболеле од

деменције не треба додатно фрустрирати тачношћу одговора на постављена питања).

- Могу имати проблема са изналажењем правих речи, могу понављати речи и фразе, или се могу 'заглавити' на одређеним гласовима. Осим тога, могу имати и друга сензорна оштећења (као што су проблеми са слухом или видом) која, такође, могу отежати комуникацију. Уколико неко не може адекватно да се изрази, може да изгуби самопоштовање, да осети нервозу, депресију или да почне да се повлачи. Такође, може да се понаша чудно, зато што покушава да искомуницира нешто што више не може да искаже речима.
- У разговору могу користити сродне речи (нпр. 'књига' за 'новине'), или користити замене/описе (нпр. 'оно на чему седиш' уместо столица) или се може десити да уопште не нађу речи.
- Може се десити да наставе да течно говоре, али без икаквог смисла – нпр. могу да користе измешане речи или граматичку... Може на крају, доћи до тога да особа уопште није у стању да комуницира путем језика.
- Може се десити да не могу разумети шта сте ви њима рекли, као и да не могу да одрже пажњу ако дуже разговарате са њима.
- Није редак случај да одмах забораве садржај управо завршеног разговора.
- Када они нама причају, то често делује нелогично и неповезано, због чега су и они често фрустрирани.
- Могу имати проблеме са слухом или видом.
- Веома су осетљиви на додир, на висину и јачину тонова и гласова.

Сваког термина у дневном боравку се формира једна група за разговор. У њој је учествовало четири до шест корисника. Разговарали смо са њима у истом простору само смо би се издвајали подаље од столова где су остали корисници обављали друге активности које не подразумевају буку и причање.

У групи/причаоници, корисници седају на столице постављене у круг, ради седења лицем у лице (да са сваког места може да се види сваки корисник члан групе). Показало се да је оптимално да у групи за разговор учествује између четири и шест корисника. Стручни радник седи заједно са корисницима у кругу и започиње разговор, који траје између 20 и 40 минута. Он ствара услове да корисници у групи слободно изражавају своја мишљења и ставове, усмерава дискусију на одговарајућа подручја, прави простор у дискусији стидљивијим члановима.

Основна функција рада са групом корисника у причаоници је да се успори даљи развој деменције, са једне стране, а са друге, да се створи добра емоционална клима у дневном боравку. Група је место где корисници могу слободно да вербализују своје ставове у вези са њиховом актуелном здравственом ситуацијом, посебно ако су у почетној фази деменције. У групи, корисници могу да уче како да се што дуже успешно оријентишу у времену и простору. То су групе за оријентацију на стварност, чији је основни циљ обавештење о дану, датуму, времену, где се налазе, са ким се налазе у простору (ко је још са њима у групи), затим оријентација према себи (где сваки корисник даје податке о себи) и сл. Група може бити место за сећање на успомене корисника, уколико су корисници у почетној или средњој фази деменције. Ту они

причају своје приче и догађаје из прошлости. Могу правити и своје споменаре од старих фотографија. Циљ ових група је и вежбање говора и препознавања.

Стручни радник води групу/причаоницу, обраћајући се сваком кориснику понаособ, мирним и одлучним тоном, са питањем: „Како сте данас?“. Са сваким корисником у моменту обраћања њему, прави понаособ контакт очима, чиме му показује да га слуша и да покушава да га разуме. Чак и када не разуме шта корисник говори, храбри га да изражава своје мишљење. Не пожурје га, јер то корисника чини фрустрираним. Када свако од корисника у групи каже свој одговор на постављено питање, стручни радник поставља следеће, које зависи од одговора које је чуо у дотадашњем разговору, или зависно од планираног циља за разговор у том дану. Може то бити питање: „Шта вас чини радосним?“.

„Особама са деменцијом, наш заједнички језик постепено се губи, стога морамо научити њихов језик. Наш је задатак да их с нашим ушима, очима и главама, а посебно нашим срцима, слушамо.“

За време боравка корисника у дневном боравку (око три сата), обезбеђујемо им увек да имају лако освежење. Веома је важно да не буду жедни, иако они не траже воду, већ их ми сами нудимо. Послужујемо их комбиновано водом или соком, обезбедимо прилагођену ужину, кекс, колач или сезонско воће.

Између различитих типова активности правимо кратке паузе за одмор и окрепљење.

