

Interreg



sufinansira
Evropska unija

IPA Mađarska - Srbija

CARAVAN

Karavan solidarnosti: Međugeneracijsko putovanje za prava starijih osoba



**KARAVAN
SOLIDARNOSTI**
Međugeneracijsko putovanje
za prava starijih osoba



Dobri susedi
stvaraju zajedničku
budućnost

Demencija-lavirint uma

Projekat: **Karavan solidarnosti: Međugeneracijsko putovanje za prava starijih osoba**

ID projekta: **HUSRB/23R/31/064**

Autori:

Nataša Todorović, Gerontološko društvo Srbije

Milutin Vrečević, Gerontološko društvo Srbije

1

Ovaj dokument je pripremljen uz finansijsku podršku **Evropske unije kroz Interreg VI-A IPA program Mađarska–Srbija**. Za sadržaj ovog dokumenta odgovorni su isključivo autori, a sadržaj ne odražava zvanično mišljenje Evropske unije i/ili Upravljačkog tela Programa.



*Dobri susedi
stvaraju zajedničku
budućnost*

SADRŽAJ

Sažetak	4
Uvod	6
2. Međunarodni i evropski zakonodavni okvir	8
3. Mađarska	11
3.1 Demografski i epidemiološki kontekst	11
3.2 Nacionalni zakonodavni okvir	12
3.2.1 Strateški i institucionalni okvir	13
3.2.2 Kontekst politika dugotrajne nege	13
3.2.3 Učešće u evropskim okvirima saradnje	14
3.2.4 Antidiskriminacioni okvir i demencija	14
3.3 Organizacija sistema nege i podrške	15
3.3.1 Zdravstveni sistem i putevi dijagnostike	16
3.3.2 Struktura sistema nege i pružanje usluga	17
3.3.3 Neformalna nega i uloga porodice	18
3.3.4 Koordinacija i funkcionisanje sistema	18
3.4 Društveni i ekonomski uticaj demencije	19
3.5 Ključni izazovi	21
3.6 Preporuke	24
4. Srbija	27
4.1 Demografski i epidemiološki kontekst	27
4.2 Nacionalni zakonodavni okvir	29
4.2.1 Strateški i institucionalni okvir	29
4.2.2 Kontekst politika dugotrajne nege	30
4.2.3 Antidiskriminacioni okvir i demencija	31
4.3 Organizacija sistema nege i podrške	32
4.3.1 Zdravstveni sistem	33
4.3.2 Sistem socijalne zaštite i LTC	34
4.3.3 Sistem PIO	35

2



4.3.4 Fragmentacija sistema	36
4.3.5 Neformalna nega i uloga porodice	37
4.4 Društveni i ekonomski uticaj demencije	38
4.5 Ključni izazovi	40
4.6 Preporuke	43
5. Uporedni pregled: Mađarska i Srbija	45
6. Istraživanje	47
6.1 Metodologija kvalitativnog istraživanja	47
6.2 Nalazi iz dubinskih intervjuja	49
6.2.1 Uvod	49
6.2.2 Metodologija i etički okvir	50
6.2.3 Profil uzorka	51
6.2.4 Struktura uzorka	52
6.2.5 Kontekst nege i tok bolesti	54
6.2.6 Finansijsko opterećenje	57
6.2.7 Psihosocijalni teret	60
6.2.8 Bezbednost i etički izazovi	62
6.2.9 Sinteza nalaza	64
6.3 Fokus grupe	65
6.3.1 Mađarska	65
6.3.2 Srbija	66
6.3.3 Sinteza nalaza	67
7. Stavovi o starenju i demenciji	68
8. Zaključak i preporuke	69
9. Literatura	70

SAŽETAK

Demencija predstavlja jedan od najznačajnijih javnozdravstvenih i društvenih izazova savremenog društava. Iako se često posmatra kao medicinsko stanje povezano sa starenjem, nalazi ovog izveštaja ukazuju da ona predstavlja kompleksan fenomen sa višestrukim implikacijama na sisteme zdravstvene i socijalne zaštite, tržište rada, porodične odnose i način na koji društvo doživljava starenje.

Pregled međunarodnih i evropskih politika pokazuje da se demencija sve više prepoznaje kao pitanje ljudskih prava, socijalne pravde i dugoročne održivosti sistema nege. Savremeni pristupi naglašavaju potrebu za povezivanjem zdravstvenih i socijalnih sistema i usluga, razvojem podrške u zajednici i jačanjem položaja neformalnih negovatelja. Ipak, poređenje Mađarske i Srbije ukazuje da, uprkos razlikama u stepenu razvoja sistema, oba konteksta dele slične strukturne slabosti.

4

U Mađarskoj je vidljiv napredak u institucionalnom razvoju, uključujući pripremu Nacionalnog programa za demenciju i postojanje šire mreže usluga. Međutim, sistem i dalje karakterišu ograničena povezanost između sektora, nedovoljni kapaciteti i izražene teritorijalne razlike. Dok je u Srbiji situacija dodatno složenija, budući da ne postoji posebna strategija za demenciju, a sistem podrške ostaje fragmentisan, sa nejasnim linijama odgovornosti i ograničenom koordinacijom između sektora.

U oba slučaja, ključna karakteristika sistema nege jeste snažno oslanjanje na porodicu. Neformalni negovatelji predstavljaju osnovni stub podrške, ali bez adekvatne institucionalne podrške, finansijskih mehanizama i dostupnih usluga. Takav model ima ograničenu održivost, naročito u uslovima demografskog starenja i migracija koje smanjuju broj potencijalnih negovatelja. Sa druge strane povećava rizik od nasilja nad starijim osobama sa dijagnostikovanom demencijom, i rizik od kršenja njihovih osnovnih ljudskih prava.

Ekonomski aspekt demencije dodatno osvetljava ovaj problem. Značajan deo troškova nege snose članovi porodice kroz neplaćeni rad, gubitak prihoda i smanjeno učešće na tržištu rada. Ovi efekti su naročito izraženi kod žena, čime se dodatno produbljuju rodne nejednakosti. Demencija se tako pojavljuje ne samo kao zdravstveni, već i kao ekonomski i društveni rizik, sa dugoročnim posledicama po finansijsku sigurnost domaćinstava.



Kvalitativni nalazi dodatno produbljuju razumevanje ovih procesa. Iskustva porodičnih negovatelja ukazuju da demencija u svakodnevnom životu nije samo pitanje bolesti, već dugotrajan proces koji menja identitet, odnose i organizaciju ličnog i porodičnog života. Bolest se često kasno prepoznaje, delom zbog toga što se rani simptomi tumače kao „normalna“ faza starenja, a delom zbog nedostatka sistemskog pristupa ranom otkrivanju.

U tom periodu između pojave simptoma i ulaska u sistem često nastaje svojevrsni „prazan prostor“, naročito kada osoba odbija kontakt sa zdravstvenim službama. U takvim situacijama porodice ostaju bez jasnih mehanizama podrške i prepuštene su sopstvenim resursima, često sve do pojave kriznih situacija.

5 Psihosocijalni aspekti nege ukazuju na visok nivo stresa, iscrpljenosti i dugotrajnih posledica po mentalno zdravlje negovatelja. Posebno je značajno da izolacija ne pogađa samo osobe koje žive sa demencijom, već čitave porodice, koje se postepeno povlače iz društvenog života usled zahteva nege. Demencija se tako pojavljuje kao fenomen koji proizvodi kolektivnu, a ne samo individualnu ranjivost.

Nalazi fokus grupnih diskusija ukazuju i na važnu ulogu društvenih percepcija. U oba konteksta prisutna je tendencija da se demencija poistovećuje sa starenjem, što doprinosi njenom kasnom prepoznavanju i slabijem društvenom odgovoru. Ovakvi obrasci povezani su sa ejdžizmom, koji homogenizuje starije osobe i često ih posmatra kao zavisne i kao potencijalni teret za porodicu i zajednicu.

Istovremeno, nalazi pokazuju da su promene u razumevanju moguće. Kroz participativne i iskustvene procese, poput rada na predstavi i razgovora sa publikom, učesnici su razvijali nijansirane razumevanje demencije, prepoznajući njenu složenost i različite načine na koje utiče na pojedince i porodice.

U celini posmatrano, demencija se pojavljuje kao test otpornosti postojećih sistema, koji u velikoj meri funkcionišu oslanjajući se na porodicu kao primarni i osnovni resurs. Ovakav pristup ima visoku socijalnu i ekonomsku cenu i teško može odgovoriti na rastuće potrebe u dugoročnom periodu.



U tom smislu, nalazi ovog izveštaja ukazuju na potrebu za jasnijim i povezanijim pristupom. To podrazumeva razvoj nacionalnih okvira koji prepoznaju demenciju kao posebno javnozdravstveno i javnopolitičko pitanje, jačanje povezanosti između zdravstvenog i socijalnog sistema i razvoj usluga u zajednici koje omogućavaju kontinuiranu podršku, ali i ulaganje u istraživanja i ranog otkrivanja, kao i korišćenje lekova novije generacije.

Istovremeno, neformalni negovatelji zahtevaju veću vidljivost i podršku kroz obuke, psihosocijalne usluge i usluge u zajednici pre svega usluge predaha i mehanizme koji omogućavaju usklađivanje rada i nege. Bez toga, teret nege ostaje neravnomerno raspoređen i dugoročno neodrživ.

Unapređenje ranog prepoznavanja, bolji podaci i promena načina na koji kao društvo posmatramo demenciju predstavljaju ključne elemente dugoročnog odgovora. Bez jasnog razumevanja da demencija nije neizbežan deo starenja, već stanje koje zahteva pravovremenu podršku, teško je očekivati efikasan i pravičan sistem.

6

Sveukupno, nalazi ukazuju na potrebu za prelaskom ka integrisanim, preventivnim i na osobu usmerenim pristupima, koji uvažavaju složenost demencije i njen uticaj na pojedince, porodice i društvo u celini.

1. UVOD

Demencija predstavlja jedan od ključnih javnozdravstvenih i društvenih izazova 21. veka. Ona nije jedinstvena bolest, već sindrom koji karakteriše progresivno opadanje kognitivnih funkcija, što značajno utiče na svakodnevno funkcionisanje i samostalnost osobe. Sa globalnim starenjem stanovništva, broj osoba koje žive sa demencijom ubrzano raste, čime se stanje koje je ranije posmatrano pretežno kao klinički problem sve više transformiše u sistemsko društveno pitanje (World Health Organization, 2023a).

Na globalnom nivou procenjuje se da oko 55 miliona ljudi trenutno živi sa demencijom, uz gotovo 10 miliona novih slučajeva godišnje — što znači da se nova dijagnoza postavi na svake tri sekunde.

Projekcije ukazuju da će ovaj broj porasti na 78 miliona do 2030. godine, odnosno na 139 miliona do 2050. godine, pre svega usled demografskog starenja (World Health Organization, 2023a; Alzheimer's Disease International, 2022). Starost ostaje najznačajniji faktor rizika, ali demencija nije neizbežna posledica starenja. Promenljivi faktori rizika — poput kardiovaskularnih oboljenja, fizičke neaktivnosti, socijalne izolacije i nižeg nivoa obrazovanja, ali i aerozagađenja — imaju važnu ulogu u nastanku i toku bolesti (World Health Organization, 2021a; World Health Organization, 2017).

Uticaj demencije daleko prevazilazi pojedinca. Ona predstavlja jedan od vodećih uzroka Invalidnosti i zavisnosti među starijim osobama i čini značajan deo godina života provedenih sa invaliditetom usled nezaraznih bolesti (World Health Organization, 2021a). Demencija suštinski menja porodične odnose i raspodelu brige, pri čemu najveći deo podrške obezbeđuju neformalni negovatelji — najčešće članovi porodice. To dovodi do emocionalnog i fizičkog opterećenja, smanjenog učešća na tržištu rada i povećane finansijske nesigurnosti, posebno kod žena koje čine većinu neformalnih, porodičnih negovatelja (Alzheimer's Disease International, 2022; OECD, 2015).

7

Ekonomski teret demencije je već sada izuzetno visok i nastavlja da raste. Procene ukazuju da su globalni troškovi povezani sa demencijom iznosili 818 milijardi američkih dolara 2015. godine, odnosno oko 1,1% globalnog bruto domaćeg proizvoda, uz projekcije da će dostići 2 triliona dolara do 2030. godine (Alzheimer's Disease International, 2015; Wimo et al., 2017). Dugoročne procene ukazuju da bi globalni troškovi mogli nastaviti snažan rast i u narednim decenijama (Alzheimer's Disease International, 2022). Na nacionalnom nivou, razmere su jednako značajne: u Sjedinjenim Američkim Državama ukupni troškovi nege osoba sa demencijom procenjeni su na 450 milijardi dolara u 2020. godini, uz očekivani rast na preko 3 triliona dolara do 2060. godine (Alzheimer's Association, 2023). Ovi troškovi obuhvataju ne samo direktne izdatke za zdravstvenu i socijalnu zaštitu, već i značajan, često nevidljiv doprinos neplaćenog rada i gubitka produktivnosti.

Istovremeno, demencija je snažno povezana sa ejdžizmom i stigmom. Ukorenjene zablude da je demencija „normalan” deo starenja doprinose kasnom postavljanju dijagnoze, nedovoljnim ulaganjima u sisteme nege i marginalizaciji osoba koje žive sa demencijom. Preplitanje diskriminacije zasnovane na starosnom dobu i stigme povezane sa kognitivnim opadanjem dodatno produbljuje socijalnu isključenost, ograničava pristup uslugama i slabi javnozdravstvene odgovore (World Health Organization, 2021a; Alzheimer Europe, n.d.).



Iako je demencija globalni fenomen, njen uticaj nije ravnomerno raspoređen. Zemlje Centralne i Istočne Evrope suočavaju se sa posebnim izazovima, uključujući ubrzano starenje stanovništva, ograničenu dostupnost usluga u zajednici i snažno oslanjanje na neformalnu negu. Istovremeno, nedovoljno dijagnostikovanje i nedostaci u prikupljanju podataka otežavaju sagledavanje stvarnih razmera problema, što dodatno komplikuje planiranje politika i raspodelu resursa (OECD, 2015; Alzheimer Europe, n.d.).

Sagledane zajedno, ove tendencije ukazuju da demencija nije samo zdravstveni problem, već kompleksan društveni i ekonomski izazov i izazov koji se tiče ljudskih prava, a koji zahteva sveobuhvatan, međusektorski i jasno usmeren javnozdravstveni i javnopolitički odgovor.

2. MEĐUNARODNI I EVROPSKI ZAKONODAVNI OKVIR

8

Demencija i starenje stanovništva sve se više prepoznaju ne samo kao zdravstveni i socijalni izazovi, već i kao šira javnopolitička pitanja, i pitanja ljudskih prava sa dalekosežnim implikacijama za sisteme socijalne zaštite, tržište rada i dugoročnu ekonomsku održivost. Ovo odražava rastuću svest o tome da postojeći okviri ne odgovaraju u potpunosti na specifične rizike, probleme i nejednakosti sa kojima se suočavaju starije osobe, posebno one koje žive sa kognitivnim poremećajima i stanjima poput demencije.

Na globalnom nivou, pitanja starenja adresiraju se kroz Madridski međunarodni plan akcije o starenju (MIPAA), usvojen u okviru Ujedinjenih nacija, koji poziva na integraciju starenja u sve relevantne javne politike, uključujući zdravstvenu i socijalnu zaštitu i dugotrajnu negu. Ovaj okvir naglašava dostojanstvo, participaciju i učešće kao i pristup uslugama, te podstiče države da prilagode svoje sisteme demografskim promenama (United Nations, 2002).

Istovremeno, sve veća pažnja posvećuje se ograničenjima postojećih mehanizama zaštite ljudskih prava u odnosu na starije osobe. Kancelarija Visokog komesara Ujedinjenih nacija za ljudska prava (OHCHR) ukazuje na trajne praznine u međunarodnom pravnom okviru, naročito u oblastima dugotrajne nege, autonomije, zaštite od zlostavljanja i pristupa uslugama (OHCHR, n.d.).



U tom kontekstu, Otvorena radna grupa Ujedinjenih nacija za starenje (OEWG-A) ima centralnu ulogu. Osnovana od strane Generalne skupštine UN, ova grupa analizira praznine u zaštiti ljudskih prava starijih osoba i razmatra mogućnosti razvoja novih međunarodnih standarda. Njen rad je tokom godina sve jasnije ukazivao na potrebu uspostavljanja posebnog međunarodnog instrumenta o pravima starijih osoba, što signalizira pomak ka eksplicitnijem pristupu zasnovanom na ljudskim pravima (United Nations, n.d.).

U cilju unapređenja ljudskih prava starijih osoba krenulo se da lje pa je osnovana Radna grupa od strane Saveta za ljudska prava rezolucijom A/HRC/RES/58/13, sa mandatom da izradi i podnese Savetu za ljudska prava nacrt međunarodnog pravno obavezujućeg instrumenta o ljudskim pravima starijih osoba, sa ciljem unapređenja, zaštite i ostvarivanja njihovih prava. Ovaj proces je dodatno unapređen kroz nove inicijative koje vodi OHCHR, uključujući globalni poziv za dostavljanje doprinosa u vezi sa opštim okvirom, strukturom i vodećim principima pravno obavezujućeg instrumenta o pravima starijih osoba. Ovaj korak predstavlja značajan pomak od normativne rasprave ka potencijalnom razvoju međunarodne konvencije, čime se dodatno potvrđuje prepoznavanje starenja i demencije kao ključnih pitanja ljudskih prava koja zahtevaju snažniju pravnu zaštitu (OHCHR, 2026).

9

Globalni podaci o praćenju ukazuju da mnoge zemlje i dalje nemaju sveobuhvatne politike i pravne okvire specifične za demenciju. Prema podacima Svetske zdravstvene organizacije (WHO), razvoj politika u oblasti demencije je neujednačen, sa značajnim razlikama među državama. Globalni akcioni plan SZO za odgovor javnog zdravlja na demenciju (2017–2025) pruža strukturiran okvir za delovanje, naglašavajući potrebu da se demencija postavi kao prioritet, unapredi dijagnostika i nega, pruži podrška negovateljima i ojačaju sistemi podataka (WHO, 2017).

Paralelno sa tim, globalno mapiranje koje sprovodi Alzheimer's Disease International pokazuje da nacionalni planovi za demenciju još uvek nisu univerzalno usvojeni niti sprovedeni, što dodatno ukazuje na potrebu za koherentnim i dugoročnim odgovorima na nivou javnih politika (Alzheimer's Disease International, n.d.).

