https://doi.org/10.47152/psihsoc2026.8

Nadežda Satarić*
Srpsko udruženje za Alchajmerovu bolest

Slađana Pavković*
Fakultet za medicinske i zdravstvene nauke Univerziteta na Tasmaniji

SOCIJALNA PODRŠKA OSOBAMA SA DEMENCIJOM I SRODNICIMA KOJI BRINU O NJIMA

Demencija je grupa simptoma uzrokovanih neurodegenerativnim bolestima mozga, najčešće Alchajmerovom bolešću. Karakterišu je gubitak kognitivnih funkcija, promene ličnosti i ponašanja, te postepeni gubitak svakodnevnih veština. U Srbiji demencija nije prepoznata kao zdravstveni prioritet, iako pogađa i obolele i njihove porodice. Negu u 70–80% slučajeva pruža porodica. Cilj našeg istraživanja je ispitati koje oblike socijalne podrške negovatelji koriste i šta im najviše nedostaje.

Srpsko udruženje za Alchajmerovu bolest (SUAB) je u više navrata, uz pomoć kvantitativnih i kvalitativnih metoda, sprovodilo istraživanja o potrebama negovatelja osoba sa demencijom. Nedavno je završeno novo istraživanje o vidovima socijalne podrške koje je uključilo anketu sa 35 negovatelja i 20 intervjua sa negovateljima osoba sa demencijom. Evidencija dobijena iz intervjua analizirana je refleksivnom tematskom analizom, a podaci iz upitnika deskriptivnom statistikom. Rezultati su objedinjeni metodološkom triangulacijom.

* E-mail: nada@amity-yu.org
* E-mail: sladana.pavkovic@gmail.com ORCID: https://orcid.org/0000-0002-3082-8533

Nalazi su objedinjeni u sledećim temama i podtemama: „Ja brinem o osobi sa demencijom, a ko brine o meni?“ (podteme: Zdravstveni i socijalni sistem niti dovoljno poznaju, niti priznaju demenciju; Moje vreme ne postoji – ja sam samo negovatelj; SUAB je podrška, ali potrebe su mnogo veće); „Lekar prepisuje lekove, a za sve ostalo snađite se sami“ (podtema: Da nema SUAB-a, negovatelji ne bi znali za nefarmakološke terapije); „Prepreka u pružanju nege nije samo sistem već i 'drugi'“ (podtema: Pomoć u kući ako si srećne ruke); „Porodica je najvažnija karika podrške, a ta karika puca“; „Dnevni centar je urgentan – to bi promenilo život negovateljima“ (podtema: Smanjiti društvenu izolovanost i stigmu, a omogućiti predah).

Socijalna podrška koju SUAB pruža osobama sa demencijom i negovateljima primenom rekreativnih, kreativnih i kognitivnih aktivnosti, kao i psihosocijalne podrške, značajna je, ali nedovoljna. Neophodno je uključivanje državnih struktura da bi život osoba sa demencijom i negovatelja dobio na kvalitetu.

Ključne reči: *demencija; srodnici-negovatelji; SUAB; socijalna podrška; porodica.*

1. Uvod

Demencija je skup simptoma uzrokovanih patološkim promenama u ljudskom mozgu koje postepeno utiču na kognitivne kapacitete, fizičke sposobnosti, funkcionalne sposobnosti i psihološko funkcionisanje i ponašanje (Pavković et al., 2025). Alchajmerova bolest, najčešći oblik demencije, uglavnom pogađa osobe starije od 65 godina (Olsson et al., 2016). Međutim, druge demencije, kao što su frontotemporalna demencija, demencija povezana sa alkoholom i zadnja kortikalna atrofija, javljaju se i kod

mlađih ljudi, što pružanje nege čini još složenijim (Oyebode et al., 2024). Simptomi su u početku jedva primetni, ali tokom godina bolest napreduje do tačke u kojoj osoba koja živi sa demencijom postaje potpuno nesposobna da živi samostalno i prvenstveno se oslanja na porodicu kao glavni izvor podrške.

