



Projekat
finansira
Evropska unija



WITH FUNDING FROM
AUSTRIAN
DEVELOPMENT
COOPERATION



AUSTRIAN RED CROSS



Црвени крст Србије
Red Cross of Serbia

PRISTUP USLUGAMA DUGOTRAJNE NEGE NA KOSOVU



MARIJA BABOVIĆ • TIJANA VELJKOVIĆ • BOŽIDAR DAKIĆ

PRISTUP USLUGAMA DUGOTRAJNE NEGE NA KOSOVU

Priština, 2023.

Izdavač
Caritas Kosova

Autor
Marija Babović
Tijana Veljković
Božidar Dakić

Priprema
Dosije studio

Ova publikacija je izrađena uz pomoć Evropske unije. Sadržaj ove publikacije je isključiva odgovornost autora i ni na koji način se ne može smatrati da odražava stavove Evropske unije.

SADRŽAJ

LISTA GRAFIKONA	4
LISTA SKRAĆENICA	5
DEFINICIJE KLJUČNIH POJMOVA	7
1. UVOD	9
1.1 Metodologija istraživanja	10
2. NORMATIVNO-INSTITUCIONALNI OKVIR	13
2.1 Strateški okvir	16
2.2 Dugotrajna nega iz perspektive donosioca odluka i pružaoca usluga	17
3. ZDRAVSTVENI STATUS I POTREBE ZA DUGOTRAJNOM NEGOM	19
3.1 Osobe starije od 65 godina	19
3.2 Osobe sa invaliditetom starosti 18–64 godina	22
4. NAČIN ZADOVOLJAVANJA POTREBE ZA DUGOTRAJNOM NEGOM	25
5. PRISTUP RAZLIČITIM USLUGAMA DUGOTRAJNE NEGE	29
5.1 Usluge u okviru sistema zdravstvene zaštite	30
5.1.1 Patronažna služba i kućne posete	31
5.2 Usluge u okviru sistema socijalne zaštite	32
5.2.1 Pomoć u kući	32
5.2.2 Usluge podrške za život u zajednici	33
5.2.3 Usluge smeštaja	34
6. NEFORMALNA NEGA I NEGOVATELJI	37
7. ZAKLJUČCI I PREPORUKE	41
8. REFERENCE	45



LISTA GRAFIKONA

Grafikon 1: Uzorak ispitanika po starosti i polu	11
Grafikon 2: Udeo osoba koje imaju potrebu za dugotrajnom negom usled velikih teškoća u obavljanju dnevnih aktivnosti, %	20
Grafikon 3: Udeo osoba koje imaju velike teškoće u obavljanju dnevnih aktivnosti, prema razlozima teškoća, starije osobe (65+),%.....	20
Grafikon 4: Udeo starijih osoba koje su iskazale potrebu za podrškom u obavljanju aktivnosti, prema tipu aktivnosti, %	21
Grafikon 5: Udeo lica starih 65+ kojima je potrebna podrška u obavljanju različitih aktivnosti, prema starosti, %	22
Grafikon 6: Udeo osoba sa invaliditetom starosti 18–64 koje su iskazale potrebu za podrškom u obavljanju aktivnosti, prema tipu aktivnosti, %	23
Grafikon 7: Način zadovoljavanja potrebe za dugotrajnom negom, prema polu i starosti, %.	26
Grafikon 8: Potreba za dugotrajnom negom tokom COVID-19 pandemije, %.	27
Grafikon 9: Procenat ispitanika/ca koji su tokom poslednje dve godine koristili usluge patronažne službe ili kućnog lečenja, prema starosti i polu, % ..	31
Grafikon 10: Razlozi zbog kojih se razmišlja o smeštaju i rezidencijalne ustanove za starije ili osobe sa invaliditetom, %	35
Grafikon 11: Pružaoci neformalne nege, %	38



LISTA SKRAĆENICA

SKRAĆENICA	OPIS
CATI	Computer-assisted telephones interviewing (Kompjuterski podržano telefonsko istraživanje)
CSR	Centar za socijalni rad
EHIS	European Health Interview Survey (Evropsko istraživanje o zdravlju)
EU	Evropska unija
OCD	Organizacija civilnog društva
OSI	Osobe sa invaliditetom
SPC	Social Protection Committee (Komitet za socijalnu zaštitu)
PIO	Penzijsko i invalidsko osiguranje
UN	Ujedinjene nacije