#### **IV) Информативно саветодавне активности са сродницима/неформалним неговатељима корисника**

Сваког термина функционисања дневног боравка организују се такозвана отворена врата, односно време када сродници/неформални неговатељи и/или законски заступници, могу да дођу и разговарају са стручним радником и/или лекаром – неурологом о стању корисника, његовом третману, да се информишу о другим правима која евентуално могу да користе, да поставе питања која су за њих важна и добију евентуалне савете и подршку. Ово су и прилике када сродници размењују мишљења са сродницима других корисника, што је за њих врло корисно и драгоцено. Показало се да су најделотворније и најкорисније неформалне размене искуства између самих сродника, неформалних неговатеља. Често би они заједно изашли изван просторија Дневног боравка у шетњу и на разговор или на кафу у оближњем кафићу.

Наравно да је за њих посебан бонус када дође лекар неуролог или психијатар, те добију могућност да попричају о терапији коју користе за оболелог о прогнози напретка болести и другим важним медицинским питањима. Разговор са социјалним радником користе да питају о могућностима остваривања права из области социјалне или здравствене заштите, из области породичне заштите и радних односа.

#### **4.) Резултати евалуације/задовољства сродника корисника услуге Дневног боравка, и могући правци развоја програма и политика.**

У циљу праћења ефеката радно–окупационе, музико и терапије уметношћу као и квалитета осталих услуга које се оболелима од деменције пружају у дневном боравку, рађене су две интерне евалуације. Упитнике за ове евалуације састављени су од стране стручњака из области социјалног рада.

Прва анкета о квалитету услуга дневног боравка спроведена је недуго по успостављању ове услуге – два месеца од почетка рада. Упитник намењен неформалним неговатељима имао је осам питања. Прво питање је било везано за дужину коришћења услуга. Овај упитник су попуњавали корисници који су користили услуге од самог почетка пружања. Наредна три питања имала су циљ оцену (оценама од 1 до 5) квалитета услуга и активности као и комуникације са оболелима и неговатељима. Сви испитаници су услуге оценили највишом оценом – пет. Следећа два питања била су везана за вољу оболеле особе да долази поново у боравак (већина неговатеља је описала изражену жељу својих ближњих да поново дођу у боравак речима да су јако нестрпљиви да поново дођу, да једва чекају четвртак – за неке кориснике је чак сваки дан био четвртак и били су спремни од раног јутра да крену на дружење). Неколицина неговатеља је навела да имају потешкоћа да објасне оболелом сроднику да га воде на дружење, али да чим схвате где су дошли страх од непознатог нестаје. Утисак који на оболеле оставља време проведено у дневном боравку – сви неговатељи су одговорили да су њихови ближњи изразили задовољство након одласка из боравка. „Много ми је било лепо данас.“ – је реченица којом се може описати већина одговора у овој анкети. Неколицина испитаника је учила незнатне промене боље у понашању својих оболелих које могу да повежу са активностима које су примењиване у дневном боравку.

Последње питање је пружало могућност неговатељима корисника да организаторима пруже сугестије и савете за унапређење услуга. Одговор једне неговатељке обједињује све добијене сугестије – *„Боравак је потребан сваки дан. Такође, и организовано одвођење и довођење особа би олакшало неговатељима организацију. Било би супер када би боравак био организован на општинама становања оболелих лица“*. Мирослава Гаћеша, неговала је оболелу мајку Милеву. У овој анкети је учествовало пет неформалних неговатеља.

Друга анкета је спроведена непосредно пред прву годишњицу рада дневног боравка. И ова анкета је састављена од стране стручњака из области социјалног рада. У анкети је учествовало десет неформалних неговатеља, а од којих осам који нису учествовали у претходном анкетирању. Ова анкета је значајно проширена (од 8 на 17 питања). Просечно време коришћења услуга дневног боравка је близу шест месеци. Просечна старост анкетираних неговатеља је 58,3 године (од 33-69 година) и свих десет анкетираних неговатеља је женског пола (услуге боравка до сада је користио само један неговатељ мушког пола, који због објективних потешкоћа није учествовао у анкети, од тога су 60% ћерке, 30% супруге а 10% унуке. Просечна старост оболелих који користе дневни боравак је 78 година. Просечно време пружања неге у тренутку анкетирања је 3 године (поклапа се са временом које је прошло од момента када је дијагностификована деменција код оболелог). Радни статус испитаника, неформалних неговатеља је да су у 60% случајева у сталном радном односу, док су 30% неговатеља пензионери. Половина неговатеља негује особу женског пола.

Неки од одговора на питање „Шта Вам најтеже пада у неговању оболелог“ су:

- Што је мама/отац већи део дана сама/сам (без надзора);
- Бојазан да ћу погрешити;
- Неразумевање друштва и недостатак помоћи;
- Суочавање са напретком болести, свакодневна неизвесност и напетост;
- Недостатак слободе кретања, дружења – кућни притвор.