Alchajmerova bolest i druge demencije ostaju neizlečive, ali su poslednjih godina odobreni novi lekovi koji modifikuju tok bolesti i mogu značajno usporiti njenu progresiju ukoliko se dijagnoza postavi veoma rano, u početnim fazama (Yadollahikhales & Rojas, 2023). Globalno, u poslednjih petnaest godina postignut je značajan napredak u korišćenju nefarmakoloških terapijskih pristupa za osobe koje žive sa demencijom, zajedno sa psihosocijalnom podrškom za njihove negovatelje (Monteiro et al., 2024). Rezultati istraživanja primenjeni su u praksi u većini zemalja zapadne Evrope, gde je podrška negovateljima dostigla zavidan nivo, a rad na daljem jačanju sistema podrške i uticaju na vladine politike se nastavlja.

Međutim, u jugoistočnom delu Evrope, a posebno u Srbiji, istraživanja su još uvek u početnoj fazi i nedovoljna da imamo pravu sliku o tome kako jedna prosečna porodica, pogotovo u regionalnim i ruralnim delovima Srbije se nosi sa svim problemima koji prate ovo stanje. Istraživanje Udruženja “Snaga prijateljstva”- Amity iz 2014. godine dotaklo se ovog pitanja, zajedno sa drugim problemima povezanim sa nedostatkom usluga podrške za obolele i njihove neformalne negovatelje u lokalnoj zajednici (Satarić & Kalašić-Milićević, 2014). Medijski izvori ukazuju na to da se dijagnoza demencije obično postavlja u kasnim fazama stanja i da su brigu o

osobama sa demencijom istorijski u potpunosti pružale porodice, što je u skladu sa ovim nalazima.

Stacionarna nega specifična za demenciju ne postoji kao posebna usluga u Srbiji, već je obuhvaćena opštim ustanovama socijalne zaštite za odrasle i starije osobe, poznatim kao „domovi za starije osobe“. Ovi domovi se obično koriste tek u završnim fazama bolesti i predstavljaju poslednje utočište, kome se pristupa kada porodice više ne mogu same da pružaju negu ili kada nema članova porodice koji žive u Srbiji.

Srbija nema registar osoba kojima je dijagnostikovana demencija, a demencija nije prepoznata ni kao zdravstveni prioritet. Ono što znamo je da je prema popisu stanovništva iz 2022.godine u Srbiji živelo 1.468.840 osoba sa 65 i više godina, među kojima se najčešće i javlja demencija. Alchajmer Evropa izveštava da je procenjen broj osoba sa demencijom u Srbiji u 2025.godini bio 114.374 od kojih 76.978 žena i 37396 muškaraca. Jedina nacionalna organizacija civilnog društva fokusirana na demenciju jeste Srpsko udruženje za Alchajmerovu bolest (SUAB), koje deluje kroz rad malog broja volontera, bez obezbeđenog vladinog ili nevladinog finansiranja (Pavković et al., 2026)

Da bi se pokrenule promene u sistemu zdravstvene i socijalne zaštite i postigao veći uspeh u saradnji sa vladinim institucijama, neophodni su naučno utemeljeni dokazi onih koji se svakodnevno suočavaju sa izazovima brige o osobama koje žive sa demencijom.

1.1. Cilj naših istraživanja i istraživačka pitanja

Cilj istraživanja koja smo do sada sprovodili je razumevanje iskustava neformalnih negovatelja koji pružaju stalnu ili povremenu negu osobama koje žive sa demencijom, sa posebnim fokusom na prepreke sa kojima se susreću tokom dijagnostičkog procesa i tekuće nege, kao i na ono što im najviše nedostaje.

Istraživačka pitanja bila su:

- Kakva su iskustva negovatelja osoba sa demencijom prilikom snalaženja u sistemima zdravstvene i socijalne zaštite tokom dijagnoze i postdijagnostičkog praćenja u Republici Srbiji?
- Šta negovatelji vide kao glavne prepreke i faktore koji olakšavaju pristup i korišćenje postdijagnostičke nege i podrške?
- Koje promene negovatelji identifikuju kao neophodne za poboljšanje sopstvenog života i života ljudi o kojima brinu?

Za potrebe ove konferencije, učesnicima istraživanja naknadno je postavljeno i dodatno pitanje o njihovim iskustvima sa socijalnim uslugama za osobe sa demencijom i njihove srodnike koje pruža SUAB.

