



USAID
OD AMERIČKOG NARODA

 **Amity**
snaga prijateljstva

 **trag**
FONDACIJA



ŽIVOT BEZ SEĆANJA

Istraživanje o potrebama za Dnevnim
centrom za demente u Beogradu

Zaključci i preporuke

Analiza rezultata Istraživanja, koja je urađena putem snimanja pravnog okvira za razvoj podrške dementnim osobama i stepena razvijenosti sistema dugotrajene nege, uključujući i servise podrške dementnim osobama i njihovim porodicama u Evropi i kod nas, zatim, putem ankete i dubinskih intervjuja 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 tuge 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 funkcionsanja 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.

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 funkcionsje Dnevнog 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 pomoći u kući Gerontološkog centra Beograd, niti novčanog dodatka za pomoći i negu).

Osmo, više od tri četvrtine srodnika iz uzorka sasvim precizno je definisalo koje sadržaje usluge u Dnevном centru treba organizovati: prevoz od stana do Dnevнog 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 malo 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 staračkih 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 izolovanje ljudi koji žive sa ovim stanjem**, posebno na one koji žive sami.

Rečima srodnika, koji imaju dementne članove u porodici:

Kako negovanje dementnog člana utiče na lični život negovatelja i na porodicu?

- „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.“
- „Porodica je pod stresom zbog intenzivnog napora i čestog pogoršanja pacijenta.“
- „Privatan život ne postoji.“
- „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.“

Šta srodnicima najteže pada u dnevnom funkcionisanju obolelog člana?

- „Što me majka ne prepozna i često me zove imenom svoje majke.“
- „Što mama često ume da bude agresivna prema staroj unuci, a ponekad i prema meni, ponekad odbije da jede, da se presvuče...“
- „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.“
- „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...“
- „Što nemam kome da se obratim da mi kaže šta mogu da očekujem i da me posavetuje.“
- „Svake noći, kad odem u krevet, kažem sebi: Od sutra nećeš vikati na svog oca... A sutra ponovo se iznerviram, ne znam šta će i kako će 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.“

O Projektu:

„Ne zaboravimo mi one koji zaboravljuju“

Cilj ovog Projekta je da se ukaže na važnost uspostavljanja otvorenih oblika zaštite za dementne stare osobe u formi dnevnih centara/predah smeštaja, kao i da se utiče na odbornike Skupštine grada Beograda da do 2015. godine donesu izmene i dopune Odluke o pravima i uslugama socijalne zaštite na način da u nju uvedu uslugu Dnevnog centra za osobe starije od 65 godina sa demencijom.

Iako ne postoje precizni pokazatelji koliko je dementnih starih osoba u Srbiji, pa ni u Beogradu, prema procenama Svetske zdravstvene organizacije (SZO) oko 6-10% njih sa 65 i više godina pati od demencije, što će reći da je u gradu Beogradu oko 16-27.000 takvih osoba. Ovim problemom pogodjeni su ne samo stariji ljudi koji pate od demencije već i njihove porodice.

Osobe sa demencijom zbog psihičkih promena koje imaju, često zahtevaju pored medikamentognog 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. Tendencijska deinsticijonalizacija, odnosno smanjenja broja starih smeštenih u ustanovu, kao i studije Svetske zdravstvene organizacije, pokazuju i dokazuju da se daleko bolji rezultati mogu postići sa osobama koje žive u svojoj porodici i dopunske usluge dobijaju na dnevnom nivou.

Nadležan za rešavanje ovog problema je Grad Beograd – Gradski sekretarijati za socijalnu i zdravstvenu zaštitu. Postojeća Odluka o pravima i uslugama socijalne zaštite ne predviđa postojanje Dnevnog centra za osobe starije od 65 godina koje pate od demencije za šta se mi kroz ovaj projekat zalažemo.

Očekujemo da grad Beograd prihvati našu inicijativu i podrži stare osobe i njihove porodice koje se susreću sa ovim problemom.

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