Ova studija je nastala u okviru trogodišnje inicijative u regionu zapadnog Balkana „Jačanje otpornosti starijih osoba i osoba sa invaliditetom tokom COVID-19 i budućih katastrofa“. Projekat koordinira Crveni krst Srbije, a podržavaju Evropska unija, Austrijska razvojna agencija i Austrijski Crveni krst. Pokrenut krajem 2020. godine, projekat povezuje partnere iz civilnog društva iz Srbije, Albanije, Bosne i Hercegovine, Crne Gore, Severne Makedonije i sa Kosova*, kao i velike mreže civilnog društva koje predstavljaju starije osobe i osobe sa invaliditetom na nivou Evropske unije.¹ Kao jedan od projektnih partnera, SeConS – grupa za razvojnu inicijativu je u okviru ovog projekta zadužena za komponentu sprovođenja analize i formulisanje preporuka u cilju jačanja otpornosti starijih osoba i osoba sa invaliditetom (OSI) na zapadnom Balkanu tokom kovid-19 i budućih katastrofa i izradu studija o stanju u ovoj oblasti.

* Ova oznaka ne prejudicira stavove o statusu i u skladu je sa Rezolucijom SB UN 1244/1999 i Mišljenjem Međunarodnog suda pravde o proglašenju nezavisnosti Kosova.

1 Konzorcijum projekata čine: Crveni krst Srbije, Austrijski Crveni krst, Albanski Crveni krst, Albansko udruženje gerijatara i gerontologa, Društvo Crvenog krsta Bosne i Hercegovine, Udruženje za pomoć i razvoj HAJDE, Crveni krst Crne Gore, Savez slijepih Crne Gore, Crveni krst Republike Severne Makedonije, Udruženje Humanost, Caritas Kosova, Nacionalna organizacija osoba sa invaliditetom Srbije, SeConS grupa za razvojnu inicijativu, AGE Platform Europe i European Disability Forum.



DEFINICIJE KLJUČNIH POJMOVA

Dugotrajna nega

Niz usluga i pomoći za ljudе koji, као резултат менталне и / или физичке слабости и / или инвалидитета током дуžег временског периода, зависе од помоћи у свакодневним животним активностима и / или им је потребна нека стапна сестринска нега.²

Formalna nega

Услуге које пружају лиценцирани пруžаoci услуга у кући или ван куће особе којој се пружа нега.³ Пруžаoci ових услуга могу бити јавне, profitне или neprofitne организације, а стручњаци за негу могу бити запослени или самозапослени.

Neformalna nega

Нега коју пружају неформални неговатељи, као што су родаци, supružnici, пријатељи и други, обично без накнаде, изван формално уговорених односа и у дому primaoca nege.⁴

Novčane naknade dugotrajne nege

Novčane naknade dugotrajне неге су вид давања која се могу користити за набавку услуга формалне неге код куће или у институцији односно која се могу искористити за плаќање неформалним неговатељима као подршка приходима.⁵

Dugotrajna socijalna nega

Услуге које подржавају особу зависну од неге у обављању свакодневних активности (купанje, одећа, јело, куповина, кувanje итд.) Или подржавају неформалног неговатеља у извршавању овih

2 European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion (2014). Adequate social protection for long-term care needs in an ageing society: report jointly prepared by the Social Protection Committee and the European Commission, Luxembourg: Publications Office of the European Union, p. 11. <https://data.europa.eu/doi/10.2767/32352>.

3 Spasova, S., Baeten, R., Coster, S., Ghailani, D., Peña-Casas, R. and Vanhercke, B. (2018). Challenges in long-term care in Europe. A study of national policies, European Social Policy Network (ESPN), Brussels: European Commission, str. 46.

4 European Commission (2018). The 2018 Ageing Report, Economic and budgetary projections for the 28 EU Member States (2016-2070), Luxembourg: Publications Office of the European Union, p. 136.

5 Ibid.

zadataka.⁶ Nega koja se pruža u stambenom okruženju za starije ljude koji žive u smeštaju sa stalnim osobljem za negu.

Integrисана nega

Koncept koji se fokusira na koordinisanije i integrisanije oblike pružanja nege kao odgovor na fragmentirano pružanje zdravstvenih i socijalnih usluga.⁷ „Integracija je koherentan skup metoda i modela na nivou finansiranja, administrativnih, organizacionih, pružanja usluga i kliničkih nivoa dizajniranih da stvore povezanost, usklađenost i saradnju unutar i između sektora lečenja i nege. Cilj ovih metoda i modela je da poboljšaju kvalitet nege, zadovoljstvo potrošača i efikasnost sistema presecanjem više usluga, dobavljača i postavki.⁸

6 Spasova, S., Baeten, R., Coster, S., Ghailani, D., Peña-Casas, R. and Vanhercke, B. (2018). Challenges in long-term care in Europe. A study of national policies, European Social Policy Network (ESPN), Brussels: European Commission, str. 46.

7 Ibid. str. 47.

8 World Health Organisation (WHO) regional office for Europe (2016). Integrated care models: an overview, Working document, Copenhagen: WHO, str. 3.