2. Metod

Da bismo objedinili ova istraživanja služili smo se mešovitom metodom sekvencijalnog dizajna (Liamputtong, 2019). Nakon početnih, samostalno popunjenih upitnika, usledili su intervjui koji su proširili informacije prikupljene pitanjima vezanim za dijagnozu, postdijagnostičku podršku i ulogu negovatelja u tom procesu,

pružajući dublje razumevanje iskustava, potreba i želja negovatelja. Krajnja analiza zasnovana je na metodološkoj triangulaciji kvantitativnih i kvalitativnih rezultata, uz oslanjanje i na podatke ranijih istraživanja koja je SUAB sproveo među negovateljima.

2.1. Upitnik

Upitnik se sastojao od 13 pitanja. Prva četiri pitanja pokrivala su demografske podatke, a narednih devet pitanja bavilo se dijagnozom (npr. ko je dijagnostikovao demenciju kod osobe, koji su dijagnostički alati korišćeni) i postdijagnostičkom negom i podrškom (npr. koji su lekovi propisani, koje su nefarmakološke terapije predložene, ko podržava negovatelje, koliko dugo traje pružanje nege, šta bi olakšalo proces nege) u obliku pitanja zatvorenog tipa. Samo je poslednje pitanje bilo otvorenog tipa, što je učesnicima omogućilo da pruže dodatne kontekstualne informacije.

2.2. Intervjui

Intervjui su sprovedeni licem u lice, putem video-konferencije (Zoom platforma) ili telefonom. Pitanja za intervju razvijena su na osnovu ranije literature o negovateljima i ranijih istraživanja koje je SUAB sproveo. Cilj intervjua bio je prikupljanje kontekstualnih dokaza i dublje razumevanje potreba negovatelja. Dodeljeno vreme za intervjue bilo je između 30 i 45 minuta, a sprovedeno je 20 intervjua u periodu od 1. oktobra do 20. decembra 2025. godine.

2.3. Uzorak i regrutovanje

Regrutovanje je sprovedeno preko SUAB-a. Poziv putem elektronske pošte poslat je na 60 adresa srodnika koji su tokom 2024. i 2025. godine kontaktirali udruženje. Zainteresovane osobe su prvo kontaktirale istraživača, nakon čega su im poslati obrasci za informacije i saglasnost, uključujući saglasnost za učešće i u upitniku i u intervjuu. Učesnici koji su dali pisanu saglasnost naknadno su kontaktirani radi dogovora o popunjavanju upitnika i zakazivanju intervjua. Anketu je popunilo 35 negovatelja.

Ovu studiju odobrio je Etički komitet Univerziteta u Beogradu, Fakulteta političkih nauka, pod brojem 13-1257 (2. septembar 2025. godine).

2.4. Prikupljanje i analiza podataka

Podaci su prikupljani od 1. oktobra do 1. decembra 2025. godine. Kvantitativni podaci analizirani su korišćenjem deskriptivne statistike korišćenjem SPSS softvera [Verzija 31.0; IBM, 2025]. Kvalitativni podaci iz intervjua su kodirani uz pomoć Nvivo softvera [Verzija 15.0.0.12; Lumivero, 2024] a analizirani su refleksivnom tematskom analizom(Braun & Clarke, 2019). Rezultati oba pristupa objedinjeni su metodološkom triangulacijom, uz poređenje sa nalazima ranijih istraživanja koja je SUAB sproveo među negovateljima.

3. Rezultati

3.1. Rezultati ankete

3.1.1. Demografski podaci

Demografski podaci prikupljeni su isključivo putem ankete. Većina negovatelja bile su žene koje su negovale svoje roditelje (n=20; 57,1%), zatim svoju braću i sestre (n=2; 5,7%), supružnike, tastove/svekrve ili druge rođake i prijatelje (n=8; 22,9%). Od pet muških negovatelja, jedan pruža negu svojoj supruzi, a ostali svojim roditeljima. Većina negovatelja živi u glavnom gradu Republike Srbije, Beogradu, a ostali u Kragujevcu, Nišu, Novom Sadu, Čačku i Priboju.