U okviru Evropske unije, demencija se adresira kroz kombinaciju socijalnih, zdravstvenih i radnih politika. Evropski stub socijalnih prava prepoznaje pristup dostupnoj i kvalitetnoj dugotrajnoj nezi kao



jedno od osnovnih socijalnih prava (European Commission, n.d.). Evropska strategija za negu (2022) dodatno naglašava potrebu za širenjem usluga nege, unapređenjem uslova rada u sektoru i jačanjem podrške neformalnim negovateljima (European Commission, 2022).

Noviji razvoj politika ukazuje na dalje jačanje ovog okvira. Najavljeni Evropski dogovor o nezi (European Care Deal, 2026) označava pomak od strateškog ka sveobuhvatnijem i politički prioritetnijem pristupu nezi, sa snažnijim fokusom na ulaganja, razvoj radne snage i formalno prepoznavanje nege kao ključnog segmenta socijalne i ekonomske politike (European Commission, 2026a).

Zeleni dokument o starenju Evropske komisije postavlja ove procese u širi kontekst demografskih promena, naglašavajući potrebu za prilagođavanjem sistema nege, tržišta rada i socijalne zaštite tokom čitavog životnog toka (European Commission, 2021). Ove nalaze dodatno potvrđuje Izveštaj EU o starenju za 2024. godinu, koji ukazuje na rastuće pritiske na sisteme dugotrajne nege, uključujući pitanja dostupnosti, nedostatka radne snage i dugoročne održivosti finansiranja (European Commission, 2024).

Direktiva o ravnoteži između poslovnog i privatnog života (EU 2019/1158) uvodi konkretna prava za osobe sa obavezama nege, uključujući odsustvo za negu i fleksibilne radne aranžmane, prepoznajući sve veću povezanost između nege i zaposlenosti (European Union, 2019).

Istovremeno, nove inicijative na nivou EU sve više naglašavaju pitanja pravičnosti i društvene kohezije. Strategija međugeneracijske pravičnosti (2026) ističe potrebu jačanja solidarnosti između generacija, uključujući pravedniju raspodelu odgovornosti za negu i veće učešće tokom životnog toka (European Commission, 2026b). Paralelno, predstojeća Strategija EU za borbu protiv siromaštva (2026) usmerena je na uticaj siromaštva na dostojanstvo, pristup nezi i ostvarivanje prava, posebno za ranjive grupe, uključujući starije osobe (European Commission, 2026c).

Pored ovih okvira, EU podržava ciljana delovanja u oblasti demencije kroz inicijative saradnje i platforme za razmenu znanja. Aktivnosti organizacije Alzheimer Europe ukazuju na kontinuirane napore u unapređenju dijagnostike, kvaliteta nege i koordinacije politika među državama (Alzheimer

Europe, n.d.). Istovremeno, sve veća pažnja posvećuje se prevenciji i smanjenju rizika. Podaci iz platforme Knowledge4Policy Evropske komisije ukazuju da se značajan deo slučajeva demencije može povezati sa promenljivim faktorima rizika tokom životnog toka, što dodatno naglašava značaj integracije preventivnih pristupa u nacionalne strategije (European Commission, n.d.-b).

Sagledano u celini, ovi globalni i evropski okviri ukazuju na jasan pravac razvoja. Demencija se sve više razume kao složeno, međusektorsko pitanje koje zahteva koordinisano delovanje u oblastima zdravstvene i socijalne zaštite kao i tržišta rada. Sve veći značaj pridaje se uslugama u zajednici i pristupu usmerenom na osobu, jačanju podrške neformalnim negovateljima, kao i adresiranju strukturnih nejednakosti, uključujući one povezane sa rodom, siromaštvom i pristupom uslugama. Ovi procesi predstavljaju važan referentni okvir za nacionalne politike, uključujući i kontekst Mađarske i Srbije.

3. MAĐARSKA

3.1 Demografski i epidemiološki kontekst

Mađarska se suočava sa izraženim i dugotrajnim procesom demografskog starenja, koji je posledica smanjenog fertiliteta, produžetka očekivanog trajanja života i dugoročnih demografskih promena. Prema podacima Popisa stanovništva iz 2022. godine, koji je sproveo Mađarski centralni zavod za statistiku, ukupna populacija iznosila je približno 9,6 miliona stanovnika. Osobe starosti 65 i više godina čine više od jedne petine ukupnog stanovništva, što ukazuje na značajnu i kontinuiranu promenu starosne strukture u zemlji (Hungarian Central Statistical Office, 2022). Očekuje se da će se ovaj trend nastaviti i dodatno intenzivirati u narednom periodu.

Podaci Eurostata potvrđuju ovaj razvoj. Očekivano trajanje života u Mađarskoj značajno je poraslo tokom poslednjih decenija i trenutno iznosi približno 76–77 godina, iako i dalje ostaje ispod proseka Evropske unije (Eurostat, 2024a). Istovremeno, stopa fertiliteta je dugoročno ispod nivoa potrebnog za prostu reprodukciju stanovništva i iznosi oko 1,5 dece po ženi, što dodatno doprinosi procesu



starenja populacije (Eurostat, 2024b). Kao posledica ovih kretanja, očekuje se značajan rast kako udela tako i apsolutnog broja starijih osoba u narednim decenijama.

Starenje stanovništva usko je povezano sa porastom prevalencije demencije, s obzirom na to da je starost najznačajniji faktor rizika za razvoj ovog stanja. Prema procenama organizacije Alzheimer Europe, u Mađarskoj trenutno živi oko 200.000 osoba sa demencijom (Alzheimer Europe, 2025). Ovo predstavlja značajan javnozdravstveni izazov, pri čemu se očekuje dalji rast broja obolelih usled nastavka demografskog starenja. Projekcije na evropskom nivou ukazuju na značajno povećanje broja osoba koje žive sa demencijom u narednim decenijama, pre svega kao posledicu demografskih promena.

Analize Organisation for Economic Co-operation and Development takođe identifikuju demenciju kao jedan od najbrže rastućih uzroka invalidnosti i zavisnosti od nege među starijim osobama u zemljama članicama, uključujući Mađarsku. Prevalencija demencije naglo raste sa starošću, naročito među osobama starijim od 80 godina, što znači da demografsko starenje direktno dovodi do povećanja potreba za dugotrajnom negom, zdravstvenim uslugama i socijalnom podrškom (OECD, 2024).

Sagledani zajedno, demografsko starenje i rast prevalencije demencije predstavljaju strukturnu i predvidivu transformaciju. Demografski trendovi u Mađarskoj jasno ukazuju da će broj starijih osoba — a samim tim i broj osoba koje žive sa demencijom — nastaviti da raste u narednim decenijama.

3.2 NACIONALNI ZAKONODAVNI OKVIR

3.2.1 STRATEŠKI I INSTITUCIONALNI OKVIR

Do nedavno, Mađarska nije imala posebnu nacionalnu strategiju za demenciju. Međutim, krajem 2023. godine pripremljen je Nacionalni program za demenciju, koji se nalazi u fazi odobravanja, sa ciljem uspostavljanja koherentnijeg okvira za prevenciju, dijagnostiku, negu i podršku osobama koje žive sa demencijom.

Paralelno sa tim, u novembru 2023. godine uspostavljen je Socijalni savet za demenciju, sa zadatkom da podrži sprovođenje Programa, kao i da obezbedi koordinaciju i nadzor nad njegovom implementacijom. Ovaj razvoj predstavlja važan korak ka jačanju upravljanja u ovoj oblasti i signalizira rastuće prepoznavanje demencije kao posebnog prioriteta javnog zdravlja i socijalne politike (Alzheimer Europe, 2023a).

3.2.2 KONTEKST POLITIKA DUGOTRAJNE NEGE

Politike koje se odnose na demenciju u Mađarskoj ugrađene su u širi sistem dugotrajne nege, koji obuhvata elemente zdravstvenog sistema i sistema socijalne zaštite. Usluge dugotrajne nege primarno su organizovane u okviru sistema socijalne zaštite, pri čemu lokalne samouprave imaju ključnu ulogu u njihovom pružanju, dok se zdravstvene usluge — uključujući dijagnostiku i lečenje — finansiraju kroz nacionalni sistem zdravstvenog osiguranja.

13

Model dugotrajne nege u Mađarskoj obuhvata:

- usluge nege i podrške u kući
- institucionalne oblike socijalne zaštite (rezidencijalni smeštaj)
- novčana davanja i druge oblike podrške

Međutim, ovi elementi funkcionišu u okviru odvojenih javnih politika i finansijskih sistema, što ukazuje na institucionalno razvijen, ali nedovoljno integrisan model. Demencija se stoga ne razmatra kroz jedinstvenu, međusektorsku strategiju dugotrajne nege, već kroz opšte politike starenja, zdravstvene i socijalne zaštite. Drugim rečima, postojeći okvir ne pruža odgovarajući okvir za sveobuhvatan i koordinisan odgovor na potrebe osoba koje žive sa demencijom.

Međunarodne analize (OECD, 2026; Alzheimer Europe, 2023b) ukazuju da je pristup Mađarske obeležen:

- snažnim oslanjanjem na sistem socijalne zaštite u pružanju dugotrajne podrške
- ograničenom integracijom između zdravstvenog i socijalnog sektora
- značajnom zavisnošću od neformalne porodične nege



Ove strukturne karakteristike direktno oblikuju način na koji se demencija adresira u praksi i ukazuju na značaj usklađivanja novih politika specifičnih za demenciju sa postojećim sistemom dugotrajne nege.

3.2.3 UČEŠĆE U EVROPSKIM OKVIRIMA SARADNJE

Mađarska učestvuje u evropskim inicijativama saradnje u oblasti demencije, uključujući Zajedničku akciju za demenciju i zdravlje (JADE Health). Kroz učešće Nacionalnog instituta za socijalnu politiku „Margit Slachta“ (NSZPI), Mađarska doprinosi zajedničkim naporima usmerenim na unapređenje dijagnostike, kvaliteta nege, preventivnih strategija i spremnosti zdravstvenog sistema.

Učešće u ovakvim inicijativama omogućava razmenu znanja, usklađivanje sa evropskim javnim politikama i jačanje nacionalnih kapaciteta za odgovor na izazove demencije.

U svakom slučaju okvir javnih politika koje se tiču demencije u Mađarskoj može se okarakterisati kroz sledeće ključne elemente:

- razvoj strateškog pravca kroz pripremu Nacionalnog programa za demenciju
- uspostavljanje novih mehanizama upravljanja, uključujući Socijalni savet za demenciju
- postojanje razvijenog, ali fragmentisanog sistema dugotrajne nege, dominantno u okviru socijalne zaštite
- aktivno učešće u evropskim okvirima saradnje

Iako se demencija sve više prepoznaje kao prioritet u javnim politikama, ona se i dalje posmatra u okviru sistema dugotrajne nege koji nije dovoljno povezan između različitih sektora.

3.2.4 ANTIDISKRIMINACIONI OKVIR I DEMENCIJA – MAĐARSKA

U Mađarskoj, zaštita od diskriminacije osoba koje žive sa demencijom zasniva se na širem pravnom okviru koji uređuje prava osoba sa invaliditetom, pri čemu se demencija u praksi najčešće posmatra kroz kategoriju kognitivnog ili mentalnog oštećenja.

Osnov pravne zaštite čini Ustav Mađarske (Fundamental Law), koji garantuje jednakost pred zakonom i zabranu diskriminacije, uključujući i diskriminaciju po osnovu invaliditeta, uz obavezu države da obezbedi posebnu zaštitu starijim osobama i osobama sa invaliditetom (Fundamental Law of Hungary, Article XV).

Ključni zakon u ovoj oblasti je Zakon o jednakom postupanju (Act CXXV of 2003), koji zabranjuje direktnu i indirektnu diskriminaciju u oblastima kao što su zapošljavanje, zdravstvena i socijalna zaštita, kao i pristup javnim uslugama (Act CXXV of 2003).

Dodatno, Zakon o pravima osoba sa invaliditetom (Act XXVI of 1998) prepoznaje pravo na samostalan život, pristupačnost i učešće u društvu, što je od posebnog značaja za osobe koje žive sa demencijom, naročito u ranim i srednjim fazama bolesti (Act XXVI of 1998).

15 Građanski zakonik (Act V of 2013) uređuje pitanje poslovne sposobnosti i omogućava delimično ili potpuno ograničavanje poslovne sposobnosti kroz institut starateljstva. Ova odredba ima direktan uticaj na autonomiju osoba koje žive sa demencijom, posebno u kontekstu donošenja odluka o lečenju, upravljanja imovinom i svakodnevnog života (Act V of 2013).

Iako normativni okvir formalno obezbeđuje zaštitu od diskriminacije, njegova primena u kontekstu demencije pokazuje određena ograničenja. Demencija nije eksplicitno prepoznata kao posebno pravno pitanje, već se tretira posredno kroz kategoriju invaliditeta, što može dovesti do nedovoljne vidljivosti specifičnih potreba osoba koje žive sa ovim stanjem (Alzheimer Europe, 2020).

Međunarodni i evropski akteri ukazuju na dodatne izazove u primeni ovih prava, posebno u pogledu očuvanja pravne sposobnosti, razvoja usluga u zajednici i smanjenja oslanjanja na institucionalnu negu (European Commission, n.d.; Validity Foundation, n.d.). Kritike su naročito usmerene na široku primenu starateljstva i nedostatak alternativnih modela podržanog odlučivanja, kao i na spor napredak u procesu deinstitucionalizacije.



U tom smislu, može se zaključiti da, iako Mađarska poseduje razvijen normativni okvir u oblasti antidiskriminacije, u praksi ostaju značajni izazovi u njenoj primeni, naročito u pogledu zaštite autonomije, dostupnosti usluga u zajednici i adekvatnog prepoznavanja demencije kao specifičnog društvenog i pravnog pitanja.

3.3. ORGANIZACIJA SISTEMA NEGE I PODRŠKE

Organizacija nege za osobe koje žive sa demencijom u Mađarskoj oblikovana je kroz relativno strukturisan, ali i dalje sistem koji se još uvek razvija i koji obuhvata elemente zdravstvene zaštite, socijalne zaštite i dugotrajne nege. Iako su institucionalne nadležnosti u velikoj meri jasno definisane, sistem karakterišu ograničena povezanost između sektora, nedovoljni kapaciteti i snažno oslanjanje na neformalnu negu.

3.3.1 ZDRAVSTVENI SISTEM I PUTEVI DIJAGNOSTIKE

U okviru zdravstvenog sistema, izabrani lekari (lekari opšte prakse) predstavljaju prvi kontakt za osobe kod kojih se javljaju kognitivne smetnje. Oni su ovlašćeni da sprovode inicijalne procene koristeći standardizovane instrumente kao što su Mini-mental test (MMSE) i test crtanja sata (CDT), koji su obuhvaćeni sistemom javnog finansiranja (Balogh et al., 2020).

Međutim, postavljanje dijagnoze demencije i propisivanje terapije ograničeno je na specijaliste, pre svega neurologe i psihijatre. Time se uspostavlja višestepeni dijagnostički put, u kojem primarna zdravstvena zaštita identifikuje sumnjive slučajeve i upućuje pacijente na specijalističku potvrdu i lečenje.

U praksi, više faktora ograničava rano otkrivanje. Istraživanja pokazuju da samo manji deo lekara redovno primenjuje standardizovane alate za skrining, dok kratko trajanje pregleda dodatno smanjuje mogućnost za sveobuhvatnu procenu (Balogh et al., 2020). Kao posledica toga, dijagnoza se često postavlja u kasnijim fazama bolesti, što smanjuje mogućnosti za pravovremenu intervenciju i povećava potrebu za intenzivnijom negom u uznapredovalim stadijumima.

3.3.2 STRUKTURA SISTEMA NEGE I PRUŽANJE USLUGA

Mađarska raspolaže relativno razvijenom institucionalnom mrežom usluga, koja obuhvata rezidencijalne ustanove socijalne zaštite, kao i osnovne usluge u zajednici poput pomoći u kući, dnevnog boravka i privremenog smeštaja. Ove usluge uređene su u okviru sistema socijalne zaštite i pružaju ih javni i privatni sektor (Gyarmati, 2019).

Međutim, dostupnost usluga i dalje je ograničena u odnosu na potrebe stanovništva. Procene ukazuju da svega oko 7% starijih osoba koristi usluge nege u kući, dok približno 3% ima pristup institucionalnom smeštaju, što ukazuje na značajan jaz između potreba i dostupnih kapaciteta (Gyarmati, 2019; Alzheimer Europe, 2023).

17

Dodatno, pristup uslugama opterećen je izraženim teritorijalnim nejednakostima. Postoje značajne razlike između regiona i lokalnih zajednica, pri čemu je u nekim sredinama obuhvat uslugama relativno visok, dok je u drugim minimalan, što odražava razlike u lokalnim kapacitetima i raspodeli resursa (Gyarmati, 2019).

Duge liste čekanja za smeštaj u ustanove socijalne zaštite dodatno ukazuju na hroničan nedostatak kapaciteta u sistemu.

3.3.3 NEFORMALNA NEGA I ULOGA PORODICE

Uprkos postojanju formalnih usluga, nega osoba koje žive sa demencijom u Mađarskoj u najvećoj meri se oslanja na porodicu. Većina obolelih živi u sopstvenom domu i zavisi od članova porodice u svakodnevnoj nezi, nadzoru i organizaciji podrške (Érsek et al., 2010).

Neformalna nega predstavlja ključni stub sistema, ali se najčešće odvija uz ograničenu institucionalnu podršku. Procene ukazuju da između 400.000 i 500.000 osoba pruža neformalnu negu, dok samo mali deo ima pristup finansijskoj ili drugim oblicima podrške (Gyarmati, 2019).

Briga o članu porodice sa demencijom nosi značajne posledice za domaćinstva, uključujući smanjeno učešće na tržištu rada, finansijski pritisak i negativne efekte na fizičko i mentalno zdravlje. Teret nege nesrazmerno često pada na žene, čime se dodatno produbljuju rodne nejednakosti tokom životnog toka (Alzheimer Europe, 2023).

3.3.4 KOORDINACIJA I FUNKCIONISANJE SISTEMA

Iako Mađarska ima relativno razvijen institucionalni okvir, koordinacija između zdravstvenih i socijalnih usluga ostaje ograničena i neujednačena.