Учесници у анкети се током неге најчешће ослањају на остале чланове породице (сестра/брат, деца, шира родбина, пријатеље). Неки од испитаника – 30%, немају никакву подршку, док је 20% испитаника добило подршку од СУАБ–а.

На питање „Колико Вам значи услуга дневног боравка“, 80% испитаника је одговорило јако много, а 20% је одговорило да им значи прилично. Илустрације ради, наводимо неколико одговора које су испитаници навели као разлог због чега су задовољни услугом дневног боравка:

- „Моја мајка је добила та три сата, да се поново осети вредном и важном, да ужива, а ја сам добила подршку и разумевање“;
- „Сама нисам усамљена, имам подршку људи који пролазе кроз исто. Промене на мом оцу су видљиве и то на боље, боља је концентрација, веселији је, смеје се, ужива, памти, учи песме, радије се поновном доласку“;
- „Мама помаже рад волонтера. Ако не дођемо две недеље примећујем код ње пад у свакодневном функционисању“;
- „Пружа осећај да нису баш сви заборавили на оболеле од ове врсте болести“;
- „Добијам идеје о активностима које можемо и у кући да организујемо са оболелим у време када не долази у дневни боравак“;
- „Лепо сам се обукла, изашла сам из куће у народ, дружила се са људима који имају сличан проблем и остаје ми лепо сећање после сваког доласка. Даје ми све то нову енергију да издржим до следећег четвртка“.

Све активности које се спроводе у дневном боравку су оцењене као одговарајуће и пријатне за кориснике. О својим осећањима у вези са услугом дневног боравка, анкетирани неговатељи су се изразили на следећи начин:

- 60% се осећа снажније, да су нешто научили, да имају коме да се пожале и нису више толико збуњени,
- 70% има осећај да су схваћени и да их неко разуме,
- 50% да су се мало одморили,
- 40% анкетираних је навело почињу да осећају да могу да истрају и да имају више воље.

Сви испитаници су истакли да им је од изузетног значаја услуга саветовалишта. И овој групи анкетираних неформалних неговатеља, сви су истакли да је неопходно да боравак буде доступан сваког дана, да траје дужи, у радно време неговатеља, да буде организован превоз корисника и да постоји на још некој општини у Београду.

У току рада са корисницима неки од волонтера су забележили осећања корисника. Бака Даница је рекла да не би долазила у боравак да јој се не допада и да јој највише прија пријатна атмосфера и разговор. Бака Мари се највише допада могућност да игра и пева, а прија јој и цртање. Оно што би она волела да ради је да једни другима читају. Дека Милутин каже да радо долази. Највише му пријају љубазни волонтери који имају доста знања. Воли да се игра занимљиве географије, куглања и кошарке, али би могло да буде и више физичких активности.

## 5) Закључак

Структуриране активности у оквиру радно–окупационе терапије које се спроводе у дневном боравку у току три сата недељно, показале су се као добро осмишљене и још боље прихваћене. Овако креиран скуп активности био би довољан и за осмочасовно трајање дневног боравка, јер би остатак времена морао бити искоришћен за два obroка и одмор, мало више шетње и физичких активности. Досадашње искуство у раду дневног боравка је показало да постоји простор и за увођење нових активности, јер су корисници једнако задовољни кад раде оно што воле, што им прија или на шта су навикли, али и кад се уведе нека нова активност.

Иако је организација и пружање услуга дневног боравка за оболеле од деменције у надлежности локалних самоуправа, неопходно је ангажовање свих надлежних институција и на националном нивоу, како би се омогућила одрживост ових услуга.

Српско удружење за Алцхајмерову болест ће уложити све напоре да очува константну волонтерску и повремену пројектну подршку пилотирању услуге дневног боравка на Новом Београду и наставити рад са корисницима чији се број свакодневно повећава (јер ниједан досадашњи корисник није престао да користи услуге боравка, изузев у случају смрти), до потпуне институционализације овог сервиса од стране градског Секретаријата за социјалну заштиту. Поред тога, Удружење ће непрестано радити на заговарању имплементације ове услуге у осталим срединама у Србији, прво кроз оснивање огранака Удружења у већим центрима у Србији (попут Новог Сада и Ниша ), а потом и кроз саветовања, едукације и обуке свих оних који буду у могућности да услугу дневног боравка реализују у својим срединама.

### **Литература:**

1. Сатарић Н. , Милићевић Калашић А. (2014), *Живот без сећања – Истраживање потреба за дневним центром за дементне у Београду*, Удружење „Снага пријатељства“-Амити, Београд
2. Линч, Р. (2016), *Пракса социјалног рада са старима – позитивни приступ центриран ка особи*, Факултет политичких наука, Београд

*У Београду јул 2022.године*