3.1.2. Dijagnoza

Od 37 osoba o kojima se brine, za 30 je potvrđeno da imaju formalnu dijagnozu demencije, jedan negovatelj je odgovorio odrečno, a šestoro nije odgovorilo na ovo pitanje. Što se tiče dijagnostičkih procedura, učesnicima je ponuđeno da zaokruže sve navedene alate koji su bili uključeni u dijagnostičku proceduru.

Dijagnoza demencije je dobijena od neurologa u 20 slučajeva (57,1%), od neuropsihijatra u 10 slučajeva (28,6%), od neurofiziologa u jednom slučaju (2,9%), dok jedan učesnik nije bio siguran koji tip specijaliste je saopštio dijagnozu (2,9%), a troje učesnika (8,6%) nije znalo koji je specijalista bio uključen u proces dijagnoze.

Negovatelji su bili uključeni u proces dijagnoze usmeno, putem jednog od dijagnostičkih pregleda kod specijaliste, ili putem testa koji se odnosi na promene u pamćenju, ponašanju ili funkcionalnosti osobe koja živi sa demencijom. Od 35 negovatelja, sedmoro (22,6%) je izjavilo da su imali test, 21 (67,7%) nije imalo test, troje (9,7%) je izabralo odgovor „nisam siguran/sigurna“, a četvoro nije odgovorilo na ovo pitanje.

3.1.3. Podrška nakon dijagnoze

Podrška nakon dijagnoze obuhvatala je sledeće opcije: lekar opšte prakse, specijalista, crkva, SUAB, socijalni radnik, penzionerska organizacija, porodica, prijatelji, komšije i drugo, uz mogućnost izbora više odgovora. Porodica je bila najčešće biran vid podrške (n=22; 68,8% slučajeva), zatim SUAB (n=15; 46,9% slučajeva) i lekar specijalista (n=13; 40,6% slučajeva). Pod opcijom „drugo“ pojedini učesnici su i dalje navodili svog specijalistu, rođake ili versku organizaciju „Hleb života“.

3.2. Nalazi iz intervjua

Tematskom analizom podataka iz 20 intervjua, u kombinaciji sa nalazima ranijih istraživanja koja je SUAB sproveo među negovateljima, izdvojeno je pet centralnih tema sa pripadajućim podtemama.

3.2.1. Porodični negovatelji su žrtve sistema

Zdravstveni i socijalni sistem niti dovoljno poznaje, niti priznaje demenciju

Razočaranje u zdravstveni i socijalni sistem je veliko. Neki učesnici su smatrali da je zdravstveni sistem bio bolje organizovan u socijalizmu. Iako su priznali da je privatni zdravstveni sistem daleko bolje organizovan, troškovi – posebno za prijem u bolnicu – stavljaju ga van njihovog domašaja. Mnogi su se žalili na usluge primarne zdravstvene zaštite i na lekare i medicinske sestre koji, po njihovom mišljenju, nisu razumeli složene potrebe osoba sa demencijom i nisu posedovali veštine da sa njima efikasno komuniciraju.

Učesnici su bili podjednako razočarani sistemom socijalne zaštite, za koji su smatrali da ih ne prepoznaje kao populaciju kojoj je potrebna podrška. Opisali su neadekvatnu pomoć u dobijanju odobrenja za usluge pomoći u kući. Ova pomoć može da se dobije, ali uz čekanje i duže od dve godine, i to samo u slučajevima da oboleli živi sam u stanu ili sa drugom osobom kojoj je takođe potrebna pomoć u kući. Osobe sa demencijom u poodmaklim fazama ne mogu samostalno da funkcionišu u kućnim uslovima bez celodnevne pomoći, te najčešće moraju da pređu da žive sa nekim od mlađih srodnika, što ih isključuje iz programa pomoći u kući. Pored formalnih sistema nege, učesnici su naveli da osoblje u javnim službama slabo razume demenciju, a i negovatelji i osobe sa demencijom opisali su iskustva diskriminacije i nesporazuma u javnim prostorima.