1. UVOD

Postoji niz definicija dugotrajne nege, ali ne postoji univerzalna i standardizovana definicija koja bi omogućila da dugotrajna nega bude prepoznata i integrisana u sistem socijalne i zdravstvene zaštite. Usled nedostatka univerzalne definicije veoma je izazovno pratiti kako je dugotrajna nega organizovana kroz niz aktivnosti i usluga u sistemima socijalne i zdravstvene zaštite različitih zemalja. Dodatni izazov predstavlja i nemogućnost procene populacije koja je u potrebi za uslugama iz oblasti dugotrajne nege i brige. Stoga, ova studija predstavlja pinorski poduhvat u analizi postojećeg stanja i uslova u oblasti dugotrajne nege.

Kako bi se obezbedila uporedivost podataka, ali i istakle specifičnosti funkcionisanja sistema dugotrajne nege na Zapadnom Balkanu,⁹ metodologija u ovoj studiji se zasniva na definiciji dugotrajne nege koju su predložili Evropska komisija i Komitet za socijalnu zaštitu (Social Protection Committee – SPC) 2014. godine:

Dugotrajna nega se definiše kao skup usluga i oblika podrške osobama koje usled mentalne i/ili fizičke slabosti i/ili invaliditeta tokom dužeg vremenskog perioda, zavise od podrške u obavljanju dnevnih životnih aktivnosti i/ili imaju potrebu za trajnjom medicinskom pomoći. Dnevne aktivnosti za koje je potrebna podrška mogu obuhvatiti aktivnosti lične nege koje osoba treba da obavlja svakodnevno (svakodnevne životne aktivnosti poput kupanja, oblaženja, ishrane, ustajanja iz kreveta ili stolice, odlazak u krevet, kretanje, upotreba toaleta, kontrolisanje funkcija bešike i creva), ili aktivnosti povezane sa samostalnim životom (poput pripreme obroka, upravljanja novcem, nabave, obavljanja kućnih poslova i upotrebe telefona).¹⁰

U skladu sa ovom definicijom, u EU se meri rasprostranjenost potrebe za dugotrajnog negom uz pomoć Evropskog Istraživanja o zdravlju (European Health Interview Survey – EHIS), s tim da se kao osobe sa potrebom identikuju one koje su iskazale velike teškoće u obavljanju svakodневних aktivnosti (Activities of daily living – ADLs) ili aktivnosti povezane sa samostalnim životom (Instrumental Activities of Daily Living – IADLs).

-
- 9 Studije koje su razvijene su rađene po istoj metodologiji za Srbiju, Bosnu i Hercegovinu, Crnu Goru, Albaniju, Kosovo i Severnu Makedoniju.
 - 10 European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion (2021). Long-term care report: trends, challenges and opportunities in an ageing society, Luxembourg: Publications Office of the European Union, <https://data.europa.eu/doi/10.2767/677726>.

Kako su mnoga evropska istraživanja pokazala da su najvećoj potrebi za dugotrajnom negom osobe starije od 65 godina kao i osobe sa invaliditetom,¹¹ u ovoj studiji fokus je stavljen upravo na ove grupe i analiza se temelji na nalazima prikupljenim za ove ciljne grupe. U EU je procenjeno da je 2019. godine u proseku 30,9% osoba starijih od 65 godina koji žive u privatnim domaćinstvima imalo teškoća u obavljanju svakodnevnih aktivnosti.¹² Procena je da će broj ljudi koji potencijalno imaju potrebu za dugotrajnom negom rasti sa 30,8 miliona u 2019. godini na 38,1 million 2050. godine.¹³ Procenjeno je i da je u 2019. godini u EU 33% ženskih osoba starijih od 65 godina imalo potrebu za dugotrajnom negom u odnosu na 19% muških osoba iste starosne grupe. Ovakve procene do sada nisu bile dostupne za Kosovo.

1.1 Metodologija istraživanja

Cilj ove studije je da pruži činjeničku osnovu za formulisanje preporuka koje bi bile usmerene na to kako povećati kapacitete pružalaca usluga i organizacija civilnog društva (OCD) kao i poboljšati javne politike i uvećati finansijska davanja da bi se osigurao bolji pristup uslugama dugotrajne nege za starije osobe i osobe sa invaliditetom u redovnim okolnostima, a posebno u slučaju varednih situacija.

U ovoj studiji je prikazano trenutno stanje i uslovi u oblasti dugotrajne nege:

- Važeće politike i procesi od značaja za oblast dugotrajne nege;
- Zdravstveno stanje i potrebe za dugotrajnom negom osoba starijih od 65 godina i osoba sa invaliditetom (OSI);
- Pristup uslugama zdravstvene zaštite iz perspektive korisnika;
- Pristup uslugama socijalne zaštite iz perspektive korisnika i pružalaca usluga;
- Uloga neformalnih negovatelja u pružanju dugotrajne nege i brige.