18

Nadležnosti za dijagnostiku, lečenje i dugotrajnu podršku podeljene su između sektora, a integrisani modeli nege nisu u potpunosti razvijeni. To dovodi do:

- prekida između dijagnostike i daljeg pružanja podrške
- neujednačenog kontinuiteta nege
- povećanog oslanjanja na porodicu u koordinaciji usluga

Ovi izazovi dodatno su uslovljeni strukturnim karakteristikama sistema, uključujući finansijske mehanizme koji nisu u potpunosti usklađeni sa stvarnim potrebama korisnika, ograničen razvoj usluga i snažno oslanjanje na lokalni nivo u implementaciji politika (Gyarmati, 2019; OECD, 2026).

Javna izdvajanja za negu starijih osoba ostaju relativno niska i iznose oko 0,4% bruto domaćeg proizvoda, što dodatno ograničava mogućnosti razvoja sistema i proširenja usluga u skladu sa demografskim pritiscima (Gyarmati, 2019).

Ukoliko bismo želeli da zaključimo možemo reći da organizacija nege za osobe koje žive sa demencijom u Mađarskoj može se opisati kao:



- institucionalno relativno razvijena, sa jasno definisanim ulogama sektora
- ograničena u pogledu dostupnosti i obuhvata usluga, posebno u zajednici
- neujednačena u teritorijalnoj raspodeli, sa izraženim lokalnim razlikama
- nedovoljno integrisana, uz slabu koordinaciju između zdravstvenog i socijalnog sistema
- u velikoj meri oslonjena na neformalnu, porodičnu negu

Iako sistem pokazuje viši nivo institucionalnog razvoja u odnosu na pojedine zemlje u regionu, i dalje postoje značajni izazovi u oblasti ranog otkrivanja, kapaciteta usluga i koordinacije nege.

3.4. DRUŠTVENI I EKONOMSKI UTICAJ DEMENCIJE

Demencija kao i u drugim zemljama predstavlja značajan društveni i ekonomski teret i u Mađarskoj, sa posledicama koje prevazilaze sisteme zdravstvene i socijalne zaštite, utiče na porodične odnose, ekonomsku sigurnost domaćinstva, takođe se uticaj demencije reflektuje i na učešće na tržištu rada i šire međugeneracijske odnose.

19

Dostupni nacionalni podaci procenjuju ukupne godišnje društvene troškove demencije u Mađarskoj na približno 846,8 miliona evra, što odgovara prosečnom godišnjem trošku od 6.417 evra po osobi (Érsek et al., 2010). Ovaj iznos obuhvata direktne troškove zdravstvene i socijalne zaštite, kao i indirektne troškove i troškove neformalne nege.

Posebno važna karakteristika mađarskog konteksta jeste visok nivo prebacivanja tereta nege na porodicu. Procene pokazuju da 36% ukupnih troškova demencije otpada na neformalnu negu, od toga 55% čine direktni troškovi, a 9% indirektni troškovi (Érsek et al., 2010). To ukazuje da se značajan deo tereta nalazi izvan formalnih sistema podrške.

Ista analiza pokazuje da čak 95,2% osoba koje žive sa demencijom ostaje u sopstvenom domu, dok samo manji deo boravi u institucijama socijalne zaštite (Érsek et al., 2010). U praksi, to znači da svakodnevna nega, nadzor i organizacija podrške u najvećoj meri zavise od članova porodice.



Posledice demencije ne iscrpljuju se u direktnim troškovima nege. Neformalna briga često dovodi do smanjenja radnog angažmana, prekida karijere, gubitka prihoda i dugoročne finansijske nesigurnosti. Ovi efekti su posebno izraženi kod žena, koje češće preuzimaju ulogu negovatelja. Na taj način, demencija doprinosi ne samo opterećenju domaćinstava, već i dodatnom uvećenju rodni nejednakosti tokom životnog toka.

Teret demencije ima i izraženu međugeneracijsku dimenziju. Osobe iz takozvane „sendvič generacije“ istovremeno usklađuju radne obaveze, brigu o deci i negu starijih članova porodice, što stvara kumulativni fizički, emocionalni i finansijski pritisak. Mlađi članovi porodice takođe mogu trpeti indirektno posledice, uključujući odlaganje obrazovanja ili kasniji ulazak na tržište rada.

Sagledano u celini, ovi procesi dovode do smanjenog učešća na tržištu rada, povećanog rizika od siromaštva u starijem životnom dobu, učvršćivanja rodno zasnovanih uloga u nezi i sve većeg pritiska na porodičnu solidarnost. Demenciju u Mađarskoj stoga treba posmatrati ne samo kao zdravstveno i socijalno pitanje, već i kao pitanje tržišta rada, rodne ravnopravnosti i društvene kohezije.

20

3.5 KLJUČNI IZAZOVI

Uprkos relativno razvijenim javnim politikama i razvijenom institucionalnom okviru, Mađarska se suočava sa nizom trajnih strukturnih izazova koji ograničavaju efikasnost, dostupnost i održivost sistema nege za osobe koje žive sa demencijom.

Ograničena povezanost zdravstvenog i socijalnog sistema

Nega osoba sa demencijom odvija se kroz zdravstveni i sistem socijalne zaštite, ali je koordinacija između ovih sektora i dalje nedovoljna i neujednačena. Dijagnostika, lečenje i dugotrajna podrška organizovani su odvojeno, a integrisani putevi nege nisu u potpunosti razvijeni.

Ovakva situacija dovodi do toga da nakon postavljanja dijagnoze često izostaje kontinuitet u pružanju podrške, odnosno osobe i njihove porodice ostaju bez jasnog sistema daljeg praćenja i pomoći. Istovremeno, mehanizmi upućivanja između zdravstvenih i socijalnih službi nisu dovoljno jasno



definisani, što otežava pristup odgovarajućim uslugama. Zbog toga se teret koordinacije podrške u velikoj meri prebacuje na porodicu, koja često nema dovoljno informacija ni resursa da se sa tim nosi.

Nedovoljna dostupnost usluga u zajednici

Iako formalne usluge postoje, njihova dostupnost je i dalje ograničena u odnosu na potrebe, naročito u okviru usluga u zajednici i nege u kućnim uslovima.

Pristup uslugama značajno varira između regiona, što odražava razlike u lokalnim kapacitetima i raspodeli resursa. Duge liste čekanja za institucionalni smeštaj dodatno ukazuju na ograničene kapacitete sistema.

Visoka zavisnost od neformalne nege

21 Nega osoba sa demencijom u Mađarskoj u najvećoj meri se oslanja na porodicu, pri čemu većina obolelih živi u sopstvenom domu.

Iako neformalna nega predstavlja ključni deo sistema, ona se često odvija bez adekvatne podrške, što dovodi do:

- značajnog opterećenja domaćinstava
- oslanjanja na neplaćeni rad
- izazova u pogledu dugoročne održivosti sistema

Ograničenja u pogledu radne snage

Sistem nege suočava se sa nedostatkom obučених zdravstvenih i socijalnih radnika, naročito u oblasti dugotrajne nege i usluga u zajednici.



Ovi izazovi dodatno su pojačani:

- starenjem radne snage
- relativno niskim zaradama u sektoru nege
- poteškoćama u zapošljavanju i zadržavanju kadra

Kasno postavljanje dijagnoze i ograničeno rano otkrivanje

Upkos postojanju dijagnostičkih procedura, demencija se često prepoznaje u kasnijim fazama bolesti.

Glavne prepreke uključuju:

- ograničenu upotrebu skrining alata u primarnoj zdravstvenoj zaštiti
- vremenska ograničenja u radu lekara opšte prakse
- otežan pristup specijalističkim uslugama

Kasno postavljanje dijagnoze smanjuje mogućnosti za pravovremenu intervenciju i povećava dugoročne potrebe za negom što dovodi do većeg pritiska na zdravstveni sistem.

Fragmentiran okvir dugotrajne nege

Iako Mađarska ima uspostavljen sistem dugotrajne nege, on je i dalje fragmentiran između sektora i različitih modela finansiranja. Demencija se ne posmatra kroz jedinstven, međusektorski okvir, što ograničava sposobnost sistema da odgovori na složene i dugoročne potrebe korisnika.

Ekonomski teret i oslanjanje na domaćinstva

Značajan deo troškova povezanih sa demencijom snose porodice, kroz neplaćeni rad i gubitak prihoda. Ovo odražava ograničene kapacitete formalnog sistema i strukturno oslanjanje na neformalnu negu.

U svakom slučaju ekonomski teret ima šire posledice koje se reflektuju na:

- učešće na tržištu rada
- rodnu ravnopravnost
- dugoročnu finansijsku sigurnost domaćinstava

Sagledano u celini, možemo da zaključimo da sistem nege za osobe koje žive sa demencijom u Mađarskoj karakteriše:

- institucionalna razvijenost, ali nedovoljna povezanost između sektora
- ograničeni kapaciteti usluga, posebno u zajednici
- izražene teritorijalne nejednakosti
- visoka zavisnost od neformalne, porodične nege
- nedostatak radne snage
- kasno prepoznavanje i ograničene mogućnosti rane intervencije

23 Prevažnije ovih izazova ključno je kako bi se obezbedilo da novi javnopolitički okvir dovede do stvarno dostupne, efikasne i održive nege.

3.6. PREPORUKE

Jačanje odgovora Mađarske na izazove koji su povezani sa demencijom zahteva oslanjanje na postojeće kapacitete, uz istovremeno adresiranje ključnih nedostataka u integraciji sistema, dostupnosti usluga i podršci porodicama.

Operacionalizacija Nacionalnog programa za demenciju

Prioritet predstavlja obezbeđivanje efikasne primene Nacionalnog programa za demenciju.

To podrazumeva:

- definisanje jasnih rokova i nadležnosti

- uspostavljanje sistema praćenja i evaluacije
 - obezbeđivanje koordinacije između relevantnih ministarstava i sektora
- Efikasna operacionalizacija biće ključna za pretvaranje strateških ciljeva u merljive rezultate.

Jačanje povezanosti zdravstvenog i socijalnog sistema

Unapređenje koordinacije između sektora neophodno je za obezbeđivanje kontinuiteta nege.

Prioritetne mere uključuju:

- razvoj integrisanih puteva nege od dijagnostike do dugoročne podrške
- uvođenje modela vođenja slučaja (case management) za složene potrebe
- jačanje sistema upućivanja između primarne zdravstvene zaštite, specijalista i socijalnih službi.

Razvoj usluga u zajednici i nege u kući

24

Potrebno je dodatno razviti vaninstitucionalne usluge, posebno:

- usluge pomoći i nege u kući (kućnim uslovima)
- dnevne usluge i strukturisane aktivnosti
- usluge predaha za negovatelje

Razvoj ovih usluga s jedne strane smanjuje pritisak na institucionalni smeštaj i omogućava duži ostanak u sopstvenom domu a sa druge strane omogućava kvalitetniju negu.

Jačanje podrške neformalnim negovateljima

S obzirom na njihovu ključnu ulogu, neformalni negovatelji treba da budu sistemski podržani i prepoznati kao važan deo dugotrajne nege.

Ključne mere uključuju:

- obuke i jasne, dostupne informacije



- proširenje usluga predaha
- psihosocijalnu podršku
- unapređenje finansijskih mehanizama podrške

Pažnju treba posvetiti i onim neformalnim negovateljima koji su zaposleni i koji često imaju problema sa usklađivanjem radnih obaveza i obaveza nege, uključujući fleksibilne radne aranžmane.

Jačanje kapaciteta i zadržavanje radne snage

Obezbeđivanje dovoljnog broja kvalifikovanih stručnjaka ključno je za razvoj sistema.

Prioritetne mere uključuju:

- unapređenje uslova rada u zdravstvenom i socijalnom sektoru
- kontinuirane edukacije, razvoj specifičnih obuka i profesionalnog usavršavanja
- uvođenje podsticaja za zapošljavanje i zadržavanje kadra.

25

Unapređenje ranog otkrivanja i uloge primarne zaštite

Ranije postavljanje dijagnoze može značajno unaprediti ishode lečenja i nege.

To zahteva:

- širu primenu skrining alata u primarnoj zaštiti
- dodatne obuke za lekare opšte prakse
- bolji pristup specijalističkoj dijagnostici.

Unapređenje sistema prikupljanja podataka

Kvalitetni podaci su ključni za planiranje politika.

Prioriteti uključuju:

- unapređenje prikupljanja podataka o prevalenciji (razvrstanih po polu, godinama i drugim sociodemografskim karakteristikama) i korišćenju usluga



- bolje povezivanje podataka koji dolaze iz zdravstvene i socijalne zaštite
- korišćenje podataka za planiranje i raspodelu finansijskih resursa.

Uvažavanje rodne i radne dimenzije nege

Politike treba eksplicitno da prepoznaju rodnu dimenziju nege.

To uključuje:

- podršku ženama koje su negovateljice u riziku od isključenja sa tržišta rada
- mere za ublažavanje dugoročnih ekonomskih posledica nege
- usklađivanje sa politikama ravnoteže između poslovnog i privatnog života.

Razvoj digitalnih i inovativnih rešenja

26

Digitalni alati mogu unaprediti dostupnost i efikasnost usluga.

To uključuje:

- digitalne platforme za informisanje i navigaciju kroz sistem
- telemedicinu i konsultacije na daljinu
- programe kognitivne stimulacije
- digitalnu podršku za negovatelje

Usklađivanje sa evropskim javnim politikama

Mađarska treba da nastavi usklađivanje sa evropskim pristupima u oblasti demencije i dugotrajne nege.

To uključuje:

- razvoj integrisanih modela nege
- jačanje podrške neformalnim negovateljima



- korišćenje evropskih inicijativa i izvora finansiranja.

4. SRBIJA

4.1. DEMOGRAFSKI I EPIDEMIOLOŠKI KONTEKST

Srbija se suočava sa izraženim procesom demografskog starenja, koji je rezultat dugoročnih trendova niskog fertiliteta, smanjenja ukupnog broja stanovnika i produženja očekivanog trajanja života. Prema podacima Republičkog zavoda za statistiku, procenjeni broj stanovnika u 2024. godini iznosio je približno 6,6 miliona, što potvrđuje kontinuirani trend opadanja populacije (Statistical Office of the Republic of Serbia, 2024a).

27

Starenje stanovništva predstavlja jednu od ključnih demografskih karakteristika. U 2024. godini, osobe starosti 65 i više godina činile su oko 22,6% ukupnog stanovništva, dok se udeo mlađih starosnih grupa kontinuirano smanjuje (Statistical Office of the Republic of Serbia, 2024b). Podaci Popisa stanovništva iz 2022. godine dodatno potvrđuju ovaj trend, sa više od 1,46 miliona osoba starijih od 65 godina (Statistical Office of the Republic of Serbia, 2022). Prosečna starost stanovništva dostigla je oko 44 godine, čime se Srbija svrstava među demografski najstarije zemlje u Evropi (Statistical Office of the Republic of Serbia, 2024b).

Pored prirodnih demografskih kretanja, migracije imaju značajan uticaj na proces starenja stanovništva. Srbija se već duži niz godina suočava sa izraženim emigracionim tokovima, posebno među mladim i radno sposobnim stanovništvom (United Nations, 2023). Ovo dovodi do istovremenog smanjenja ukupnog broja stanovnika i ubrzanog starenja preostale populacije.

Posebno je značajan odlazak kvalifikovane radne snage, uključujući zdravstvene i socijalne radnike. Mnogi od njih zapošljavaju se u zemljama Evropske unije, gde potražnja za radnicima u sektoru nege raste usled starenja stanovništva i nedostatka radne snage (European Commission, 2022). Na taj način,



Srbija indirektno doprinosi jačanju sistema nege u drugim zemljama, dok se istovremeno suočava sa smanjenjem sopstvenih kapaciteta.

Migracioni tokovi dodatno utiču na porodične strukture. Kako mlađi članovi porodice sve češće žive i rade u inostranstvu, tradicionalni modeli nege postaju sve teže održivi. Time se smanjuje dostupnost neformalne podrške i menjaju obrasci međugeneracijske solidarnosti (World Health Organization, 2021).

S obzirom na to da je starost najznačajniji faktor rizika za demenciju, ovi demografski i migracioni trendovi direktno utiču na rast broja osoba koje žive sa demencijom. Ipak, Srbija ne raspolaže reprezentativnim nacionalnim epidemiološkim podacima o prevalenciji demencije, te se procene zasnivaju na regionalnim analizama.

Sistematski pregled zemalja Centralne i Istočne Evrope ukazuje da demencija pogađa oko 6,7% osoba starijih od 60 godina i približno 7,1% osoba starijih od 65 godina (Alzheimer Europe, 2020). Primena ovih stopa na populaciju Srbije ukazuje da između 75.000 i 125.000 ljudi može trenutno živeti sa demencijom.

Ove procene treba tumačiti sa oprezom. Srbija ne poseduje sveobuhvatan nacionalni registar osoba sa demencijom, a sistematsko prikupljanje podataka je nedovoljno razvijeno (Satarić & Milićević Kalašić, 2014). To značajno ograničava mogućnost preciznog praćenja trendova i planiranja usluga.

Dostupni klinički podaci pružaju samo delimičan uvid. Studije zasnovane na pacijentima u specijalizovanim memorijskim klinikama ukazuju da je Alchajmerova bolest najčešći oblik demencije, zatim vaskularna i mešovite forme, ali ovi nalazi nisu reprezentativni za opštu populaciju (Pekmezović et al., 2013).

Sagledano u celini, postojeći podaci ukazuju da je demencija u Srbiji verovatno nedovoljno dijagnostikovana i prijavljena. Ograničeni dijagnostički kapaciteti, uz nizak nivo svesti i prisutnu stigmatu, dovode do toga da značajan broj osoba ostaje van formalnih sistema nege.



U tom kontekstu, demencija predstavlja ne samo rastući zdravstveni problem, već i strukturni izazov za organizaciju sistema dugotrajne nege i socijalne podrške. Kombinacija demografskog starenja, emigracije i ograničenih kadrovskih kapaciteta ukazuje na to da će potrebe za negom rasti, dok će sposobnost sistema da na njih odgovori biti dodatno ograničena.

4. 2. NACIONALNI ZAKONODAVNI OKVIR

Srbija još uvek nema sveobuhvatnu, posebnu nacionalnu strategiju koja se specifično bavi demencijom. Umesto toga, demencija se adresira posredno kroz šire okvire javnih politika u oblastima zdravstvene zaštite, mentalnog zdravlja, starenja i socijalne zaštite.