> *Najteže mi je palo to što smo nevidljivi i za sistem i za druge ljude. Pomoglo bi kad bi znali da postoje procedure Šta ako? Da znamo koga da zovemo, koga da pitamo.*

Negovatelj gubi svoju ličnost – on je samo negovatelj

Učesnici su izrazili osećaj preopterećenosti svojom ulogom, a samo je jedan učesnik govorio i o momentima sreće. Čak i među onima koji nisu prijavili da su u krizi ili u potpunosti zaokupljeni ulogom negovatelja, svi su opisali širok spektar nezadovoljenih potreba – nedostatak predaha, organizovane kućne nege i nefarmakoloških terapija, posebno za one koji žive van glavnog grada, kao i nedovoljno vremena za brigu o sopstvenom zdravlju i dobrobiti, za provođenje vremena sa decom i unucima ili za druženje.

Najčešće ne uspevamo da stignemo da se setimo sebe, svojih potreba jer sve tri smo zaposlene i svaka ima i svojih zdravstvenih i drugih porodičnih problema i obaveza.

SUAB je podrška, ali potrebe su mnogo veće

Učesnici su izjavili da se osećaju napušteno od strane zdravstvenog i socijalnog sistema zaštite, svoje zajednice, rođaka i prijatelja. Većina je dobila izvesnu podršku od uže porodice, uz informacije i nedeljne grupne aktivnosti koje organizuje SUAB – ali samo ukoliko žive u Beogradu. Van toga, podrška je bila minimalna. Razlika između njihovih potreba i dostupne podrške ostavljala je kod učesnika osećaj besa, razočaranja i tuge; uprkos tome što su žrtvovali sopstvene živote da bi brinuli o drugima, osećali su da se niko ne brine o njima. Ispitanici prepoznaju SUAB, kao veliku podršku i prepoznaju značaj usluga koje SUAB pruža. Počev od usluge savetovanja i psihosocijalne podrške koju dobijaju, preko mogućnosti da razmenjuju iskustva sa drugim srodnicima/

negovateljima preko grupe podrške, pa radionica koje se organizuju u Beogradu za osobe sa demencijom koje žive u Beogradu. Na ovim radionicama SUAB organizuje kreativne, rekreativne i kognitivne aktivnosti putem upražnjavanja radne terapije, drama terapije, muziko terapije, kao i psihosocijalne podrške. Ova pomoć je značajna ali nedovoljna. Uslugama savetovanja i psihosocijalne podrške srodnicima osoba sa demencijom podržali smo oko 850 porodica, od 2021.godine do danas a koje žive u 70 različitih gradova/opština Srbije, među kojima je najviše onih iz Beograda. Usluge tročasovnih radionica jednom nedeljno(dnevnog boravka), koristilo je tek 49 različitih osoba sa demencijom iz Beograda i još pet-šest njih koristilo je usluge drama terapije On line.

SUAB mi pruža psihosocijalnu podršku i osećaj da nisam sama u izazovima koje donosi svakodnevna briga o oboleloj osobi.. Kroz programe i radionice dobijam praktične informacije i savete koji mi olakšavaju komunikaciju i organizaciju nege. Najvažnije je što ova podrška osnažuje i mene i osobu o kojoj brinem, čuvajući dostojanstvo i kvalitet života. Volela bih da je dostupna još češće.

Za mene rasterećenje – utorkom (drama terapija preko Zoom-a) i četvrtkom radionice u Mesnoj zajednici radost obolelih.

Grupa podrške mi mnogo znači jer mogu da razmenim iskustva sa ljudima koji prolaze kroz slične izazove. Takođe dobijam korisne savete i psihološku podršku. Bilo

bi dobro da se organizuje i dodatni termin ili više susreta tokom meseca.

3.2.2. „Lekar prepisuje lekove, a za sve ostalo snađite se sami“

Učesnici su opisali dijagnozu kao proces koji obično počinje primećivanjem prvih simptoma, koji su isprva odbačeni kao izolovani incidenti ili niz nepovezanih nesreća. Kada bi osoba konačno posetila izabranog lekara, ovaj često u početku nije prepoznavao simptome kao znak demencije; tek nakon insistiranja članova porodice sledilo je upućivanje kod specijaliste. Većina učesnika posećivala je privatnu kliniku, gde je dijagnostički proces tekao glatko, a osobi je najčešće dijagnostikovana Alchajmerova bolest u umerenoj ka teškoj fazi demencije.