Analiza u ovoj studiji se zasniva na podacima prikupljenim u nekoliko faza i primenom nekoliko metoda:

.....

11 European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion (2014). Adequate social protection for long-term care needs in an ageing society: report jointly prepared by the Social Protection Committee and the European Commission, Luxembourg: Publications Office of the European Union, <https://data.europa.eu/doi/10.2767/32352>.

12 European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion (2021). Long-term care report: trends, challenges and opportunities in an ageing society, Luxembourg: Publications Office of the European Union, p. 28, <https://data.europa.eu/doi/10.2767/677726>.

13 Ibid.

Desk analiza

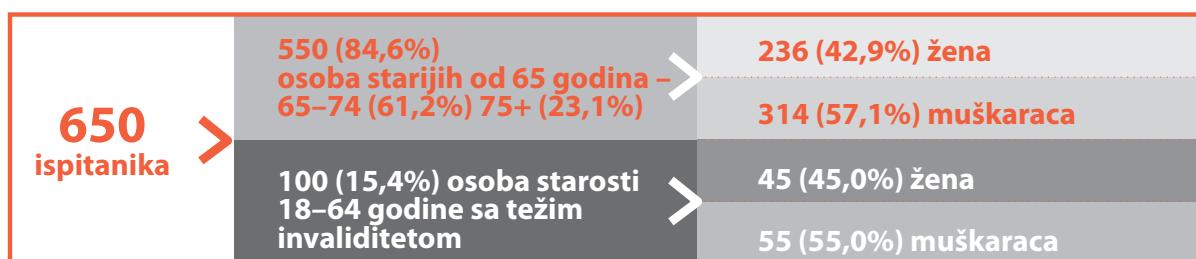
Desk analizu čini pregled zakonske regulative u oblasti dugotrajne nege, relevantnih publikacija, javno dostupnih podataka o kapacitetima za pružanje različitih usluga dugotrajne nege i broju korisnika. Desk analiza je imala za cilj da prikaže kako je dugotrajna nega integrisana sistem socijalne i zdravstvene zaštite i da predstavi trenutne uslove funkcionisanja u oblasti dugotrajne nege.

Kvantitativno istraživanje¹⁴

Istraživanje je sprovedeno na uzorku od 650 starijih osoba i osoba sa invaliditetom (OSI) koje su u potrebi za dugotrajnom negom. Kako najveću potrebu za dugotrajnom negom i brigom imaju stariji od 65 godina i OSI starosti 18–64 godine, uzorak je dizajniran tako da je obuhvatao 550 osoba starijih od 65 godina i 100 OSI koje su u potrebi za dugotrajnom negom. Istraživanje je realizovano CATI (Kompjuterski podržano telefonsko istraživanje) metodom prikupljanja podataka. Kako bi uzorak obuhvatio samo osobe koje se nalaze u potrebi za dugotrajnom negom, ispitanicima su pre početka postavljena pitanja o tome da li imaju određene poteškoće zbog kojih im je potrebna podrška (teškoće sa vidom, sluhom, kretanjem, itd.), kao i da li im je, bez obzira na poteškoće, potrebna podrška drugih u svakodnevnom funkcionisanju. U slučaju da ispitanik zbog bolesti ili drugih fizičkih poteškoća nije bio u mogućnosti da učestvuje u anketi, upitnik o potrebama i uslugama koje ispitanik koristi vođen je sa njegovim starateljem u okviru tog domaćinstva.

Tokom istraživačkog procesa poštovani su najviši etički principi, te je svakom ispitaniku pre početka ankete objašnjena svrha i cilj istraživanja, kao i da su podaci potpuno anonimni i da će se koristi samo u istraživačke svrhe. Pored toga, ispitanicima je naglašeno da je istraživanje dobrovoljno i da ga mogu prekinuti u svakom momentu, ukoliko se osećaju nelagodno.

Grafikon 1: Uzorak ispitanika po starosti i polu



U uzorku kvantitativnog istraživanja je bilo 650 ispitanika. Od toga su većinu činile osobe starije od 65 godina (84,6%). Uzorkom je obuhvaćeno nešto više muškaraca nego žena, ali bez statistički značajnih razlika. Najveći broj ispitanika je istakao da živi u zajednici sa suprugom/partnerom (58,3%) ili sa punoletnom decom i njihovom porodicom (59,1%).¹⁵

14 Prikupljanje podataka za potrebe kvantitativnog istraživanja u svim zemljama sproveo je SMART Plus Research.

15 Odabrani način prikupljanja podataka i vreme realizacije terena su doveli do zakrivljenja uzorka ka urbanom stanovništvu.