4.2.1 STRATEŠKI I INSTITUCIONALNI OKVIR

29

Na strateškom nivou, pitanja starenja uglavnom su obuhvaćena opštim politikama koje se odnose na starije osobe, socijalnu uključenost i javno zdravlje. Iako ovi okviri prepoznaju demografsko starenje kao važan društveni trend, demencija se u njima ne tretira sistematski kao posebno pitanje. Ovo je u suprotnosti sa širim evropskim pravcem, u kojem se demencija sve više prepoznaje kao stanje koje zahteva ciljane i koordinisane međusektorske odgovore (European Commission, 2022).

U okviru zdravstvenog sistema, demencija je obuhvaćena kategorijom mentalnih i neuroloških poremećaja, pri čemu se dijagnostika i lečenje primarno odvijaju na nivou specijalističkih službi. Međutim, strateški dokumenti pružaju ograničene smernice u pogledu ranog otkrivanja, integrisanih puteva nege i dugoročne podrške, koji predstavljaju ključne elemente savremenih javnih politika u ovoj oblasti (World Health Organization, 2017).



4.2.2 KONTEKST POLITIKA DUGOTRAJNE NEGE

U oblasti dugotrajne nege, Srbija primenjuje mešoviti model koji kombinuje elemente zdravstvene zaštite i socijalne zaštite, sa podeljenim nadležnostima između sektora i različitih nivoa upravljanja. Analize na nivou sistema ukazuju da je pružanje dugotrajne nege obeleženo fragmentacijom, ograničenom koordinacijom i neujednačenim razvojem usluga, posebno u zajednici (Todorović & Vračević, 2023).

Usluge relevantne za osobe koje žive sa demencijom — poput pomoći u kući, dnevnih usluga i institucionalnog smeštaja — uređene su u okviru sistema socijalne zaštite. Iako su formalno dostupne, ove usluge nisu posebno prilagođene složenoj i progresivnoj prirodi demencije, a pristup im je neujednačen između regiona i lokalnih zajednica (Babović et al., 2022).

Nalazi nacionalnih istraživanja dodatno ukazuju da pristup uslugama dugotrajne nege u Srbiji karakterišu ograničeni kapaciteti, teritorijalne razlike i nedovoljna pokrivenost u odnosu na potrebe, naročito u oblasti usluga u zajednici (Babović et al., 2022). U praksi, to dovodi do situacije u kojoj je formalna podrška često fragmentisana i teško dostupna, posebno za domaćinstva van većih urbanih centara.

30 Istovremeno, teret nege u velikoj meri se prenosi na porodicu. Istraživanja pokazuju da brigu o osobama kojima je potrebna podrška najčešće preuzimaju članovi domaćinstva, često bez adekvatne institucionalne podrške, što dovodi do finansijskog opterećenja, smanjenog učešća na tržištu rada i povećanog rizika od siromaštva među negovateljima (Veljković et al., 2025)

Porodični negovatelji stoga predstavljaju ključni, ali nedovoljno prepoznat stub sistema nege. Nasuprot tome, javne politike Evropske unije sve više naglašavaju potrebu za sistemskom podrškom osobama koje usklađuju rad i brigu, kroz mere kao što su fleksibilni radni aranžmani, odsustvo za negu i zaštita od isključenja sa tržišta rada, što je institucionalizovano kroz Direktivu o ravnoteži između poslovnog i privatnog života (European Union, 2019).

Izostanak uporedivih, sistemski razvijenih mera u Srbiji ima značajne posledice. Osobe — naročito žene — koje kombinuju zaposlenje i brigu o članovima porodice suočavaju se sa povećanim rizikom od napuštanja tržišta rada, smanjenja prihoda i dugoročne ekonomske nesigurnosti. Time se dodatno produbljuju strukturne nejednakosti i dovodi u pitanje održivost oslanjanja na neformalnu negu.

U novije vreme primećuje se postepeno jačanje svesti o izazovima povezanim sa demencijom. Razvoj stručnih i organizacija civilnog društva, kao i učešće u međunarodnim i regionalnim inicijativama u oblasti starenja, ukazuju na rastuće prepoznavanje ovog pitanja. Međutim, ovi pomaci još uvek nisu



doveli do uspostavljanja koherentnog nacionalnog okvira sa jasno definisanim ciljevima, mehanizmima sprovođenja i obezbeđenim resursima.

U poređenju sa razvojem politika u Evropskoj uniji — gde se demencija sve više tretira kroz integrisane pristupe koji povezuju zdravstvenu zaštitu, dugotrajnu negu, socijalne usluge i podršku neformalnim negovateljima — odgovor Srbije ostaje fragmentisan i pretežno implicitno definisan (European Commission, 2022).

Zbog toga se može zaključiti da je zakonodavni i implemetacioni okvir za demenciju u Srbiji u fazi razvoja, ali još uvek nedovoljno sistematizovan, sa značajnim prazninama u strateškom usmeravanju, koordinaciji i kapacitetima za sprovođenje.

4.2.3 ANTIDISKRIMINACIONI OKVIR I DEMENCIJA – SRBIJA

U Srbiji je normativni okvir za zaštitu osoba koje žive sa demencijom postavljen relativno široko, ali se u praksi ove osobe suočavaju sa značajnim izazovima, posebno u pogledu autonomije, pravne sposobnosti i pristupa uslugama podrške.

Zaštita od diskriminacije zasniva se na opštem ustavnom i zakonodavnom okviru, pri čemu se osobe sa demencijom pravno najčešće tretiraju kao osobe sa mentalnim invaliditetom. Ustav Republike Srbije zabranjuje svaku diskriminaciju, neposrednu ili posrednu, po bilo kom osnovu, uključujući psihički i fizički invaliditet.

Ključni zakon u ovoj oblasti je Zakon o zabrani diskriminacije, koji zabranjuje diskriminaciju u svim oblastima društvenog života i posebno prepoznaje diskriminaciju osoba sa invaliditetom, uključujući pristup javnim uslugama i objektima.

Dodatno, Zakon o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom detaljnije uređuje obaveze javnih institucija i pružalaca usluga u obezbeđivanju jednakog pristupa i učešća u društvu.

Relevantan je i Zakon o socijalnoj zaštiti, koji predviđa razvoj usluga u zajednici, kao što su pomoć u kući i dnevni boravci, iako je njihova dostupnost u praksi ograničena i teritorijalno neujednačena.

Posebno važan segment odnosi se na pravnu sposobnost i starateljstvo. Porodični zakon i prateći postupci i dalje omogućavaju potpuno ili delimično lišenje poslovne sposobnosti, što ima direktan uticaj na autonomiju osoba sa demencijom u donošenju odluka o lečenju, imovini i svakodnevnom životu.⁵

Uprkos postojanju ovog normativnog okvira, praksa ukazuje na značajan jaz između formalnih prava i njihove stvarne primene. Jedan od ključnih problema je široka primena instituta lišenja poslovne sposobnosti, koji se često koristi umesto modela podržanog odlučivanja, što može dovesti do gubitka osnovnih prava i društvene isključenosti osoba sa demencijom.

Dodatno, dostupnost usluga podrške u zajednici ostaje ograničena, što dovodi do toga da porodice preuzimaju dominantnu ulogu u pružanju nege. Nedostatak systemske podrške neformalnim negovateljima, uključujući finansijsku i institucionalnu podršku, dodatno povećava rizik od socijalne i ekonomske ranjivosti.

Izveštaji nezavisnih institucija i organizacija civilnog društva ukazuju i na probleme u institucionalnoj nezi, uključujući varijacije u kvalitetu usluga i rizike od zanemarivanja i neadekvatnog postupanja.

U tom smislu, može se zaključiti da Srbija poseduje osnovni normativni okvir za zaštitu od diskriminacije, ali da ostaju značajni izazovi u njegovoj implementaciji, posebno u oblasti očuvanja autonomije, razvoja usluga u zajednici i adekvatnog prepoznavanja demencije kao specifičnog društvenog i pravnog pitanja.

4.3. ORGANIZACIJA SISTEMA NEGE I PODRŠKE U SRBIJI

Organizacija podrške osobama koje žive sa demencijom u Srbiji zasniva se na paralelnom delovanju tri ključna sistema: zdravstvene zaštite, socijalne zaštite i sistema penzijskog i invalidskog osiguranja. Iako svaki od ovih sistema obuhvata određene elemente dugotrajne nege, oni nisu objedinjeni u jedinstven okvir, niti su međusobno funkcionalno povezani. Kao rezultat, usluge koje po svojoj prirodi čine dugotrajnu negu raspodeljene su između različitih sektora, bez koordinacije i kontinuiteta (Todorović & Vračević, 2023).

Iz perspektive osoba koje žive sa demencijom i njihovih porodica, to znači da se podrška ostvaruje kroz odvojene sisteme, bez jasnog puta kroz sistem i bez integrisanog odgovora na kompleksne i dugotrajne potrebe.

4.3.1 ZDRAVSTVENI SISTEM

Zdravstveni sistem u Srbiji ima komplementarnu, ali ograničenu ulogu u oblasti dugotrajne nege. Njegovo funkcionisanje zasnovano je na medicinskom modelu koji je usmeren na dijagnostiku, lečenje



i epizodnu negu, dok kontinuirana podrška osobama sa dugotrajnim potrebama nije u fokusu (Todorović & Vračević, 2023).

U okviru sistema postoje određeni elementi dugotrajne nege, uključujući patronažne usluge, kućno lečenje i zdravstvenu negu, kao i produženo bolničko lečenje. Međutim, ove usluge su uslovljene medicinskim indikacijama i vremenski ograničene, što znači da ne odgovaraju progresivnoj i dugotrajnoj prirodi demencije (Babović et al., 2022)

Za osobe sa demencijom i njihove porodice, to znači da zdravstveni sistem može obezbediti dijagnozu i određene oblike medicinske podrške, ali ne i kontinuiranu, svakodnevnu negu. Podrška se aktivira epizodno, u momentima pogoršanja zdravstvenog stanja, dok dugoročne potrebe ostaju van njegovog obuhvata.

Istovremeno, zdravstveni sistem funkcioniše odvojeno od sistema socijalne zaštite, bez razvijenih mehanizama koordinacije, što dodatno otežava kontinuitet nege.

4.3.2 SISTEM SOCIJALNE ZAŠTITE I USLUGE DUGOTRAJNE NEGE

33

Sistem socijalne zaštite formalno predstavlja ključni okvir za pružanje usluga dugotrajne nege. Međutim, kao što pokazuje analiza naše studije, sam sistem ne prepoznaje termin „dugotrajna nega“, niti korisnike sa dugotrajnim potrebama kao posebnu kategoriju, već se podrška obezbeđuje kroz različite opšte usluge socijalne zaštite ⁴.

Normativni okvir predviđa širok spektar usluga koje po svojoj prirodi spadaju u dugotrajnu negu, uključujući dnevne usluge u zajednici (dnevni boravci, pomoć u kući), usluge podrške za samostalan život, institucionalni i porodični smeštaj, savetodavno-terapijske usluge, kao i procenu i planiranje potreba korisnika ⁴.

Međutim, ključni nalaz studije jeste da postoji značajan jaz između normativnog okvira i prakse.

U praksi, pomoć u kući predstavlja jedinu uslugu u zajednici koja je u većoj meri razvijena, ali njen obuhvat i kapaciteti su nedovoljni u odnosu na potrebe stanovništva (Babović et al., 2022). Druge usluge u zajednici, poput dnevnih centara, usluga predaha ili hraniteljskih porodica za odrasle, ili ne postoje ili su zanemarljivo razvijene ⁴.



Istovremeno, institucionalni smeštaj ostaje dominantan oblik formalne podrške. S obzirom na nedostatak usluga u zajednici, sistem se u praksi oslanja na domski smeštaj kao osnovni odgovor na potrebe korisnika sa većim nivoom zavisnosti.

Za osobe sa demencijom i njihove porodice, to znači da realan izbor između podrške u zajednici i institucionalne nege u velikoj meri ne postoji, što često dovodi ili do preopterećenja porodice ili do kasnog ulaska u institucionalnu negu, što potvrđuju i nalazi ranijih istraživanja koja ukazuju na nedostatak usluga u zajednici za osobe sa demencijom u Srbiji (Satarić & Milićević Kalašić, 2014).

Dodatno, iako zakon predviđa razvoj socijalno-zdravstvenih usluga koje bi integrisale zdravstvenu i socijalnu zaštitu, ovakvi modeli u praksi nisu uspostavljeni ⁴.

4.3.3 SISTEM PENZIJSKOG I INVALIDSKOG OSIGURANJA (PIO)

Treći ključni stub sistema predstavlja penzijsko i invalidsko osiguranje, koje obezbeđuje finansijsku podršku kroz novčana davanja za pomoć i negu drugog lica.

34 Ova davanja imaju važnu ulogu u ublažavanju finansijskog opterećenja domaćinstava, ali imaju i značajna ograničenja. Pravo na ovu vrstu podrške ostvaruje se na osnovu medicinskih kriterijuma koji se odnose na stepen funkcionalne zavisnosti, pri čemu su kriterijumi u velikoj meri usklađeni između sistema PIO i socijalne zaštite ⁴.

Ključni problem ovih davanja jeste to što nisu povezana sa sistemom usluga. Ona ne obezbeđuju pristup nezi, već predstavljaju finansijsku kompenzaciju za njeno pružanje.

U praksi, to znači da porodice sredstva koriste kako bi same organizovale negu, često angažovanjem neformalnih ili neregistrovanih pružalaca usluga, ili preuzimanjem celokupne brige na sebe. Time se finansijski transfer ne prevodi u sistemsku podršku, već dodatno učvršćuje model oslanjanja na porodicu.

4.3.4 FRAGMENTACIJA SISTEMA KAO KLJUČNI STRUKTURNI PROBLEM

Ključni problem sistema dugotrajne nege u Srbiji nije samo u ograničenim resursima, već u njegovoj strukturnoj fragmentaciji.



Usluge koje po svojoj prirodi čine dugotrajnu negu raspodeljene su između tri sistema — zdravstvenog, socijalnog i PIO — bez jedinstvenog mehanizma koordinacije.

Za osobe sa demencijom, čije potrebe obuhvataju sve ove dimenzije istovremeno, ovakva organizacija predstavlja ozbiljnu prepreku pristupu. Ne postoji jedinstvena procena potreba, niti integrisani plan nege koji bi povezao različite oblike podrške.

Kao rezultat, teret koordinacije sistema prenosi se na korisnike i njihove porodice, što smanjuje efikasnost sistema i produbljuje nejednakosti u pristupu.

4.3.5 NEFORMALNA NEGA I ULOGA PORODICE

U uslovima nedovoljno razvijenih usluga i fragmentisanog sistema, porodica predstavlja centralni stub dugotrajne nege u Srbiji.

35 Većina osoba koje žive sa demencijom ostaje u sopstvenom domu i zavisi od članova porodice u svakodnevnoj nezi, nadzoru i organizaciji podrške. Ova uloga obuhvata širok spektar aktivnosti, od pomoći u osnovnim dnevnim funkcijama do upravljanja zdravstvenim i administrativnim obavezama.

Nalazi istraživanja ukazuju da neformalni negovatelji predstavljaju ključni, ali nedovoljno prepoznat stub sistema dugotrajne nege, pri čemu briga o osobama sa demencijom nosi značajno veći nivo opterećenja u odnosu na druge oblike nege, uključujući izražen stres, emocionalnu iscrpljenost i dugoročne socioekonomske i zdravstvene posledice (Veljković et al., 2025; Vračević et al., 2022)

Međutim, ovakav model ima značajne posledice. Neformalni negovatelji se suočavaju sa visokim nivoom fizičkog i emocionalnog opterećenja, ograničenim učešćem na tržištu rada i povećanim rizikom od finansijskih poteškoća. Teret nege nesrazmerno često preuzimaju žene, što dodatno produbljuje rodne nejednakosti.

Istovremeno, demografski i migracioni trendovi dovode u pitanje dugoročnu održivost ovog modela. Smanjenje broja potencijalnih negovatelja i povećanje broja starijih osoba ukazuju na to da oslanjanje na porodicu kao osnovni izvor nege postaje sve manje održivo.



4.4. DRUŠTVENI I EKONOMSKI UTICAJ DEMENCIJE

Demencija predstavlja ne samo zdravstveni i socijalni izazov, već i značajan društveni i ekonomski problem koji pogađa pojedince, porodice i javne sisteme. Njen uticaj prevazilazi direktne medicinske troškove i obuhvata potrebe za dugotrajnom negom, gubitak produktivnosti, finansijske sigurnosti i šire društvene posledice.

Na globalnom i evropskom nivou, demencija je prepoznata kao jedan od vodećih uzroka invaliditeta i zavisnosti među starijim osobama, pri čemu se očekuje značajan rast troškova u narednim decenijama (World Health Organization, 2017). Iako uporedivi nacionalni podaci o troškovima ne postoje za Srbiju, dostupni dokazi ukazuju da je ukupno opterećenje značajno i da se u velikoj meri prenosi van formalnih sistema.

U odsustvu nacionalnih podataka o troškovima, ekonomski uticaj demencije u Srbiji može se proceniti na osnovu evropskih modela troškova. Primena konzervativnih pretpostavki o prevalenci i trošku po osobi ukazuje da se ukupni društveni trošak demencije može kretati između 0,4 i 1,2 milijarde evra godišnje. Ove procene su indikativne i zasnovane na ekstrapolaciji međunarodnih podataka, uzimajući u obzir kako broj osoba koje žive sa demencijom, tako i širok spektar povezanih troškova.

Važno je naglasiti da značajan deo ovih troškova nije obuhvaćen javnom potrošnjom, već ga snose domaćinstva kroz neplaćeni rad nege, gubitak prihoda i smanjeno učešće na tržištu rada. U tom smislu, demencija predstavlja značajno, ali u velikoj meri skriveno ekonomsko opterećenje, sa implikacijama za sisteme socijalne zaštite, tržište rada i dugoročnu fiskalnu održivost.

Istraživanja ukazuju da obaveze nege mogu značajno uticati na finansijsku stabilnost domaćinstava, posebno u slučajevima intenzivne i dugotrajne nege. Negovatelji često smanjuju radno vreme ili u potpunosti napuštaju tržište rada, što dovodi do nižih prihoda i povećanog rizika od siromaštva (Veljković et al., 2025). Ovi efekti su naročito izraženi kod žena, koje češće preuzimaju ulogu negovatelja.