Tada joj je postavljena i dijagnoza demencije i prepisana terapija i to je to od lekara.

Specijalista bi obično prepisao inhibitor holinesteraze i memantin, često uz atipični antipsihotik i antiepileptik. Porodice ističu da su ovi poslednji lekovi prepisivani uprkos samo minimalnim promenama u ponašanju i ličnosti. Iako porodice uglavnom nisu bile upoznate sa specifičnim lekovima, izrazile su zabrinutost da je njihov rođak možda prekomerno lečen. Specijalista bi zatim zakazao kontrolni pregled radi provere terapije, a pojedini specijalisti su savetovali i da su šetnja i fizička aktivnost važni za osobu sa demencijom.

Da nema SUAB-a, negovatelji ne bi znali za nefarmakološke terapije

Van propisane terapije lekovima, informacije o nefarmakološkim vidovima podrške – kognitivnoj stimulaciji, kreativnim i rekreativnim aktivnostima, psihosocijalnoj podršci – negovatelji su gotovo isključivo dobijali preko SUAB-a, a ne kroz zvaničan zdravstveni ili socijalni sistem.

Ja sam za vas (SUAB) saznala preko televizije. Slušala sam kada ste pričali o dnevnom boravku I tada sam rekla ovo je za mog brata. I tako mi sad dolazimo četvrtkom i tako se i informišemo i dolazimo na ostala događanja.

Ovo ukazuje na to da odgovornost za informisanje i usmeravanje porodica, van same medikacije, u velikoj meri leži na jednom volonterski vođenom udruženju.

3.2.3. „Prepreka u pružanju nege nije samo sistem već i 'drugi'"

Pomoć u kući ako si srećne ruke

Određeni propisi identifikovani su kao propisi kojima je neophodna reforma – na primer, usluga geronto-domaćice, koja je dostupna samo osobama koje žive same, ili ako je bračni par, pa im je oboma potrebna pomoć. Ukoliko osoba sa demencijom živi sa porodicom, porodica nema pravo na ovu vrstu podrške i pomoći u kući, čak i kada su svi članovi porodice zaposleni sa punim radnim vremenom.

Prešla da živim sa mamom i sve sam morala sama. Ona nije imala pravo na dodatnu negu...na gerontodomaćicu, a i da jeste pošto je živela u selu, opet ne bi mogla da je dobije. Za svaku nabavku, odlazak do grada, udaljenog 20-

ak km, plaćala sam ženu iz komšiluka, jer nisam smela da mamu ostavim samu.

Šira porodica, rođaci i prijatelji takođe nisu uspevali da shvate situaciju u kojoj se porodica nalazi, često isključujući negovatelje i osobe sa demencijom iz porodičnih okupljanja i društvenih događaja. Prepreke, dakle, nisu dolazile samo iz formalnog sistema zdravstvene i socijalne zaštite, već i iz neposrednog društvenog okruženja.

3.2.4. „Porodica je najvažnija karika podrške, a ta karika puca“

Porodica predstavlja suštinski izvor podrške. Uža porodica – najčešće deca ili braća i sestre – pokušava da bude uz negovatelja tokom čitavog toka bolesti, ali njihov kapacitet je obično ograničen, jer su zaposleni i imaju mnogo sopstvenih obaveza. Kod negovatelja koji nemaju širu porodicu na koju bi mogli da se oslone, ova karika podrške u potpunosti nedostaje, što dodatno pojačava osećaj usamljenosti i iscrpljenosti.

To je veoma teško opisati. Obično izjutra dođe sestričina da majku podignemo, damo joj lekove, nahranimo. Budući da su sestre uvek prva smena, a moja profesija nije vezana za radno vreme (radim kad stignem između obaveza, teško je, ali još uvek uspevam), posle tih jutarnjih obaveza oko majke, ja odlazim na posao, a sa majkom ostaje sestričina (ima 22 godine). Ona je obilazi na dva, tri sata, dođe da je joj da vodu, nahrani, odvede do toaleta.