Kvalitativno istraživanje

Rađeni su dubinski intervjuji sa pružaocima usluga dugotranje nege i predstavnicima relevantih institucija koje su zadužene za formulisanje politika u oblasti dugotrajne nege, kao i korisnicima usluga dugotrajne nege. Cilj ovog dela istraživanja je bio da se detaljnije sagledaju nalazi dobijeni kvantitativnim istraživanjem kao i da se iz prespektive donosilaca odluka, ali i samih korisnika usluga, uvide slabe tačke u funkcionisanju sistema dugotrajne nege. Na Kosovu je ukupno urađeno 22 dubniska intervjua, od čega je 10 intervjua urađeno sa donosiocima odluka i pružaocima usluga, dok je 12 intervjua urađeno sa direktnim korisnicima neke od usluga koje spadaju u domen dugotrajne nege.

Tokom sproveđenja istraživanja, istraživački tim je preduzeo sve neophodne mere kako bi osigurao poštovanje najviših etičkih standarda. Pre samog početka intervjua sagovornicima je garantovana potpuna anonimnost i objašnjeno da će sve informacije koje su podeljene tokom razgovora biti dostupne samo istraživačkom timu.



2. NORMATIVNO-INSTITUCIONALNI OKVIR

Dugotrajna nega na Kosovu, prema sadržaju legislativnog okvira, najviše odgovara definiciji neposrednog socijalnog staranja. Naime, u propisima kojima su uređene socijalne usluge, neposredno socijalno staranje podrazumeva, pomoć oko kućnih poslova, lične nege, kretanja, komuniciranja i vršenje nadzora.¹⁶ Iako neposredno socijalno staranje ne obuhvata eksplicitno zdravstvenu negu, socijalne usluge kojima se ostvaruje ovaj vid podrške sadrže i segmente medicinske delatnosti koje omogućavaju osnovnu zdravstvenu negu korisnika. Zdravstvena zaštita, kao autonoman sistem, uređena je posebnim propisima i nije posebno usmjerena na negu, izuzev direktne nege pacijenata tokom lečenja.

Vlasti Kosova obezbeđuju socijalne usluge u okolnostima kada nedostaje podrška porodice ili je ona nedovoljna kako bi se dostigao odgovarajući nivo blagostanja pojedinca. Iako se socijalne usluge prioritetno obezbeđuju u okviru zajednice, neposredno socijalno staranje se omogućava u kući, posebnom centru za dnevni boravak ili nekoj rezidentnoj instituciji. Socijalne usluge su namenjene osobama koje imaju potrebu za podrškom usled, pored ostalog, bolesti ili ograničenih fizičkih sposobnosti, ograničenih psihofizičkih sposobnosti, duševne bolesti i starosti.

Centralna vlast je, u načelu, odgovorna za organizaciju celokupne delatnosti pružanja socijalnih i porodičnih usluga na Kosovu kao i za dostupnost tih usluga svim građanima.¹⁷ Opštine obezbeđuju pružanje socijalnih i porodičnih usluga na svojoj teritoriji, kao prenetu nadležnost sa centralnog nivoa, prema standardima koje utvrđuje nadležno Ministarstvo.¹⁸ Centralna vlast opredeljuje namenska sredstva, prema određenoj finansijskoj formuli, u cilju omogućavanja opštinama i organizacijama da pruže socijalne i porodične usluge u ime ministarstva koje je nadležno za socijalnu zaštitu.

Novčana davanja koja su neposredno namenjena dugotrajnoj nezi nisu ustanovljena propisima na Kosovu. Osobe sa ograničenim sposobnostima¹⁹ i osobe starije od 65 godina mogu da ostvare penziju kao vid naknade za onemougećenost u sticanju prihoda putem rada usled smanjene funkcionalnih sposobnosti. Slično pravo na novčanu kompenzaciju mogu da

16 Član 1. Zakona Br. 02/L-17 o socijalnim i porodičnim uslugama, „Službeni list Privremenih institucija samouprave na Kosovu”, Godina II, br. 12/2007.

17 Član 2. Zakona Br. 02/L-17 o socijalnim i porodičnim uslugama, „Službeni list Privremenih institucija samouprave na Kosovu”, Godina II, br. 12/2007.

18 Član 6. Zakona Br. 02/L-17 o socijalnim i porodičnim uslugama, „Službeni list Privremenih institucija samouprave na Kosovu”, Godina II, br. 12/2007.