Pored ekonomskih posledica, pružanje nege povezano je sa negativnim uticajima na fizičko i mentalno zdravlje, uključujući povećan stres, umor i rizik od depresije. Dokazi iz Srbije potvrđuju da neformalni negovatelji često imaju pogoršano mentalno zdravlje i visok nivo psihološkog opterećenja, posebno u uslovima dugotrajne i intenzivne nege (Vračević et al., 2022).

Šire posmatrano, neplaćena neformalna nega — naročito kada je dugotrajna — povezana je sa negativnim efektima na zdravlje i dobrobit negovatelja, pri čemu žene češće prijavljuju lošije ishode u pogledu mentalnog zdravlja (World Health Organization, 2022).

Demencija je takođe povezana sa povećanim korišćenjem zdravstvenih usluga, posebno u kasnijim fazama bolesti. Kasno postavljanje dijagnoze i fragmentirani putevi nege često dovode do većeg oslanjanja na hitne službe, hospitalizacije i institucionalnu negu. U odsustvu koordinisane podrške i ranih intervencija, ovi obrasci doprinose neefikasnostima sistema i povećanju ukupnih troškova na duži rok.

Sagledano u celini, demencija u Srbiji može se razumeti kao sistemski nedovoljno prepoznat, ali ekonomski značajan teret, čiji su troškovi raspodeljeni između domaćinstava, zdravstvenog sistema i društva u celini.

4.5. KLJUČNI IZAZOVI

37

Uprkos sve većem prepoznavanju starenja stanovništva i potreba povezanih sa demencijom, postojeći sistem u Srbiji suočava se sa nizom strukturnih izazova koji ograničavaju pravovremenu dijagnozu, pristup nezi i dugoročnu održivost sistema .

Fragmentacija podrške između sektora

Podrška relevantna za demenciju raspodeljena je između zdravstvenog sistema, socijalne zaštite i sistema penzijskog i invalidskog osiguranja, bez jedinstvenog okvira. Odsustvo mehanizama koordinacije i integrisanih puteva nege dovodi do diskontinuiteta u pružanju usluga, pri čemu pristup zavisi od sposobnosti pojedinaca i porodica da se snađu u više sistema. Ova fragmentacija predstavlja osnovnu prepreku za efikasnu i na korisnika usmerenu podršku.

Ograničena dostupnost i neujednačen pristup uslugama

Formalne usluge koje bi mogle podržati osobe koje žive sa demencijom — posebno usluge u zajednici — nedovoljno su razvijene i neujednačeno raspoređene. Pristup značajno varira između opština, pri čemu su ruralna i manje razvijena područja posebno pogođena ograničenom dostupnošću, odnosno



odsustvom usluga. Kao rezultat, dostupnost usluga ne prati rastuće potrebe povezane sa demografskim starenjem.

Visoka zavisnost od neformalne nege

Briga o osobama koje žive sa demencijom u najvećoj meri se oslanja na članove porodice, što odražava kako kulturne obrasce, tako i nedostatke u formalnom sistemu. Iako neformalna nega ima ključnu ulogu, ona se često pruža bez adekvatne institucionalne podrške. Ovo stvara značajan teret za porodice i otvara pitanje dugoročne održivosti ovakvog modela, posebno u kontekstu starenja stanovništva i migracija.

Ekonomsko i društveno opterećenje porodice i domaćinstva

Oslanjanje na neformalnu negu dovodi do značajnih skrivenih troškova za porodice, uključujući gubitak prihoda, smanjeno učešće na tržištu rada i povećan rizik od siromaštva. Obaveze nege takođe imaju dokumentovane negativne efekte na fizičko i mentalno zdravlje negovatelja, dodatno pojačavajući društveni uticaj demencije. Ovi efekti su naročito izraženi kod žena, čime se produbljuju postojeće rodne nejednakosti koje postoje tokom celog životnog ciklusa.

Ograničeni kapaciteti radne snage i migracioni pritisci

Sistem nege dodatno je ograničen nedovoljnim brojem obučених zdravstvenih i socijalnih radnika. Ovaj problem je dodatno pojačan odlaskom kvalifikovanog kadra u zemlje Evropske unije. Time se smanjuje kapacitet sistema da odgovori na rastuće potrebe, dok demografsko starenje istovremeno povećava potražnju za uslugama nege.

Nedostatak podataka i nedovoljna vidljivost demencije

Srbija nema sveobuhvatne epidemiološke podatke niti nacionalni registar demencije, što otežava procenu prevalencije, planiranje usluga i efikasnu raspodelu resursa. Kao posledica, demencija ostaje nedovoljno dijagnostikovana, nedovoljno evidentirana i nedovoljno vidljiva u javnim politikama.

Kasna dijagnoza i ograničene mogućnosti rane intervencije

Dijagnoza se često postavlja u kasnijim fazama bolesti, usled ograničenog skrininga u primarnoj zdravstvenoj zaštiti, otežanog pristupa specijalistima i niske informisanosti javnosti. Ovo smanjuje mogućnosti za ranu intervenciju i povećava oslanjanje na intenzivnije i skuplje oblike nege u uznapređovalim fazama bolesti.

U svakom slučaju posmatrano u celini, ovi izazovi ukazuju na sistem koji je:

- fragmentisan, a ne integrisan
- reaktivan, a ne preventivan
- oslonjen na porodicu, a ne podržan kroz usluge
- ograničen u kapacitetima i radnoj snazi
- suočen sa nedostatkom podataka i vidljivosti

Rešavanje ovih izazova biće ključno kako bi odgovor Srbije na demenciju bio održiv, pravičan i usklađen sa širim evropskim pravcima razvoja politika.

39

4.6. PREPORUKE

Odgovor na rastući uticaj demencije u Srbiji zahteva koordinisan, multisektorski pristup koji jača kapacitete sistema, unapređuje pristup nezi i pruža podršku porodicama. Sledeće preporuke definišu prioritetne pravce delovanja.

Razvoj koherentnog nacionalnog okvira za demenciju i negu

Prioritet predstavlja prelazak sa fragmentisanih intervencija na jedinstven nacionalni okvir koji eksplicitno adresira demenciju u kontekstu nege i starenja. Ovaj okvir treba da obuhvati:

- jasne strateške ciljeve
- definisane uloge sektora (zdravstvo, socijalna zaštita, penzijski sistem)
- mehanizme koordinacije, implementacije i praćenja



Jačanje koordinacije i integriranih puteva nege

Unapređenje koordinacije između zdravstvenog i socijalnog sistema ključno je za obezbeđivanje kontinuiteta nege. Prioritetne mere uključuju:

- uspostavljanje integriranih puteva nege od rane detekcije do dugotrajne podrške
- uvođenje upravljanja slučajem za osobe sa kompleksnim potrebama
- unapređenje sistema upućivanja između usluga

Razvoj usluga u zajednici i preventivnih usluga

40

Potrebno je značajno unaprediti dostupnost usluga u zajednici, uključujući:

- kućnu negu i podršku
- dnevne centre i strukturirane aktivnosti
- usluge predaha za negovatelje

Ove usluge mogu smanjiti pritisak na porodice, omogućiti duži ostanak u zajednici i odložiti institucionalizaciju.

Prepoznavanje i podrška neformalnim negovateljima

Neformalni negovatelji treba da budu prepoznati kao ključni deo sistema. Mere treba da obuhvate:

- pristup obuci i informacijama
- psihosocijalnu podršku i podršku mentalnom zdravlju
- razvoj usluga predaha
- razmatranje finansijske podrške

Jačanje kapaciteta i zadržavanje radne snage

Održivi sistem zahteva dovoljan broj kvalifikovanih radnika. Ključne mere uključuju:

- unapređenje obrazovanja i obuke
- poboljšanje uslova rada
- razvoj mehanizama za zadržavanje kadra

Unapređenje prikupljanja podataka i sistema praćenja

Potrebno je unaprediti baze podataka kroz:

- uspostavljanje nacionalnog registra demencije
- koordinisano i bolje prikupljanje podataka u zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti
- integraciju u postojeće sisteme praćenja.

41

Podsticanje rane detekcije i podizanje svesti

Potrebno je unaprediti rano prepoznavanje demencije kroz:

- jačanje skrininga u primarnoj zdravstvenoj zaštiti
- edukaciju zdravstvenih radnika
- kampanje za podizanje svesti.

Smanjenje rodnih i socijalnih nejednakosti u nezi

Politike treba da adresiraju nejednaku raspodelu brige:

- rodno osetljiv dizajn politika
- podrška negovateljima u riziku od isključenja sa tržišta rada
- mere za ublažavanje dugoročnih ekonomskih posledica.



Razvoj digitalnih i kognitivnih intervencija

Digitalna rešenja mogu dopuniti postojeće usluge:

- platforme za informacije i navigaciju kroz sistem
- onlajn podrška negovateljima
- programi kognitivne stimulacije
- telemedicina

Usklađivanje sa evropskim politikama

Srbija treba da nastavi usklađivanje sa evropskim pristupima, uključujući:

- integrisanu i na korisnika usmerenu negu
- podršku neformalnim negovateljima
- razvoj održivih sistema dugotrajne nege

42

UPOREDNI PREGLED: MAĐARSKA I SRBIJA

Dimenzija	Mađarska	Srbija
Strateški okvir	Demencija je obuhvaćena postojećim nacionalnim strategijama i instrumentima politike, mada oni nisu uvek u potpunosti sprovedeni.	Ne postoji namenska strategija za demenciju; odgovor politike ostaje fragmentiran i implicitan u različitim sektorima.
Organizacija sistema	Strukturiraniji sistem, sa definisanim ulogama u zdravstvenoj i socijalnoj	Visoko fragmentiran sistem, sa odgovornostima raspršenim po



Dobri susedi
stvaraju zajedničku
budućnost

Dimenzija	Mađarska	Srbija
	zaštiti, ali se i dalje suočava sa nedostacima u koordinaciji.	sektorima i ograničenom koordinacijom.
Pristup dugotrajnoj nezi (LTC)	Prepoznata oblast javne politike, sa delimično razvijenim uslugama i okvirima.	Ne postoji jedinstveni okvir za dugotrajnu negu; podrška u vezi sa negom podeljena je na zdravstvo, socijalnu zaštitu i novčana davanja.
Dostupnost usluga	Usluge postoje, ali su nedovoljne i neravnomerno raspoređene.	Usluge su ograničene, neujednačene i često teško dostupne, naročito na lokalnom nivou.
Usluge u zajednici	Prisutne su, ali nedovoljno razvijene; fokus politike na njih raste.	Značajno nedovoljno razvijene, sa snažnim teritorijalnim disparitetima.
Uloga neformalne nege	Važna komponenta nege, ali dopunjena formalnim uslugama.	Dominantan oblik nege, uz ograničenu formalnu podršku.
Opterećenje domaćinstava	Podeljeno između javnih sistema i porodica.	Primarno na teret porodica, uključujući i finansijske i negovateljske odgovornosti.

Dimenzija	Mađarska	Srbija
Kapacitet radne snage	Suočava se sa deficitom, ali sa strukturiranijom bazom radne snage.	Značajna ograničenja radne snage, intenzivirana migracijom zdravstvenih i negovateljskih radnika.
Uticao migracija	Utiče na radnu snagu, ali unutar stabilnijeg sistema.	Glavni strukturni faktor koji smanjuje i formalnu radnu snagu i kapacitete za neformalnu negu.
Podaci i monitoring	Bolja dostupnost podataka i mehanizama praćenja, mada se i dalje unapređuju.	Ograničena dostupnost podataka, bez sveobuhvatnog registra, slaba vidljivost sistema.
Dijagnoza i rano otkrivanje	Razvijenije, ali se i dalje suočava sa kašnjenjima i problemima u pristupu.	Često odloženo, sa ograničenim skriningom i koncentracijom usluga u urbanim sredinama.
Društveni i ekonomski troškovi	Sve više se prepoznaju, uz dostupne određene procene troškova.	Uglavnom skriveni, pri čemu troškove prvenstveno snose domaćinstva.
Usklađenost sa EU	Tešnje usklađena sa okvirima EU, mada i dalje postoje praznine u implementaciji.	Delimična usklađenost, sa značajnim nedostacima u implementaciji i razvoju sistema.

Dimenzija	Mađarska	Srbija
Opšta karakterizacija sistema	Sistem u nastajanju i delimično strukturiran, sa izazovima u sprovođenju.	Fragmentiran sistem koji se oslanja na porodicu, sa značajnim strukturnim nedostacima.

5. ISTRAŽIVANJE

5.1. METODOLOGIJA KVALITATIVNOG ISTRAŽIVANJA

45

Kvalitativni deo istraživanja sproveden je sa ciljem da se obezbedi dublje razumevanje iskustava, percepcija i društvenih obrazaca povezanih sa demencijom, starenjem i organizacijom nege. Za razliku od analize literature i normativnog okvira, koja pruža pregled institucionalnih i pravnih aspekata, kvalitativni pristup omogućava uvid u način na koji se ovi okviri odražavaju u svakodnevnom životu, posebno u iskustvu osoba koje su neposredno uključene u proces nege.

Istraživanje je zasnovano na kombinaciji dve komplementarne metode: fokus grupnih diskusija i dubinskih intervjua. Ovakav pristup omogućava sagledavanje fenomena demencije iz dve perspektive — kroz kolektivne obrasce razumevanja i društvene narative, ali i kroz individualna iskustva i svakodnevne prakse nege.

Fokus grupne diskusije korišćene su kako bi se identifikovali dominantni stavovi, percepcije i obrasci razmišljanja o starenju i demenciji u različitim društvenim grupama. Ova metoda omogućava uvid u način na koji se značenja formiraju kroz interakciju, razmenu iskustava i zajedničko promišljanje, što je posebno značajno za razumevanje društvenih normi i stereotipa.



Dobri susedi
stvaraju zajedničku
budućnost

Dubinski intervjui sprovedeni su sa neformalnim negovateljima osoba koje žive sa demencijom, sa ciljem da se detaljno istraži svakodnevno iskustvo nege. Kroz ovu metodu obuhvaćeni su različiti aspekti nege, uključujući organizaciju podrške, odnos sa zdravstvenim i socijalnim sistemom, ekonomske i radne posledice, kao i psihosocijalni i emocionalni teret koji dugotrajna nega nosi.

Ukupno je realizovano šest fokus grupnih diskusija, od čega dve u Mađarskoj i četiri u Srbiji, sa ukupno 44 učesnika (37 žena i 7 muškaraca). Pored toga, sprovedeno je deset dubinskih intervjua sa neformalnim negovateljima. Učesnici su uključivali osobe različitih generacija i iskustava, čime je omogućeno sagledavanje demencije kao fenomena koji prevazilazi individualni nivo i zahvata šire društvene i porodične strukture.

Kvalitativni pristup dodatno je obogaćen refleksijama prikupljenim tokom procesa rada na predstavi, uključujući razgovore sa učesnicima tokom proba, kao i diskusije sa publikom nakon izvođenja predstava. Ovaj element omogućio je uvid u promene u percepciji demencije kroz proces iskustvenog učenja, razmenu perspektiva i suočavanje ličnih i društvenih narativa.

46

Podaci su analizirani tematskom analizom, kroz identifikaciju ponavljajućih obrazaca i ključnih dimenzija iskustva. Posebna pažnja posvećena je povezivanju individualnih iskustava sa širim društvenim i institucionalnim kontekstom, kako bi se obezbedila integrisana interpretacija nalaza.

Svi podaci prikazani u ovom izveštaju su potpuno anonimizovani i u skladu sa etičkim standardima društvenih istraživanja i zaštite podataka o ličnosti

5.2. NALAZI IZ DUBINSKIH INTERVJUA

5.2.1 UVOD

Ovo poglavlje predstavlja analizu kvalitativnih podataka prikupljenih kroz seriju polustrukturisanih dubinskih intervjua sa neformalnim negovateljima osoba obolelih od demencije. Primarni cilj istraživanja bio je sticanje uvida u fenomenološko iskustvo negovatelja, identifikacija ključnih tačaka



opterećenja, kao i analiza interakcije porodice sa sistemom zdravstvene i socijalne zaštite u Republici Srbiji.

Fokus analize usmeren je na strukturu i implementaciju usluga, finansijsko opterećenje porodica, kao i na psihosocijalne posledice dugotrajne nege. Metodološki pristup omogućio je dubinsko razumevanje specifičnih izazova sa kojima se suočavaju različite kategorije negovatelja, sa posebnim akcentom na razlike u iskustvima srodnika (deca, supružnici, šira rodbina i komšije) i izazovima specifičnih konteksta, poput nege na daljinu.

Analiza dubinskih intervju sa neformalnim negovateljima osoba koje žive sa demencijom ukazuje da se demencija u svakodnevnom iskustvu ne pojavljuje samo kao zdravstveni problem, već kao dugotrajan i složen proces koji zahvata identitet, porodične odnose, ekonomski položaj i organizaciju svakodnevnog života.

5.2.2 METODOLOGIJA I ETIČKI STAVOVI

Istraživanje je sprovedeno kvalitativnom metodom dubinskih intervju na namenskom uzorku od **deset ispitanika (N=10)**.

Zaštita privatnosti i etički standardi:

Svi podaci prikazani u ovom izveštaju su potpuno anonimizovani u skladu sa etičkim standardima društvenih istraživanja i zaštite podataka o ličnosti.

- **Kodiranje:** Imena ispitanika i obolelih osoba su uklonjena. Slučajevi su označeni numeričkim kodovima od **Slučaj 1** do **Slučaj 10** radi zaštite identiteta učesnika.
- **Generalizacija:** Identifikacioni detalji koji bi mogli otkriti identitet (specifična radna mesta, imena gradova) su generalizovani.
- **Subjektivnost:** Stavovi izneti u narativima predstavljaju lična iskustva i percepcije ispitanika.

5.2.3. DEMOGRAFSKI PROFIL UZORKA

Uzorak je strukturiran tako da reflektuje različite demografske, socijalne i funkcionalne kontekste nege. Obuhvata širok spektar srodničkih veza, obrazovnih profila i geografskih lokacija (uključujući dijasporu). Najstarija osoba imala je 88 godina, a najmlađa 50 godina.