3.2.5. „Dnevni centar je urgentan – to bi promenilo život negovateljima“

Smanjiti društvenu izolovanost i stigmu, a omogućiti predah

Negovatelji su identifikovali dnevne centre kao jednu, najpoželjniju uslugu koja bi značajno olakšala njihovu situaciju – više nego bilo koja druga pojedinačna promena u sistemu zdravstvene i socijalne zaštite. Ovakva usluga bi negovateljima pružila vreme da se posvete porodičnim obavezama i sopstvenom zdravlju i dobrobiti, a osobama sa demencijom bi omogućila druženje, strukturu i kreativne aktivnosti tokom dana, čime bi se smanjila i društvena izolovanost i stigma sa kojom se ova populacija suočava.

> *Mnogo bi mi značilo kada bih makar dva-tri sata dnevno mogla da budem sama, da ćutim, ne mislim ni na šta – a da tada neko bude uz njega.*

3.3. Triangulacija nalaza

Kvantitativni i kvalitativni podaci u velikoj meri se poklapaju i međusobno dopunjuju. Nizak nivo formalne, stručne podrške zabeležen u anketi (post-dijagnostička podrška od strane lekara specijaliste u svega 40,6% slučajeva, a socijalnog radnika u zanemarljivom procentu) potvrđen je i produbljen kroz intervjue, u kojima su negovatelji opisali konkretne oblike zapostavljenosti od strane zdravstvenog i socijalnog sistema. Slično tome, centralna uloga porodice i SUAB-a, uočena u anketi kao dva najčešća izvora

podrške, u intervjuima dobija dublje značenje – ne kao znak da je podrška dovoljna, već kao znak da je porodica i malo, volontersko udruženje jedino što u praksi postoji. Podaci o potrebi za dnevnim centrom do kojih se došlo u istraživanjima iz 2014 su potvrđeni kroz intervjue takođe.

4. Diskusija

Nalazi naših istraživanja pokazuju da negovatelji u Srbiji doživljavaju visok nivo opterećenja, jer njihova uloga nije adekvatno podržana od strane zdravstvenog i socijalnog sistema zaštite. Podrška koju pružaju članovi porodice, zajedno sa onom koju nudi SUAB, značajna je, ali nedovoljna. Ovakav nalaz u skladu je sa iskustvima drugih zemalja u regionu jugoistočne Evrope, ali stoji u oštrom kontrastu sa nivoom razvijenosti podrške negovateljima u zemljama zapadne Evrope i Australije (Australian Government Department of Health and Aged Care., 2025; Larkin et al., 2022).

Iako se negovatelji u Republici Srbiji suočavaju sa značajnim brojem nezadovoljenih potreba, jasno i dosledno identifikovali su jednu potrebu koja je iznad svih ostalih: hitnu potrebu za razvojem usluga dnevnih centara. Na osnovu nalaza ovog istraživanja, kao i dosadašnjeg iskustva SUAB-a, promene su potrebne u nekoliko pravaca:

- Razviti instituciju dnevnih centara po uzoru na modele koji postoje u Engleskoj, Holandiji, Škotskoj i Japanu – društvene klubove sa integrisanim nefarmakološkim terapijama (Evans et al., 2023; Szcześniak et al., 2021);

- Inicirati i sprovesti promene u socijalnom, zdravstvenom i PIO sistemu, uključujući kriterijume za tuđu negu i pomoć, dobijanje usluge geronto-domaćice, kao i prepoznavanje demencije od strane zdravstvenih radnika i drugih javnih službi;
- Pravno regulisati status negovatelja i obezbediti ne samo plaćenu negu za osobu sa demencijom, u vidu novčanog dodatka za tuđu negu i pomoć, koja je inače nedovoljna (iznosi 37.218 dinara ako su penzioneri- u PIO sistemu a ako pravo ostvaruju preko centra za socijalni rad samo 14.405 dinara, dok te usluge višestruko više koštaju), već istu povećati makar da bude u visini minimalne cene rada. Takođe i obezbediti određeni prihod za samog negovatelja;
- Obezbediti psihološko savetovanje za negovatelje kao redovan, dostupan vid podrške.

Rešavanje ovih potreba zahteva prvo namensko vladino ulaganje u negu osoba sa demencijom u Republici Srbiji, što bi predstavljalo ključni prvi korak u prepoznavanju potreba osoba sa demencijom i njihovih porodičnih negovatelja koji žive u zajednici i u sopstvenim domovima.