19 Zakon o penzijama za lica sa ograničenim sposobnostima, „Službeni list Privremenih institucija samouprave na Kosovu”, br. 23/2003.

ostvare i slepe osobe²⁰ kao i osobe sa paraplegijom i kvadriplegijom ali, prema oceni Evropske komisije, primena zakona koji uređuju ovu oblast je i dalje ograničena.²¹ Ostvarivanje prava na navedene penzije i novčane kompenzacije ne isključuje mogućnost korišćenja šeme socijalne pomoći koja je namenjena porodicama koje su ugrožene siromaštvom. Ipak, nijedno od navedenih davanja nije direktno namenjeno ostvarivanju dugotrajne nege osoba kojima je potrebna pomoć u obavljanju svakodnevnih životnih aktivnosti.

Zdravstvena zaštita na Kosovu je pretežno orijentisana na negu bolesnika sa ciljem izlečenja a pojedini elementi dugotrajne nege se mogu identifikovati na primarnom nivou zdravstvene zaštite. Ovde se pre svega ubrajaju posete medicinskog osoblja hroničnim bolesnicima koji nisu u mogućnosti da dođu do zdravstvene ustanove kao i palijativna nega pacijentata.²² Dugotrajna nega nije u fokusu sekundarnog i tercijalnog nivoa zdravstvene zaštite i pre se može smatrati izuzetkom nego pravilom.

Neformalna nega na Kosovu nije podržana javnim merama ili uslugama. Štaviše, tradicionalno shvatanje dužnosti porodice da pruži odgovarajuću negu srodnicima kojima je potrebna pomoć u svakodnevним aktivnostima je prenesena u normativni okvir. Naime, odredbama Zakona o socijalnim i porodičnim uslugama, država preuzima obavezu obezbeđivanja socijalnih usluga tek onda kada izostane podrška porodice.²³ Takođe, izmenama Zakona o socijalnim i porodičnim uslugama se uvodi obaveza punoletnih građana da pruže odgovarajuću negu svojim roditeljima.²⁴

Normativni okvir ne sadrži konceptualna rešenja koja bi omogućila značajniji nivo integracije usluge socijalne i zdravstvene zaštite u oblasti dugotrajne nege. Postojeća saradnja različitih organa i organizacija iz oblasti socijalne i zdravstvene zaštite se smatra nedovoljnom i svrstava se u jedan od izraženijih izazova.²⁵ Ipak, pojedini propisi ukazuju da donosioci odluka prepoznaju potrebu za integrisanim pristupom dugotrajnoj nezi. Tako Zakon o zdravstvu nalaže resornim ministarstvima zajedničku organizaciju i uređenje zdravstvene delatnosti u ustanovama socijalne zaštite.²⁶ Takođe, zdravstvene ustanove su obavezne da sarađuju sa ustanovama socijalne zaštite sa ciljem povećanja kvaliteta zdravstvenih usluga.²⁷ Standardi socijalnih i porodičnih usluga sadrže određene kategorije ovih usluga koje sadrže brigu o zdravlju korisnika i obuhvataju aktivnosti zdravstvene delatnosti.

20 Zakon br. 04/Z-92. o slepim licima, „Službeni list Privremenih institucija samouprave na Kosovu”, br. 20/2012.

21 European Commission (2018). Report on Kosovo, Notification of the Commission to the European Parliament, Co-council, European Economic and Social Committee and the Regional Committee. Strasbourg:EC, page 25.

22 Ministarstvo zdravlja, Administrativno uputstvo 08/2017.

23 Član 1. Zakona Br. 02/L-17 o socijalnim i porodičnim uslugama, „Službeni list Privremenih institucija samouprave na Kosovu”, br. 12/2007.

24 Član 12. Zakona Br. 04/L-81 o izmenama i dopunama Zakona o socijalnim i porodičnim uslugama.

25 Bytyçi, A. (2019). Policy Paper and Recommendation on Social Inclusion of People with Disabilities and Mental Disorders in Kosovo, Pristina:Caritas Kosova, Prishtina, str. 7.

26 Član 37. Zakona 04/L-125 o zdravstvu, „Službeni list Privremenih institucija samouprave na Kosovu”, br. 13/2013.

27 Član 18. Zakona 04/L-125 o zdravstvu, „Službeni list Privremenih institucija samouprave na Kosovu”, br. 13/2013.

Viši nivo integracije zdravstvenih i socijalnih usluga se očekuje na opštinskom nivou.

Poslednja reorganizacija opštinskih uprava utvrdila je lokalne direkcije za zdravstvenu i socijalnu zaštitu koje bi upravljale zdravstvenim i socijalnim službama i koordinirale pružanje javnih usluga iz obe oblasti.