Tabela 1: Demografski prikaz negovatelja i osoba sa demencijom

Oznaka slučaja	Negovatelj (Pol / Godine)	Relacija sa obolelim	Obrazovanje negovatelja	Obolela osoba (Srodstvo / Godine)
Slučaj 1	Ženski, 50+	Ćerka	Visoka SS	Majka, 80+
Slučaj 2	Ženski, 53	Sestričina	Visoka SS	Tetka, 73
Slučaj 3	Ženski, 54	Sestričina	Srednja SS	Tetka, 73
Slučaj 4	Ženski, 88	Prijateljica	Viša SS	Prijateljica, 88
Slučaj 5	Muški, 82	Suprug	Visoka SS	Supruga, 80
Slučaj 6	Ženski, 52	Ćerka	Srednja SS	Majka, 75+
Slučaj 7	Ženski, 57	Ćerka	Visoka SS	Otac, 80+
Slučaj 8	Ženski, 52	Ćerka	Visoka SS	Majka, 75+
Slučaj 9	Ženski, 50	Ćerka	Viša SS	Majka, 70+
Slučaj 10	Ženski, 55	Ćerka (Inostranstvo)	Visoka SS	Otac, 80

48

5.2.4 ANALIZA STRUKTURE UZORKA

Proširenje uzorka na 10 ispitanika potvrdilo je postojeće trendove, ali i uvelo nove dimenzije analize:

- **Rodna asimetrija:** Dominacija ženskih negovatelja je apsolutna (9 od 10 slučajeva), potvrđujući da teret nege strukturno pada na žene.



- **Novi fenomen** – Transnacionalna nega: Uvođenjem Slučaja 10, analiza obuhvata fenomen "nege na daljinu" (distance caregiving), gde negovateljica iz inostranstva upravlja negom roditelja u Srbiji, suočavajući se sa specifičnim administrativnim i emocionalnim izazovima.
- **Obrazovni status:** Visok udeo negovatelja sa visokom i višom stručnom spremom (uključujući Slučajeve 9 i 10) ukazuje na to da obrazovni i ekonomski resursi ne štite nužno od sistemskih barijera i psihološkog tereta nege.
- **Generacijska raznolikost:** Uzorak pokriva raspon od radno aktivnih žena ("sendvič generacija") do lica u devetoj deceniji života (Slučaj 4 i Slučaj 5).

5.2.5. KONTEKST NEGE I TOK BOLESTI (ISKUSTVO ODNOSA I DIJAGNOSTIKE)

Prva tematska celina obuhvata preddijagnostičku fazu i trenutak suočavanja sa bolešću. Prošireni uzorak potvrđuje da je ovaj period obeležen **psihološkim šokom diskontinuiteta ličnosti, opasnim tumačenjem simptoma kao karakternih osobina i sistemskom nemoći pred pacijentima koji odbijaju saradnju.**

49

Gubitak identiteta i diskontinuitet ličnosti

Analiza narativa pokazuje da negovatelji demenciju primarno ne percipiraju kao medicinski skup simptoma, već kao fundamentalnu **dekonstrukciju identiteta** obolele osobe. U gotovo svim slučajevima (N=10), oboleli su pre bolesti opisani kao visoko funkcionalne, autoritativne i društveno priznate ličnosti, i vesele osobe.

- **Agresivna transformacija kao izvor traume:** Pored kontrasta u intelektualnom kapacitetu, novi nalazi (**Slučaj 10**) ukazuju na drastičnu promenu temperamenta, gde nekada blage osobe postaju verbalno agresivne. Ovo je posebno traumatično jer agresija dolazi od figure koja je ranije predstavljala zaštitu.

Citat (Slučaj 10, Čerka): „Na trenutke ga ne prepoznajem... Počeo je da me vređa, da kritikuje moj izgled i karijeru, što ranije nikada nije radio. Teško je prihvatiti da vas vređa neko ko vas je najviše voleo.“

- **Deluzije i zamena uloga: Slučaj 9** ilustruje specifičan bol *Capgras sindroma* (ili sličnih deluzija), gde roditelj zamenjuje dete sa drugom figurom (npr. pokojnim supružnikom), ispoljavajući emocije namenjene toj osobi. Neki negovatelji potvrđuju da ih supružnici ne prepoznaju



(Slučaj 8), da ih posmatraju kao starije nepoznate osobe od kojih se nekada i plaše i traže svog “mladog” partnera.

Citat (Slučaj 9, Ćerka): „Bila je ljuta na mene kada je mislila da sam joj muž... Tada je znala da mi drsko odgovori.“

Citat (Slučaj 8, Ćerka): “Jednom je mama izašla na terasu i vikala: Upomoć, pomozite mi ovde je jedan čovek i drži me zatvorenu”

- **Ambivalentni gubitak:** Ispitanici opisuju fenomen *ambivalentnog gubitka* – žalovanje za osobom koja je fizički prisutna, ali psihološki odsutna.

Citat (Slučaj 5, Suprug): „Zabrinjava me da jednog dana neće moći da me prepozna... Ja sam sada njeno sećanje.“

Mehanizmi poricanja i kašnjenje u prepoznavanju

50

Istraživanje ukazuje na značajno kašnjenje u traženju stručne pomoći. Razlozi su dvostruki: normalizacija simptoma i rizična interpretacija patologije kao karakternog inata.

- **Tumačenje simptoma kao "inata" (Humanizacija patologije):** Nalazi (Slučaj 9) pokazuju da porodice često tumače opasne simptome (ostavljanje uključene ringle) kao šalu ili nameru da se privuče pažnja, a ne kao bolest. Ovo odlaže uvođenje bezbednosnih mera.

Citat (Slučaj 9): „Mislila sam da se ona sa mnom šali, da namerno nešto radi... Nisam bila spremna da shvatim da je to bolest.“

- **Emocionalna negacija:** U Slučaju 6 (Ćerka), negovatelj svesno odbija da prihvati dijagnozu kao mehanizam odbrane od stresa.

Citat (Slučaj 6): „To je neprihvatanje, bojkot... Ne želim da prihvatim realnost.“ “To ne može mojoj mami da se desi ona nikad neće ostariti”

- **Nedostatak prepoznavanja rane faze:** Simptomi se često prepoznaju tek nakon incidenta ili drastične promene ponašanja, dok se suptilni kognitivni padovi ignorišu godinama (Slučaj 7 navodi period od 15 godina). Ovo je u skladu sa nalazima studije o dugotrajnoj nezi koja ukazuje na nedostatak preventivnih skrininga.



Pravni i dijagnostički "vakuum"

Najkritičniji sistemski nalaz, dodatno potvrđen **Slučajem 10**, odnosi se na potpunu pasivnost sistema u slučajevima kada obolela osoba odbija saradnju.

- **Fenomen "nevidljivog pacijenta" (Odbijanje lečenja): Slučaj 10** (kao i Slučajevi 2 i 3) ilustruje sistemsku nemoć pred pacijentom koji nema uvid u bolest (anozognozija) i odbija lekara. Sistem ne nudi mehanizam prinudnog pregleda u ranoj fazi, ostavljajući porodicu bez pravnog okvira za delovanje.

Citat (Slučaj 10): „On zvanično nije dijagnostikovao u sistemu jer odbija da ide kod lekara... Dijagnoza je postavljena nezvanično, preko prijatelja psihijatra.“

- **Sistemski rizik i finansijska devastacija:** U Slučajevima 2 i 3, ovaj pravni vakuum doveo je do toga da obolela osoba podigne nepovoljne kredite, jer bankarski sistem nije prepoznao kognitivni deficit.

Citat (Slučaj 2/3): „Njoj bolest nije zvanično dijagnostikovana jer ne želi da ode kod lekara... Nije svesna da joj je neophodna pomoć.“

- **Odsustvo "mape puta":** Porodice izveštavaju o potpunom odsustvu uvremenjenih informacija o dijagnozi i daljim koracima nakon dijagnoze.

Citat (Slučaj 5, Suprug): “Mislim da u našoj zemlji postoji stručno lutanje, često se ne zna čiji je pacijen, svako te šalje na druga vrata i na kraju sve moraš sam da platiš.”

Citat (Slučaj 8, Čerka): „Nepostojanje sistematskog rešavanja problema... Niko vas ne nauči šta vas čeka.“

Uzorak (N=10) reflektuje epidemiološku realnost kroz prizmu visoke prevalencije komorbiditeta. Pored demencije, negovatelji se suočavaju sa fizičkom nepokretnošću obolelih ili, suprotno, sa fizičkom hiperaktivnošću i lutanjem (Slučaj 9), što zahteva različite, ali podjednako iscrpljujuće strategije nege.

Zaključak sekcije: Faza dijagnostike u Srbiji je prepuštena individualnoj snalažljivosti porodice i "socijalnom kapitalu" (vezama). Zdravstveni sistem deluje reaktivno, a pravni okvir ne prepoznaje specifičnu ranjivost osoba koje odbijaju lečenje, izlažući porodicu visokom bezbednosnom i finansijskom riziku pre nego što sistem nege uopšte bude aktiviran.

5.2.6. FINANSIRANJE, IMPLEMENTACIJA USLUGA I EKONOMSKO OPTEREĆENJE

Ovaj segment analize istražuje direktne i indirektne ekonomske posledice nege, kao i efikasnost (ili neefikasnost) implementacije formalnih usluga podrške. Proširenje uzorka na deset ispitanika (N=10) potvrdilo je hipotezu iz studije o dugotrajnoj nezi i siromaštvu, ali je i dodatno izoštrilo sliku **ekonomske polarizacije nege**: kvalitet života negovatelja i bezbednost obolelog direktno zavise od kupovne moći porodice, dok sistem ostaje rigidan i pasivan kako za one siromašne i tako i za one sa resursima.

Finansijska polarizacija: "Tržišno rešenje" naspram dužničkog ropstva

Analiza jasno diferencira dve grupe domaćinstava: ona koja su prinuđena na zaduživanje usled sistemskih propusta i ona koja, zahvaljujući sopstvenim resursima, uspevaju da "eksternalizuju" fizički teret nege.

- **Eksternalizacija nege kroz privatne resurse:** Nalazi iz **Slučaja 9** (Ćerka, 50, viša SS) ilustruju „tržišno rešenje“ problema. Porodica je uspeła da angažuje plaćenu pomoć u kući, čime je negovateljica oslobođena teškog fizičkog rada i mogla je da se fokusira na emocionalnu podršku i očuvanje govora majke.

Analitički uvid: Ovaj slučaj dokazuje da je adekvatna nega u Srbiji roba, a ne pravo. Mogućnost plaćanja privatne negovateljice direktno štiti mentalno i fizičko zdravlje člana porodice, stvarajući klasnu razliku u iskustvu bolesti.

- **Dužničko ropstvo kao posledica pravnog vakuuma:** Na suprotnom polu nalaze se porodice (**Slučaj 2 i 3**) gde je nedostatak pravne zaštite u ranoj fazi bolesti doveo do finansijske katastrofe. Usled nepostojanja mehanizma za obavezni lekarski pregled (jer pacijent odbija saradnju), obolela osoba je u stanju smanjenog rasuđivanja podigla nepovoljne keš kredite.

Citat (Slučaj 2): „Njena penzija je prepolovljena do 2029. godine zbog kredita. Banke su joj dale novac iako je očigledno bila u problemu. Mama i ja pokrivamo tetkine troškove.“

Granice finansijske moći i birokratske barijere

Uvođenje **Slučaja 10** (Negan a daljinu) donosi ključan uvid: **novac ne može da reši administrativnu neefikasnost**. Iako porodica ima stabilne finansije (nemačka penzija), suočava se sa nepremostivim birokratskim preprekama.

- **Administrativna rigidnost za povratnike:** Proces prebacivanja zdravstvenog kartona iz inostranstva trajao je mesecima, tokom kojih je kontinuitet lečenja bio ugrožen.

Citat (Slučaj 10): „Imali smo ogroman problem sa prebacivanjem zdravstvenog kartona iz Nemačke... Novac nije primarni problem, već sistem.“

- **Sistemska nemoć pred odbijanjem lečenja:** Slučaj 10 (kao i Slučajevi 2 i 3) potvrđuje da sistem nema rešenje za pacijente koji odbijaju lekara ("nevidljivi pacijenti"). Čak i uz finansijske resurse, porodica je morala da koristi **neformalne veze** (prijatelj psihijatar) da bi obezbedila terapiju.

Analitički uvid: Ovo ukazuje da u Srbiji „socijalni kapital“ (lične veze) često vredi više od finansijskog kapitala kada treba zaobići sistemske blokade.

53

Oportunitetni trošak i gubitak radnog statusa ("Penalty of Care")

U skladu sa analizom *UN Women* o monetarnoj vrednosti neplaćenog rada, istraživanje potvrđuje da žene plaćaju visoku profesionalnu cenu.

- **Profesionalna stagnacija:** Zaposlene negovateljice (Slučaj 1, Slučaj 6) svesno odbijaju napredovanje ili redukuju radni angažman jer ne postoji servis koji bi brinuo o roditelju tokom radnog vremena.

Citat (Slučaj 1): „Odbila sam unapređenje na poslu... Moja plata praktično samo prolazi kroz ruke direktno za negu.“

- **Nevidljivost pred poslodavcem:** Poslodavci i dalje percipiraju ženu kao primarnog nosioca obaveze, ignorišući deljenu odgovornost unutar porodice.

Citat (Slučaj 6): „Poslodavac vidi samo mene, iako sestra i ja delimo obaveze. Kada ga pitam za Slobodan dan on me bez pardona pita, a šta radi tvoja sestra. To je nepravedno.“



Implementacija usluga: Simbolična podrška i kriterijumi isključenja

Iskustva ispitanika sa formalnim uslugama (gerontodomaćice, TNP, domovi za stare) ukazuju na rigidnost sistema koji ne prepoznaje specifičnosti demencije.

- **Neadekvatan obim usluge:** Model gerontodomaćice (1-2 sata dnevno) je nefunkcionalan za osobe sa demencijom koje zahtevaju 24-časovni nadzor zbog rizika od lutanja ili požara (Slučaj 1, Slučaj 9).
- **Diskriminatorni kriterijumi (ekonomski vs. funkcionalni):** Slučaj 4 (Prijateljica, 80+) ilustruje kako sistem isključuje korisnike na osnovu ekonomskog cenzusa ("nije socijalno ugrožena"), ignorišući funkcionalnu nemoć.

Citat (Slučaj 4): „Rekli su da je duga lista čekanja... i da nije toliko socijalno ugrožena da bi imala prioritet.“

- **Sistemska stagnacija:** Dugogodišnji negovatelji svedoče o odsustvu napretka.

Citat (Slučaj 7, Čerka): „Za 15 godina, koliko bolest traje, ništa se nije unapredilo... Demencija je ostala isključivo porodični problem.“

54

- **Iskustva sa institucionalnom negom -između tarume i nade:** Iskustva sa institucionalnom negom bila su veoma neujednačena i polarizovana. Najčešće pritužbe bile su: prekomerna sedacija; zanemarivanje dostojanstva; grub odnos osoblja.

Citat (Slučaj 8, Čerka): “U domu je bilo loše, stalno su im davali lekove. Stalno je spavala. Pala je uz negovateljicu, imala je veliku ranu na glavi. Vrlo brzo je umrla. Imam osećaj da sam je izdala.”

Nakon loših iskustava, neke porodice su našle domove u kojima su ponovo stekle poverenje:

Citat (Slučaj 7, Čerka): “Našli smo dobar dom koji nam je pomogao da vratimo veru.”



5.2.7. PSIHOSOCIJALNI TERET, MENTALNO ZDRAVLJE I MEHANIZMI SUOČAVANJA

Ovaj segment analize bavi se nevidljivim, ali dugoročnim posledicama nege koje direktno utiču na mentalno i fizičko zdravlje negovatelja. Nalazi intervjua (N=10) nedvosmisleno potvrđuju da je hronični stres primarni generator visoke prevalencije anksioznosti, poremećaja sna i psihosomatskih oboljenja. Prošireni uzorak ukazuje da se stres manifestuje različito u zavisnosti od konteksta – od fizičke iscrpljenosti prisutnog negovatelja do parališuće anksioznosti onog koji neguje na daljinu.

Hronična deprivacija sna i „Zamor saosećanja“

U skladu sa definicijom iz studije Crvenog krsta, negovatelji ispoljavaju klasične simptome *zamora saosećanja* (compassion fatigue). Ovo stanje nije samo posledica fizičkog umora, već emocionalne iscrpljenosti usled kontinuirane izloženosti patnji bliske osobe.

- **„Sindrom noćne straže“ i medikalizacija negovatelja:** Poremećaj cirkadijalnog ritma kod obolelih (noćna lutanja, verbalna hiperaktivnost) prisiljava negovatelje na dežurstvo. **Slučaj 9** ilustruje direktnu zdravstvenu posledicu ovog stanja – upotrebu medikamenata od strane negovatelja.

Citat (Slučaj 9, Čerka): „Ona je po cele noći pričala, samo 'melje'... Ukoliko nisam spavala nekoliko noći, morala sam da uzmem sredstvo za smirenje.“ *Analitički uvid:* Hronična neispavanost vodi ka medikalizaciji samih negovatelja (upotreba anksiolitika i sedativa), čime oni postaju sekundarni pacijenti u sistemu.

- **„Anksioznost odsustva“ (Distance Caregiving): Slučaj 10** uvodi specifičan oblik stresa vezan za negu na daljinu. Ovde izvor patnje nije fizički napor, već konstantna kognitivna preokupacija i strah od hitnih situacija.

Citat (Slučaj 10, Čerka iz inostranstva): „Strah da će se nešto desiti, da će se izgubiti ili povrediti majku, a ja sam hiljadama kilometara daleko.“

- **Trauma posmatrača:** Stariji supružnici (**Slučaj 5**) izveštavaju o dubokom osećaju bespomoćnosti pred propadanjem partnera.

Citat (Slučaj 5, Suprug 82 god): „Osećam tugu i nemoć... Gledam ženu koju sam voleo 50 godina, a nje nema.“

Mehanizmi suočavanja: Od „visoke kulture“ do somatizacije

Suočeni sa sistemskim vakuumom, negovatelji razvijaju sopstvene psihološke odbrambene mehanizme. Analiza identifikuje spektar strategija, od visoko funkcionalnih do maladaptivnih.

- **Kulturni sadržaj kao „Respite“ (Predah): Slučaj 9** pokazuje kako negovatelji sa višim socio-ekonomskim statusom koriste kulturu i socijalizaciju kao svesnu strategiju preživljavanja. Odlazak u pozorište ili na kafu nije luksuz, već nužan „izduvni ventil“.