5. Zaključak

Istraživanje SUAB-a potvrđuje da je briga o osobama sa demencijom u Srbiji u velikoj meri prepuštena porodici, uz minimalnu i neujednačenu podršku zdravstvenog i socijalnog sistema. Negovatelji jasno i dosledno prepoznaju dnevne centre kao

uslugu koja bi najviše doprinela kvalitetu njihovog života i života osoba o kojima brinu.

Prepoznavanje demencije kao zdravstvenog i socijalnog prioriteta, uz konkretno vladino ulaganje u usluge podrške, predstavlja neophodan i hitan korak ka smanjenju tereta koji trenutno u potpunosti nose porodice i mali broj volontera okupljenih oko Srpskog udruženja za Alchajmerovu bolest.

Literatura

Australian Government Department of Health and Aged Care. (2025). Support at home supplements and grants. Australian Goverment. Retrieved 2/12/2025 from https://www.health.gov.au/our-work/support-at-home/funding-for-support-at-home/support-at-home-supplements-and-grants

Braun, V., & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. Qualitative Research in Sport, Exercise and Health, 11(4), 589–597. https://doi.org/10.1080/2159676x.2019.1628806

Evans, S., Bray, J., Brooker, D., & Stephens, N. (2023). The essential features of Meeting Centres: development of the UK criteria for community support for people affected by dementia. Working with Older People, 27(3), 191–201. https://doi.org/10.1108/wwop-03-2022-0009

Larkin, M., Henwood, M., & Milne, A. (2022). Older carers and carers of people with dementia: Improving and developing effective support. Social Policy and Society.

Liamputtong, P. (2019). Handbook of research methods in health social sciences. Springer.

Monteiro, J. M., Bastos, A., & Barbosa, M. R. (2024). Social engagement and wellbeing in later life: a systematic revew. Ageing & Society. https://doi.org/10.1017/S0144686X24000011

Olsson, B., Lautner, R., Andreasson, U., Öhrfelt, A., Portelius, E., Bjerke, M., Hölttä, M., Rosén, C., Olsson, C., Strobel, G., Wu, E., Dakin, K., Petzold, M., Blennow, K., & Zetterberg, H. (2016). CSF and blood biomarkers for the diagnosis of Alzheimer's disease: a systematic review and meta-analysis. The Lancet. Neurology, 15(7), 673–684. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(16)00070-3

Oyebode, J., Fontaine, J. L., Stamou, V., & Carter, J. (2024). Establishing and sustaining high-quality services for people with young onset dementia: the perspective of senior service providers and commissioners. International Psychogeriatrics, 36(6), 415–424. https://doi.org/10.1017/s1041610223000443

Pavković, S., Goldberg, L. R., Farrow, M., Alty, J., Abela, M., & Low, L.-F. (2025). Post-diagnostic support in Australia: Perspectives of people recently diagnosed with dementia and their carers. Dementia, 24(6). https://doi.org/https://doi.org/10.1177/14713012251333880

Pavković, S., Satarić, N., & Perišić, N. (2026). Why No One Worries About Us"? Perspectives from Carers of People Living with Dementia in The Republic of Serbia. Geriatrics and Healthcare, 1(3). https://doi.org/10.64187/gh.2026.v1.i3.001

Satarić, N., & Kalašić-Milićević, A. (2014). Život bez sećanja: Istraživanje o potrebama za Dnevnim centrom za demente u Beogradu. Amity S. Prijateljstva.

Szcześniak, D., Rymaszewska, J., Saibene, F. L., Lion, K. M., D'Arma, A., Brooker, D., Evans, S. B., Evans, S. C., Chattat, R., Scorolli, C., Meiland, F., Hendriks, I., Dröes, R.-M., & Farina, E. (2021). Meeting centres support programme highly appreciated by people with dementia and carers: a European cross-country evaluation. Aging & Mental Health, 25(1), 149–159. https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1683814

Yadollahikhales, G., & Rojas, J. C. (2023). Anti-Amyloid Immunotherapies for Alzheimer's Disease: A 2023 Clinical Update. Neurotherapeutics, 20(4), 914–931. https://doi.org/10.1007/s13311-023-01405-0