Propisi kojima je uređeno pružanje socijalnih usluga omogućavaju svim pravnim licima da obavljaju ovu delatnost. Zakonom se posebno nalaže podsticanje i podrška organizacijama, koje ne pripadaju javnom sektoru, pri pružanju socijalnih usluga.²⁸ Organizacije izvan javnog sektora mogu da pružaju socijalne usluge samoinicijativno ili na osnovu ugovora sa organima lokalne ili centralne vlasti.²⁹

Finansiranje usluga socijalne zaštite se oslanja na centralni budžet. Iako je Zakonom o socijalnim i porodičnim uslugama omogućeno da opštine finansiraju pružanje socijalnih usluga na svojoj teritoriji, to je u suprotnosti sa propisima koji uređuju finansiranje opština. Neusaglašenost propisa u ovoj oblasti je uslovila da se sredstva za socijalne usluge pretežno izdvajaju iz centralnog budžeta kao i upadljive razlike u finansiranju socijalnih usluga između pojedinačnih opština.

Postupak za korišćenje usluga socijalne zaštite se sprovodi preko lokalnih centara za socijalni rad. Ova organizacija je obavezna da uradi stručnu ocenu za svakog pojedinca ili porodicu koja živi ili se nalazi na njegovom području, a ima potrebu za socijalnim i porodičnim uslugama. Ukoliko stručna ocena ukazuje da pojedinac ili porodica ima potrebu za podrškom, centar za socijalni rad će, uzimajući u obzir sve relevantne okolnosti, uključujući i podršku porodice, ponuditi korisniku odgovarajuće socijalne usluge.

Kvalitet socijalnih usluga se obezbeđuje licenciranjem organizacija i pojedinaca koje ih pružaju. Naime, svaka organizacija koja puža socijalne usluge je dužna da se registruje kod nadležnog organa i ostvari odgovarajuću licencu kao i da u svom radu sledi uputstva i postupke nadležnog ministarstva.³⁰ Međutim, postupak licenciranja i standardi kvaliteta se odnose samo na pružaoca socijalnih usluga koji ne pripadaju javnom sektoru³¹ dok je sistem kvaliteta javnih pružaoca usluga ostao neuređen. Ipak, nadležno ministarstvo ima obavezu da nadzire rad svih pružaoca socijalnih usluga, bez obzira na osnivača.³²

.....
28 Član 8. Zakona Br. 02/L-17 o socijalnim i porodičnim uslugama, „Službeni list Privremenih institucija samouprave na Kosovu”, Priština: Godina II, br. 12/2007.

29 Član 2. Zakona Br. 02/L-17 o socijalnim i porodičnim uslugama, „Službeni list Privremenih institucija samouprave na Kosovu”, Priština: Godina II, br. 12/2007.

30 Član 8. Zakona Br. 02/L-17 o socijalnim i porodičnim uslugama, „Službeni list Privremenih institucija samouprave na Kosovu”, Priština: Godina II, br. 12/2007;

31 Administrativno uputstvo br.02/2020 za licenciranje nevladinih organizacija i privatnih pravnih lica koji pružaju socijalne i porodične usluge.

32 Član 3. Zakona Br. 02/L-17 o socijalnim i porodičnim uslugama, „Službeni list Privremenih institucija samouprave na Kosovu”, Priština: Godina II, br. 12/2007.

Uredba br. 02/2011 o oblastima administrativne odgovornosti Kabinet premijera i ministarstava, dostupno na: http://www.kryeministri-ks.net/repository/docs/Rregullorja_02-2011-e_miratuar_nga_Qeveria-finale.pdf.

2.1 Strateški okvir

Aktuelni nacionalni programi i strategije Kosova iz oblasti socijalne i zdravstvene zaštite ne adresiraju u dovoljnoj meri potrebe i izazove u vezi sa starijim osobama. Na Kosovu još uvek ne postoje strateški dokumenti o starenju i starima.

Strategija zdravstvenog sektora 2017–2021³³ je istekla, a da nije usvojena nova, tako da je Kosovo još uvek bez strategije u ovom sektoru.

Nacionalna strategija o pravima osoba sa invaliditetom 2013–2023³⁴ je dokument koji predstavlja putokaz ka unapređenju, osnaživanju, zaštiti i daljem unapređenju prava osoba sa invaliditetom kao poštovanih građana sa jednakim prava. Strategija je važan dokument u okviru napora Vlade Republike Kosovo koji će poslužiti kao katalizator u kreiranju efikasnijih, održivih i koordinisanih politika koje se odnose na prava osoba sa invaliditetom. Ovaj strateški dokument ima za cilj poboljšanje postojećih uslova u sledećim oblastima: zdravstvo, socijalna zaštita, radni odnos, obrazovanje, lokalna samouprava, pravna zaštita, informisanje i komunikacija. Poseban akcenat je stavljen na saradnju sa organizacijama osoba sa invaliditetom kao deo partnerstva između institucija Republike Kosovo i civilnog društva koje su mnogo doprinele u izradi ovog dokumenta i nastavljaju da budu jedan od najvažnijih promotera u svim aspektima samih osoba sa invaliditetom u celoj zemlji. U skladu sa svim strateškim ciljevima svake od oblasti delokruga Nacionalne strategije o pravima osoba sa invaliditetom 2013–2023, trogodišnji Akcioni planovi će odražavati i definisati konkretne i konkretne mere za svaku instituciju zajedno sa indikatorima implementacije, finansijskim sredstvima i rokovima.