Citat (Slučaj 9): „Jako sam puno čitala, išla u pozorište... To 'punjenje baterija' mi je bilo neophodno da bih izdržala.“

- **Racionalizacija i distanca:** Sestričine (Slučaj 3) koriste intelektualizaciju problema kao štit, svesno tretirajući negu kao „logistički zadatak“ kako bi sačuvale integritet.
- **Maladaptivni mehanizmi (Pucanje odbrane): Slučaj 10** ukazuje da hronični stres probija čak i sofisticirane mehanizme odbrane. Iako negovateljica praktikuje *mindfulness* i trening, prijavljuje kompulzivno prejedanje kao reakciju na anksioznost.

Citat (Slučaj 10): „Zbog te nervoze i stresa, primećujem da više jedem, to mi je neka vrsta kompenzacije.“

- **Emocionalna negacija (Poricanje):** Nasuprot aktivnom suočavanju, Slučaj 6 koristi mehanizam poricanja realnosti („bojkotuje dijagnozu“), što je rizična strategija koja odlaže prihvatanje neophodnih mera nege.

Socijalna izolacija i somatizacija stresa

Nega deluje kao faktor socijalne ekskluzije i fizičkog propadanja negovatelja.

- **Negovatelj kao somatski pacijent:** Pored fizičkih povreda kičme usled podizanja pacijenta (Slučaj 5), novi nalazi ukazuju na metaboličke i sistemske posledice stresa, poput poremećaja ishrane (Slučaj 10) i hronične insomnije tretirane lekovima (Slučaj 9).

Analitički uvid: Nedostatak obuke za transfer pacijenata i odsustvo psihološke podrške pretvara negovatelje u hronične bolesnike, stvarajući dvostruki trošak za zdravstveni sistem.

- **Gubitak socijalne mreže:** Strah od ostavljanja obolelog samog („bezbednosni rizik“) dovodi do gašenja društvenog života, čak i kod onih koji su bili veoma aktivni (Slučaj 4).

Uloga socijalne podrške

U odsustvu profesionalne psihološke pomoći, neformalna mreža postaje ključni resurs.

- **Neformalna mreža kao jedini oslonac:** To je značajno za većinu negovatelja, ali posebno je istaknuto kod negovatelja na daljinu (**Slučaj 10**), komšije i prijatelji nisu samo emotivna podrška, već operativni deo sistema nege bez kojih bi funkcionisanje bilo nemoguće.

Zaključak sekcije: Sistem mentalne higijene u Srbiji ne prepoznaje negovatelje kao rizičnu grupu. Ne postoje preventivni programi niti psihološko savetovanje pokriveno osiguranjem, što negovatelje prepušta individualnim kapacitetima rezilijentnosti, koji se vremenom iscrpljuju.

5.2.8 BEZBEDNOST, ETIČKI IZAZOVI I KRITIKA ZDRAVSTVENOG SISTEMA

57

Ovaj segment analize istražuje kako porodice upravljaju fizičkim i bihevioralnim rizicima u kućnim uslovima, kao i njihovu percepciju kvaliteta podrške zdravstvenih institucija. Prošireni uzorak (N=10) potvrđuje da je bezbednost obolelog u potpunosti privatizovana, a dodatno osvetljava problem **agresije** kao bezbednosnog rizika za same negovatelje, kao i specifičnu anksioznost onih koji brinu na daljinu.

Privatizacija bezbednosti: Od "inženjeringa" doma do daljinskog nadzora

U odsustvu systemske podrške, dom postaje improvizovana institucija zatvorenog tipa. Porodice su prinuđene da sprovode mere nadzora za koje nisu obučene, a rizici variraju od požara do fizičkog nasilja.

- **Rizik od normalizacije opasnosti:** Novi nalazi iz **Slučaja 9** ukazuju na opasnost pogrešnog tumačenja simptoma. Negovateljica je majčino ostavljanje uključene ringle inicijalno tumačila kao „šalu“ ili „inat“, a ne kao kognitivni deficit.



Analitički uvid: Nedostatak edukacije dovodi do toga da porodice prepoznaju opasnost tek nakon zamalo izbegnutog incidenta (požara), jer patološko ponašanje pripisuju karakteru osobe.

- **Agresija kao bezbednosni rizik za ukućane: Slučaj 10** donosi dramatičan uvid u porodično nasilje kao simptom demencije. Otac, nekada blag čovek, ispoljava verbalnu agresiju prema supruzi i ćerki. U ovakvim situacijama, bezbednost negovatelja (često starijeg supružnika) je direktno ugrožena, a sistem nema mehanizam zaštite osim policijske intervencije, što porodice izbegavaju.
- **Anksioznost "nege na daljinu":** Za negovatelje iz dijaspore (Slučaj 10), bezbednost je izvor konstantne paranoje. Strah od toga da otac odbija hranu ili da će se izgubiti dok ćerka nije tu, stvara specifičan oblik psihološkog pritiska gde se negovatelj oseća odgovornim za rizike koje fizički ne može da kontroliše.

Kritika zdravstvenog sistema: "Nevidljivi pacijenti" i terapijski vakuum

58

Ispitanici iznose oštru kritiku sistema koji je reaktivan (reaguje tek na krizu) i rigidan prema pacijentima koji ne saraduju.

- **Sistemska nemoć pred odbijanjem lečenja: Slučaj 10** (uz Slučajeve 2 i 3) identifikuje „sivu zonu“ zdravstva – pacijente koji zbog bolesti nemaju uvid u stanje i odbijaju lekara. Zdravstveni sistem ih tretira kao zdrave ljude koji imaju pravo da odbiju pregled, ignorišući očigledan kognitivni pad.

Citat (Slučaj 10): „On zvanično nije dijagnostikovao jer odbija lekare... Sistem nema rešenje dok se nešto ne desi.“

- **Farmaceutska deprivacija: Slučaj 8** i dalje ostaje ključni primer nedostupnosti savremenih terapija, što porodice tera na snalaženje na "sivom tržištu" lekova.

Citat (Slučaj 8): „Nepostojanje savremenih lekova u Srbiji i nemogućnost da se kupe ovde.“

- **Informativna blokada:** Lekari često ne pružaju informacije o prognozi bolesti (agresija, deluzije, halucinacije) niti upućuju na socijalne usluge, ostavljajući porodicu nespremnom za bihevioralne ispade koji slede.



Etički izazovi i erozija dostojanstva

Narativi otkrivaju snažnu posvećenost očuvanju dostojanstva obolelog, ali i bolne etičke dileme kada bolest izbriše ličnost roditelja ili partnera.

- **Etički izazov agresije:** Kako sačuvati poštovanje prema roditelju koji vas vređa? **Slučaj 10** ilustruje bolnu eroziju odnosa kada otac kritikuje izgled i karijeru ćerke. Negovatelj mora da uloži nadljudski etički napor da razdvoji bolest od osobe kako ne bi odgovorio istom merom.
- **Identitetska konfuzija:** **Slučaj 9** donosi primer deluzija gde majka zamenjuje ćerku sa pokojnim suprugom. Održavanje „igre“ ili vraćanje u realnost predstavlja svakodnevnu etičku dilemu za negovatelja.
- **Negovatelj kao "Čuvar sećanja":** **Slučaj 5** (Suprug, 82 godine) ostaje najsnažniji primer etičkog aspekta nege kao moralne obaveze.

Citat (Slučaj 5): „Zabrinjava me da jednog dana neće moći da me prepozna... Ja sam sada njeno sećanje.“

59

- **Stigma i viktimizacija:** **Slučaj 8** upozorava na nizak nivo svesti društva, gde okolina reaguje agresijom (vikanjem) na zbunjenost dementnih osoba, čime se narušava njihovo dostojanstvo u javnom prostoru.

Dok porodice pokušavaju da „inženjeringom doma“ i ličnim žrtvovanjem kompenzuju sistemske propuste, bezbednost ostaje najslabija karika. Zdravstveni sistem ne prepoznaje pacijente koji odbijaju lečenje kao rizičnu grupu, a porodice su prepuštene same sebi u upravljanju agresijom i deluzijama, često bez ikakve stručne podrške.

5.2.9. SINTEZA NALAZA

Nalazi iz dubinskih intervjuva ukazuju da se demencija u praksi ne može posmatrati isključivo kao zdravstveno stanje, već kao kompleksan društveni fenomen koji razotkriva ograničenja postojećeg sistema podrške i u velikoj meri prebacuje odgovornost na porodicu. U takvom kontekstu, neformalni negovatelji postaju centralni nosioci nege, ali bez adekvatne institucionalne podrške i zaštite.



Proces bolesti često je obeležen kašnjenjem u prepoznavanju i ulasku u sistem, što je posledica kombinacije normalizacije simptoma, poricanja i nedostatka jasnih mehanizama za ranu dijagnostiku. Poseban izazov predstavlja situacija u kojoj osoba odbija saradnju sa zdravstvenim sistemom, što dovodi do svojevrsnog pravnog i dijagnostičkog vakuuma u kome porodice ostaju bez alata za delovanje sve do pojave kriznih situacija.

Ekonomska dimenzija nege ukazuje na izražene nejednakosti. U odsustvu dostupnih javnih usluga, kvalitet podrške u velikoj meri zavisi od finansijskih resursa porodice, dok administrativne prepreke dodatno otežavaju pristup postojećim oblicima pomoći. Istovremeno, nega ima dugoročne posledice po radni i ekonomski položaj negovatelja, kroz smanjenje radnog angažmana, prekide u karijeri i povećan rizik od siromaštva, posebno kod žena.

Psihosocijalni aspekti ukazuju na visok nivo opterećenja, uključujući hronični stres, iscrpljenost i poremećaje sna. Važan nalaz je da se izolacija ne odnosi samo na osobe sa demencijom, već na čitave porodice, koje se postepeno povlače iz društvenog života usled zahteva nege.

60

Nalazi takođe ukazuju na visok nivo improvizacije u organizaciji nege i upravljanju rizicima, gde porodice preuzimaju odgovornost za bezbednost i svakodnevno funkcionisanje, često bez adekvatne podrške ili smernica. Istovremeno, sistem se prepoznaje kao fragmentisan i reaktivan, sa ograničenim kontinuitetom podrške i nedovoljnom koordinacijom između sektora.

U celini posmatrano, demencija se pojavljuje kao test otpornosti postojećeg sistema, koji u velikoj meri funkcioniše oslanjajući se na porodicu kao primarni resurs. Ovakav model ima visoku cenu, koja se ogleda u iscrpljenosti negovatelja, ekonomskim gubicima i povećanom riziku od socijalne isključenosti.

Bez jačanja usluga u zajednici, bolje koordinacije sistema i systemske podrške porodicama, postojeći pristup teško može odgovoriti na rastuće potrebe koje donosi demografsko starenje i povećana prevalencija demencije.



5.3 FORKUS GRUPE

Nalazi iz fokus grupnih diskusionih sesija i facilitiranih razgovora ukazuju na kompleksne i višeslojne obrasce u percepciji demencije, starenja i dostupnosti podrške, uz određene razlike između Mađarske i Srbije. Za razliku od dubinskih intervjua, koji osvetljavaju individualna iskustva, fokus grupe pružaju uvid u šire društvene narative, kolektivne obrasce razumevanja i implicitne norme koje oblikuju način na koji se demencija prepoznaje, tumači i adresira.

Ovi nalazi su posebno značajni jer ukazuju na to da izazovi povezani sa demencijom nisu samo posledica nedostatka usluga, već i rezultat načina na koji društvo konceptualizuje starenje, bolest i odgovornost za negu. U tom smislu, fokus grupe omogućavaju razumevanje demencije kao fenomena koji istovremeno funkcioniše na individualnom, porodičnom i društvenom nivou.

5.3.1. MAĐARSKA: POSTOJANJE SISTEMA UZ OGRANIČENJA KAPACITETA I PRISTUPA

61

U Mađarskoj, fokus grupne diskusije ukazuju na postojanje relativno razvijenog sistema podrške za starije osobe, posebno u urbanim sredinama i na lokalnom nivou. Učesnici su navodili da su dostupne različite usluge u zajednici, uključujući pomoć u kući, socijalne servise i subvencionisane obroke, koje omogućavaju određenom broju starijih osoba da ostanu u sopstvenom okruženju i održe funkcionalnu nezavisnost.

Međutim, analiza diskusija pokazuje da postojanje usluga ne znači nužno i njihovu stvarnu dostupnost. Obim i kontinuitet usluga u velikoj meri zavise od finansijskih kapaciteta lokalnih samouprava, što dovodi do izraženih teritorijalnih razlika. Time se sistem oblikuje kao fragmentisan i neujednačen, gde pristup podršci zavisi od mesta stanovanja, a ne od potreba korisnika.

Jedan od ključnih problema koji se ponavlja kroz diskusije odnosi se na duge liste čekanja, koje ukazuju na strukturni nesklad između kapaciteta sistema i stvarnog obima potreba. Učesnici su posebno isticali nedostatak stručnog kadra, uključujući socijalne radnike i negovatelje, što direktno utiče na brzinu i kvalitet odgovora sistema. Ovaj nedostatak ne utiče samo na kvantitet usluga, već i na njihovu stabilnost i kontinuitet.



Pored toga, ukazano je na ograničene kapacitete institucionalne nege, što dodatno sužava mogućnosti izbora za porodice u kasnijim fazama bolesti. U takvim situacijama, porodice se često suočavaju sa odlukama koje nisu rezultat preferencije, već nužnosti, što dodatno opterećuje proces nege.

Diskusije su takođe otvorile pitanje nedovoljne koordinacije između zdravstvenog i socijalnog sistema. Posebno su problematične tranzicije nakon hospitalizacije, gde nedostatak jasnih procedura i komunikacije između institucija može dovesti do naglih i nedovoljno pripremljenih prelaza u institucionalnu negu. Ovaj diskontinuitet dodatno destabilizuje već opterećene porodične sisteme.

Važan nalaz odnosi se i na socijalnu izolaciju, koja se u fokus grupama ne pojavljuje samo kao individualni problem starijih osoba, već kao širi porodični fenomen. Učesnici su ukazivali na to da porodice koje brinu o osobama sa demencijom postepeno smanjuju društvene kontakte, prilagođavaju svakodnevne aktivnosti i povlače se iz zajednice. Ovaj proces nije uvek rezultat izbora, već kombinacije praktičnih ograničenja i nedostatka podrške.

62

Ova izolacija je dodatno izražena u ruralnim sredinama, gde su usluge ređe dostupne, a fizičke barijere dodatno otežavaju socijalno uključivanje. Time se stvara zatvoreni krug u kome nedostatak usluga i socijalna izolacija međusobno pojačavaju jedan drugi.

Istovremeno, diskusije su pokazale da je razumevanje demencije među opštom populacijom ograničeno, naročito među osobama koje nemaju direktno iskustvo nege. Ova "nevidljivost" demencije u svakodnevnom diskursu doprinosi njenom kasnom prepoznavanju i slabijem društvenom odgovoru.

5.3.2. SRBIJA: SISTEMSKA OGRANIČENJA I PREBACIVANJE ODGOVORNOSTI NA PORODICU

Nalazi iz fokus grupnih diskusija u Srbiji ukazuju na slične obrasce u percepciji demencije, ali uz znatno izraženija ograničenja u sistemu podrške i veću zavisnost od porodice kao primarnog nosioca nege.



Jedan od ključnih nalaza odnosi se na način na koji se demencija percipira u opštoj javnosti. Učesnici su ukazivali da se demencija često normalizuje kao deo procesa starenja, što doprinosi formiranju stereotipa o starijim osobama i otežava rano prepoznavanje bolesti. Posebno je značajno da se ovakvi obrasci ne javljaju samo u opštoj populaciji, već se u određenoj meri reflektuju i u interakcijama sa zdravstvenim radnicima.

Ovakva normalizacija ima direktne posledice na tok bolesti, jer se simptomi kasno prepoznaju, a dijagnoza se postavlja u kasnijim fazama, kada su mogućnosti intervencije ograničenije. Učesnici fokus grupa ističu i nedeovoljan broj lekara koji se bavi ovom problematikom.

Za razliku od Mađarske, učesnici u Srbiji su naglasili gotovo potpuni izostanak specijalizovanih usluga u zajednici za osobe sa demencijom. Nedostatak dnevnih centara, programa podrške i usluga predaha značajno sužava mogućnosti nege van institucionalnog okruženja i povećava zavisnost od porodice.

63

U takvom kontekstu, institucionalna nega ili privatni aranžmani predstavljaju jedine realne opcije, pri čemu su privatne usluge često finansijski nedostupne i nedovoljno regulisane. Ovo stvara prostor za neformalna rešenja koja dodatno povećavaju neizvesnost i rizike.

Posledično, porodice preuzimaju dominantnu ulogu u organizaciji i pružanju nege. Ovaj proces ne podrazumeva samo praktične zadatke, već i dugoročno prilagođavanje životnih obrazaca, uključujući promene u radnom statusu, socijalnim odnosima i svakodnevnim rutinama.

Fokus grupne diskusije jasno ukazuju da se teret nege ne raspoređuje ravnomerno, već se često koncentriše na jednog člana porodice, što povećava rizik od iscrpljenosti i zdravstvenih problema. Istovremeno, ovaj teret ima kumulativni karakter, jer dugotrajna nega utiče na više članova domaćinstva, utiče na porodičnu dinamiku i može destabilizovati čitav porodični sistem.

„Kada dve osobe brinu o jednoj dementnoj osobi, jedna završi u bolnici.“ (porodični negovatelj, 83 godine)



Ovaj uvid snažno ilustruje kako se teret nege ne završava na jednoj osobi, već se širi i multiplicira, često bez ikakve spoljne podrške.

Pored toga, učesnici su ukazali na izražen osećaj izolacije, koji se ne odnosi samo na osobe sa demencijom, već na čitave porodice. Dugotrajna nega dovodi do postepenog povlačenja iz društvenog života, smanjenja socijalnih kontakata i osećaja da porodice ostaju same sa problemom, bez adekvatne pomoći od strane sistema i vrlo često i od prijatelja.

Ovaj fenomen ukazuje na to da demencija proizvodi ne samo individualnu, već i kolektivnu izolaciju, koja dodatno otežava pristup podršci i smanjuje kapacitet porodica da se dugoročno nose sa izazovima nege.

5.3.3 SINTEZA NALAZA

64

Nalazi iz fokus grupnih diskusija u obe zemlje ukazuju da demencija funkcioniše kao kompleksan društveni fenomen koji istovremeno obuhvata percepciju starenja, organizaciju sistema podrške i svakodnevno funkcionisanje porodica.

U oba konteksta, demencija se često normalizuje kao deo starenja, što doprinosi kasnom prepoznavanju i slabijem institucionalnom odgovoru. Istovremeno, uočava se jasan jaz između potreba osoba sa demencijom i dostupnosti adekvatnih usluga, iako je taj jaz izraženiji u Srbiji.

Ključni zajednički nalaz odnosi se na centralnu ulogu porodice, koja preuzima funkcije koje bi u većoj meri trebalo da budu deo organizovanog sistema podrške. Ovaj model dovodi do značajnog opterećenja, koje se ne zadržava na pojedincima, već zahvata čitave porodične strukture.

Posebno je značajno da se izolacija i opterećenje pojavljuju kao kolektivni fenomen, gde porodice postepeno gube kontakt sa širim društvenim okruženjem i ostaju prepuštene sopstvenim resursima. Ovaj proces ukazuje na transformaciju nege iz individualnog u porodični i društveni izazov.

U celini posmatrano, nalazi ukazuju na potrebu za sistemskim pristupom koji prevazilazi fragmentisane intervencije i podrazumeva unapređenje ranog dijagnostikovanja, razvoj dostupnih usluga u zajednici, jačanje podrške porodicama i promenu društvenih percepcija o demenciji i starenju.

6. STAVOVI O STARENJU I DEMENCIJI

Nalazi iz istraživanja ukazuju da se percepcija demencije i starenja u velikoj meri oblikuje kroz dominantne društvene narative, koji često pojednostavljaju i homogenizuju iskustvo starosti. Demencija se u tom kontekstu ne posmatra kao specifično zdravstveno stanje sa različitim tokovima i ishodima, već se često implicitno povezuje sa samim procesom starenja.

Ovakva percepcija ima direktne posledice na način na koji se simptomi prepoznaju i tumače. Rani znaci demencije često se pripisuju „normalnoj“ zaboravnosti ili karakteristikama starosti, što doprinosi odlaganju dijagnoze i ograničava mogućnosti za pravovremenu intervenciju. Istovremeno, ovakav pristup smanjuje vidljivost demencije kao zdravstvenog i društvenog pitanja, čime se dodatno odlaže razvoj adekvatnih odgovora sistema.

Važan nalaz odnosi se i na ulogu ejdžizma u oblikovanju ovih percepcija. Kroz stereotipe i ukorenjene pretpostavke o starijim osobama, ejdžizam doprinosi normalizaciji demencije i njenom poistovećivanju sa starošću. Time se starije osobe često posmatraju kao homogena grupa, u kojoj se brišu razlike između zdravog starenja i kognitivnog pada.

Ovakva homogenizacija ima višestruke posledice. Sa jedne strane, doprinosi stigmatizaciji starijih osoba, koje se unapred posmatraju kao zavisne, krhke i potencijalni teret za porodicu i društvo. Sa druge strane, smanjuje se prepoznavanje demencije kao specifičnog stanja koje zahteva ciljane zdravstvene i socijalne odgovore.

Nalazi fokus grupnih diskusija dodatno ukazuju da ovakvi obrasci nisu ograničeni samo na opštu populaciju, već se u određenoj meri reflektuju i u interakcijama sa zdravstvenim i socijalnim sistemom.

Time ejdžizam ne deluje samo na nivou stavova, već ima konkretne posledice na pristup uslugama, kvalitet podrške i način na koji se potrebe osoba sa demencijom prepoznaju i tumače.

Istovremeno, kvalitativni nalazi ukazuju da proces rada na predstavi i prateće diskusije imaju potencijal da preispitaju i delimično promene ove narative. Učesnici su kroz refleksiju i razmenu iskustava razvijali nijansiranije razumevanje demencije, prepoznajući njenu heterogenost i kompleksnost, kao i različite načine na koje ona utiče na pojedince i njihove porodice.

Posebno je značajno da su učesnici, uključujući i one sa neposrednim iskustvom nege, kroz ovaj proces počeli da razlikuju demenciju od „normalnog“ starenja, ali i da uoče razlike u tokovima bolesti i njenim posledicama. Kroz rad na predstavi otvorena su i složenija pitanja, posebno u vezi sa odnosom između sećanja, identiteta i ličnosti, što je dodatno doprinelo produblivanju razumevanja demencije kao iskustva koje prevazilazi medicinski okvir.

66 U celini posmatrano, nalazi ukazuju da percepcija demencije predstavlja ključnu tačku preseka između društvenih narativa, sistema i iskustava porodica. Način na koji se demencija razume direktno utiče na to kada će biti prepoznata, kako će se na nju reagovati i kakva će podrška biti dostupna.

U tom smislu, bez jasnijeg razumevanja demencije i bez smanjenja uticaja ejdžizma, teško je očekivati razvoj sistema koji može adekvatno odgovoriti na potrebe osoba koje žive sa demencijom i njihovih porodica.

7. ZAKLJUČAK I PREPORUKE

Analiza dostupne literature, normativnog okvira i institucionalnih praksi ukazuje da su pitanja demencije i dugotrajne nege formalno prepoznata u međunarodnim i evropskim politikama, kao i u nacionalnim okvirima posmatranih zemalja. Postojeći normativni sistemi, uključujući antidiskriminacione propise, zdravstvene i socijalne politike, postavljaju relativno širok okvir za zaštitu prava starijih osoba i osoba sa invaliditetom, u koji su implicitno uključene i osobe koje žive sa demencijom.

Međutim, analiza implementacije ovih okvira pokazuje značajan jaz između normativnih garancija i njihove primene u praksi. Ovaj jaz se ogleda u nedovoljno razvijenim uslugama u zajednici, ograničenoj dostupnosti podrške, fragmentaciji između zdravstvenog i socijalnog sistema, kao i u neujednačenoj teritorijalnoj pokrivenosti. Poseban izazov predstavlja nedostatak kontinuiteta nege, naročito u prelazima između različitih nivoa sistema, kao i ograničena sposobnost institucija da odgovore na kompleksne i dugotrajne potrebe osoba sa demencijom. Takođe veliki nedostatak je loše sprovedena rana dijagnostika, nedovoljna odnosno mala ulaganja u istraživanja i nedovoljno korišćenje novijih lekova u praksi.

U tom kontekstu, demencija ostaje u velikoj meri „privatizovan“ problem, gde se odgovornost za organizaciju i sprovođenje nege prebacuje na porodicu. Iako normativni okvir prepoznaje pravo na podršku, u praksi se sistem oslanja na neformalne mehanizme, čime porodice postaju ključni, ali nedovoljno podržani akteri dugotrajne nege.

67 Iskustva porodičnih negovatelja ukazuju na složenost ove uloge, koja prevazilazi svakodnevne zadatke i zahteva kontinuirano balansiranje između ličnih, porodičnih i profesionalnih obaveza. Potraga za ravnotežom između sopstvenog života, rada i brige o osobi sa demencijom često se pokazuje kao dugotrajan i neizvestan proces, u kojem se granice između privatnog i javnog, ličnog i institucionalnog brišu.

U takvim okolnostima, nega postaje ne samo praktičan zadatak, već i emocionalni i etički izazov, praćen osećajem odgovornosti, iscrpljenosti i neizvesnosti. Nedostatak sistemske podrške dodatno pojačava ovaj teret, ostavljajući porodice da samostalno pronalaze rešenja u situacijama koje često prevazilaze njihove kapacitete. A u slučajevima kada ste prinuđeni da svog najmilijeg ostavite u dom javlja se osećanje krivice sa kojim morate sami da se izborite

U celini posmatrano, nalazi ukazuju da postojeći normativni i institucionalni okviri pružaju osnovu za razvoj adekvatnih odgovora na demenciju, ali da njihova efektivnost zavisi od unapređenja implementacije, jačanja usluga u zajednici i bolje koordinacije između sektora. Istovremeno, iskustva negovatelja jasno ukazuju da bez sistemske podrške porodici, postojeći modeli ne mogu održivo odgovoriti na rastuće potrebe koje donosi demografsko starenje i povećana prevalencija demencije.



Na osnovu identifikovanih potreba korisnika formulisane su preporuke grupisane u tri strateška stuba.

STUB 1: Unapređenje usluga u zajednici i prevencija institucionalizacije

Cilj je razvoj fleksibilnih usluga koje prate realne potrebe porodica, a ne samo birokratske forme.

- **Standardizacija usluge „Predah smeštaj“ (Respite Care):** Neophodno je sistemski finansirati uslugu povremenog, kratkotrajnog zbrinjavanja (dnevni ili višednevni smeštaj). Ova usluga je „hitna pomoć“ za prevenciju sagorevanja negovatelja.
- **Adaptacija Dневnih boravaka:** Dnevni centri moraju biti osposobljeni za prihvatanje korisnika sa **bihevioralnim smetnjama** (lutanje, agresija), jer su to korisnici koje je najteže čuvati u kućnim uslovima.
- **Mobilni timovi za krizne intervencije:** Formiranje multidisciplinarnih timova koji izlaze na teren ne samo radi nege, već i radi **dijagnostike u kućnim uslovima** za pacijente koji odbijaju odlazak u zdravstvenu ustanovu (rešenje za „nevidljive pacijente“).

STUB 2: Finansijska sigurnost, pravna zaštita i administracija

68

Preporuke su usmerene na smanjenje rizika od siromaštva i uklanjanje administrativnih barijera.

- **Priznavanje statusa neformalnog negovatelja:** Uvođenje mehanizama kompenzacije (staž ili novčana naknada) za lica koja napuštaju tržište rada radi nege.
- **Mehanizmi zaštite imovine:** Hitna zakonska intervencija koja omogućava **privremenu zaštitu imovine** (zamrzavanje mogućnosti zaduživanja) odmah po postavljanju sumnje na demenciju, kako bi se sprečila finansijska zloupotreba pre okončanja sporog procesa lišavanja poslovne sposobnosti.
- **Administrativna efikasnost za povratnike:** Pojednostavljenje procedure prenosa zdravstvene dokumentacije iz inostranstva kako bi se osigurao kontinuitet lečenja za starije povratnike.
- **Revizija kriterijuma za TNP:** Kognitivni deficit i potreba za 24-časovnim nadzorom moraju biti ravnopravan kriterijum sa telesnim oštećenjem pri dodeli novčane pomoći.

STUB 3: Edukacija i podrška mentalnom zdravlju

Fokus je na jačanju kapaciteta porodice da razume bolest i sačuva sopstveno zdravlje.



- **Integracija psihološke podrške:** Uvođenje savetovališta za negovatelje u domove zdravlja, sa posebnim fokusom na **obradu traume** uzrokovane agresijom obolelog.
- **Edukacija o ranim simptomima:** Javne kampanje i obuke koje uče porodice da **bihevioralne ispade (npr. uključena ringla, svađalaštvo) ne tumače kao "inat" već kao simptom bolesti**, čime bi se ubrzala dijagnostika i povećala bezbednost.
- **Info-centri ("Navigatori"):** Uspostavljanje servisa koji bi porodicu vodio kroz pravno-medicinski lavirint odmah po uspostavljanju dijagnoze.

"Ja sam sada njeno sećanje"

8. LITERATURA

Alzheimer Europe. (2020). LEGAL CAPACITY AND DECISION MAKING.

<https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/2021-11/Final%20report%20on%20legal%20capacity%20and%20decision%20making%202020.pdf>

Alzheimer Europe. (2023a). DEMENTIA SOCIAL COUNCIL ESTABLISHED TO SUPPORT IMPLEMENTATION OF THE NATIONAL DEMENTIA PROGRAMME IN HUNGARY.

<https://www.alzheimer-europe.org/news/dementia-social-council-established-support-implementation-national-dementia-programme-hungary>

Alzheimer Europe. (2023b). EUROPEAN DEMENTIA MONITOR 2023.

<https://www.alzheimer-europe.org/resources/publications/european-dementia-monitor-2023>

Alzheimer Europe. (2025). PREVALENCE OF DEMENTIA IN EUROPE.

<https://www.alzheimer-europe.org/resources/publications/prevalence-dementia-europe>

Alzheimer Europe. (n.d.). DEMENTIA IN EUROPE PUBLICATIONS.

<https://www.alzheimer-europe.org/resources/publications>

Alzheimer Europe. (n.d.). EU ACTION ON DEMENTIA.

<https://www.alzheimer-europe.org/policy/eu-action>

Alzheimer's Association. (2023). ALZHEIMER'S DISEASE FACTS AND FIGURES 2023.

<https://www.alz.org/alzheimers-dementia/facts-figures>

Alzheimer's Disease International. (2015). WORLD ALZHEIMER REPORT 2015: THE GLOBAL IMPACT OF DEMENTIA.

<https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2015/>

Alzheimer's Disease International. (2022). WORLD ALZHEIMER REPORT 2022.

<https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2022/>

Alzheimer's Disease International. (n.d.). DEMENTIA PLANS.

<https://www.alzint.org/what-we-do/policy/dementia-plans/>

Babović, M., Veljković, T., Todorović, N., Vračević, M., Dakić, B., Čvorić, J., & Vuković, O. (2022). PRISTUP USLUGAMA DUGOTRAJNE NEGE U SRBIJI. Crveni krst Srbije.

<https://www.redcross.org.rs/media/8802/pristup-uslugama-dugotrajne-nege-u-srbiji-studija-za-web.pdf>



Balogh, R., Imre, N., Papp, E., et al. (2020). DEMENTIA IN HUNGARY: GENERAL PRACTITIONERS' ROUTINES AND PERSPECTIVES REGARDING EARLY RECOGNITION.
<https://doi.org/10.1080/13814788.2019.1673723>

European Commission. (2021). GREEN PAPER ON AGEING.
https://commission.europa.eu/publications/green-paper-ageing-fostering-solidarity-and-responsibility-between-generations_en

European Commission. (2022). EUROPEAN CARE STRATEGY.
<https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1484>

European Commission. (2024). EU AGEING REPORT 2024.
https://economy-finance.ec.europa.eu/publications/2024-ageing-report_en

European Commission. (2026a). EUROPEAN CARE DEAL.

European Commission. (2026b). STRATEGY ON INTERGENERATIONAL FAIRNESS.

European Commission. (2026c). EU ANTI-POVERTY STRATEGY.

71 European Commission. (n.d.). COUNTRY REPORT HUNGARY.

European Commission. (n.d.). EUROPEAN PILLAR OF SOCIAL RIGHTS.
<https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1226>

European Commission. (n.d.). KNOWLEDGE4POLICY: DEMENTIA PREVENTION.
https://knowledge4policy.ec.europa.eu/health-promotion-knowledge-gateway/dementia-prevention_en

European Union. (2019). DIRECTIVE (EU) 2019/1158 ON WORK–LIFE BALANCE.
<https://eur-lex.europa.eu/eli/dir/2019/1158/oj>

Eurostat. (2024a). LIFE EXPECTANCY BY AGE AND SEX.

Eurostat. (2024b). FERTILITY INDICATORS.

Gyarmati, A. (2019). AGEING AND CARE FOR THE ELDERLY IN HUNGARY. Friedrich-Ebert-Stiftung.
<https://library.fes.de/pdf-files/bueros/budapest/15222.pdf>

Hungarian Central Statistical Office. (2022). 2022 CENSUS DATABASE.
<https://nepszamlalas2022.ksh.hu/en/database/>



Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). (2015). ADDRESSING DEMENTIA: THE OECD RESPONSE.

<https://www.oecd.org/health/addressing-dementia-9789264231726-en.htm>

Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). (2024). HEALTH AT A GLANCE: EUROPE.

Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). (2026). POLICIES FOR PEOPLE WITH DEMENTIA ACROSS OECD COUNTRIES.

Office of the High Commissioner for Human Rights. (2026). CALL FOR INPUTS ON OLDER PERSONS.

Office of the High Commissioner for Human Rights. (n.d.). OLDER PERSONS AND HUMAN RIGHTS.

<https://www.ohchr.org/en/older-persons>

Pekmezović, T., et al. (2013). EPIDEMIOLOGICAL AND CLINICAL CHARACTERISTICS OF DEMENTIA IN SERBIA.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23656625/>

Satarić, N., & Milićević Kalašić, A. (2014). ŽIVOT BEZ SEĆANJA.

<https://www.redcross.org.rs/media/1034/zivot-bez-secanja.pdf>

Statistical Office of the Republic of Serbia. (2022). CENSUS 2022.

Statistical Office of the Republic of Serbia. (2024a). POPULATION ESTIMATES.

Statistical Office of the Republic of Serbia. (2024b). DEMOGRAPHIC INDICATORS.

Todorović, N., & Vračević, M. (2024). LONG-TERM CARE SYSTEM PROFILE: SERBIA.

<https://goltc.org/system-profile/serbia/>

United Nations. (2002). MADRID INTERNATIONAL PLAN OF ACTION ON AGEING.

<https://www.un.org/development/desa/ageing/madrid-plan-of-action-and-its-implementation.html>

United Nations. (2023). WORLD POPULATION PROSPECTS.

<https://population.un.org/wpp/>

Validity Foundation. (n.d.). HUNGARY REMAINS RESPONSIBLE FOR VIOLATIONS OF DISABILITY RIGHTS.

<https://validity.ngo/hungary-remains-responsible-for-grave-and-systematic-violations-of-disability-rights/>

Veljković, T., Čvorić, J., Babović, M., Stević, M., Todorović, N., & Vračević, M. (2025). POVERTY BENEATH THE BURDEN OF CARE. SeConS.
<https://www.redcross.org.rs/media/10778/poverty-beneath-the-burden-of-care.pdf>

Vračević, M., Todorović, N., Stanisavljević, D., & Milić, N. (2022). MENTALNO ZDRAVLJE NEFORMALNIH NEGOVATELJA. Crveni krst Srbije.
<https://www.redcross.org.rs/media/6994/ment-zdravlje-neformalnih-negovatelja-web.pdf>

Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G. C., et al. (2017). THE GLOBAL COSTS OF DEMENTIA 2015.
<https://doi.org/10.1016/j.jalz.2017.02.001>

World Health Organization. (2017). GLOBAL ACTION PLAN ON THE PUBLIC HEALTH RESPONSE TO DEMENTIA 2017–2025.
<https://www.who.int/publications/i/item/global-action-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017---2025>

World Health Organization. (2021). GLOBAL STATUS REPORT ON DEMENTIA.
<https://www.who.int/publications/i/item/9789240033245>

World Health Organization. (2022). CAREGIVING IMPACTS ON INFORMAL CARERS.
<https://www.who.int/publications/i/item/9789240054639>

World Health Organization. (2023). DEMENTIA FACT SHEET.
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>