Strategija rada i socijalnog staranja za period 2018–2022³⁵ je sektorska strategija pri isteku, koja ima za cilj da usmeri rad institucija Republike Kosovo u sektorima zapošljavanja i socijalne zaštite. Ova strategija je deo plana rada i ciljeva Ministarstva za finansije, rad i transfere i sastavni je deo kosovskih strateških dokumenata zasnovanih na Nacionalnoj strategiji razvoja 2016–2021, koja je istekla prošle godine.

Vlada Kosova je započela proces izrade nove **Nacionalne strategije razvoja 2030³⁶** koja bi trebalo da bude novi glavni dugoročni strateški dokument za sprovođenje vizije Kosova za održivi ekonomski razvoj, socijalno blagostanje, kvalitetno obrazovanje, čistu životnu sredinu, pravnu sigurnost i efikasne institucije.

.....

33 https://kryeministri.rks-gov.net/wp-content/uploads/docs/Strategja_sektoriale_e_shendetese_final-nenter_2016_ENG.pdf.

34 https://childhub.org/sites/default/files/library/attachments/national_strategy_on_the_rights_of_persons_with_disabilities_in_the_republic_of_kosovo_2013-2023_2.pdf.

35 Sektorska strategija 2018-2022, Ministarstvo rada i socijalne zaštite Republike Kosovo, Prištine 2017. god.

36 <https://kryeministri.rks-gov.net/wp-content/uploads/2020/12/Concept-on-preparation-of-the-National-Development-Strategy-2030.pdf>.

2.2 Dugotrajna nega iz perspektive donosioca odluka i pružaoca usluga

Kvalitativna komponenta istraživanja je uključila razgovor sa predstavnicima institucija i organizacija koje donose odluke i pružaju usluge dugotrajne nege na Kosovu. Uzimajući u obzir različitost sagovornika, može se uočiti jasna podeljenost između perspektive donosioca odluka i pružalaca usluga dugotrajne nege. Konkretno, iz perspektive Ministarstva zdravlja pojam dugotrajne nege se prevashodno odnosi na zbrinjavanje hroničnih bolesnika i poboljšanje usluga palijativne nege, dok iz perspektive pružaoca usluga postoji širok spektar kategorija stanovništva kojima je neophodno pružiti dugotrajnu negu i brigu (deca i odrasli sa intelektualnim ili motoričkim smetnjama, slepi i slabovidni, korisnici usluga centra za socijalni rad i slično). Takođe, uočljivo je nesaglanje kada je reč o razumevanju i postojanju neformalnih negovatelja.

Donosioci odluka

Iako je planirano da u kvalitativno istraživanje budu uključene raznovrsne institucije koje su zadužene za neki aspekt dugotrajne nege na Kosovu, pozivu za intervju se odazvao jedino predstavnik Ministarstva Zdravlja Kosova. Sagovornik ima vrlo usko viđenje pojma dugotrajne nege koja se svodi na pružanje zdravstvenih usluga na nivou primarne zdravstvene zaštite. Usluge koje Ministarstvo zdravlja definiše kao dugotrajna nega su usluge **za hronične bolesti u okviru palijativnog zbrinjavanja, usluge za druge osetljive grupe (npr. osobe sa invaliditetom)**, gde Ministarstvo zdravlja ima komponente u Vladinoj Strategiji za osobe sa invaliditetom. Sagovornik, takođe, navodi uspešne rezultate pilot projekta pružanja kućne nege, koji je realizovan u saradnji sa UNICEF-om.

Kada je reč o regionalnoj distribuciji sistema, sagovornik naglašava postojanje „Strateško-operativnog plana za 2022–2024“ koji podrazumeva uključenost svih opština, posebno najruralnijih područja za **palijativno zbrinjavanje**. Kako navodi, za ovaj plan vlada Kosova je odobrila da izdvoji sredstva koja pokrivaju preko 900.000 evra godišnjeg budžeta za palijativno zbrinjavanje. **Ciljevi ministarstva su institucionalizacija palijativnog zbrinjavanja i ulaganje u održivost usluga u sekundarnoj specijalističkoj zaštiti i primarnom zdravstvu.**

Što se tiče adekvatnosti i efikasnosti sistema, sagovornik navodi da za sada nije planirano povećanje usluga. Takođe, planirano je **stvaranje elektronskog mehanizma za palijativno zbrinjavanje** kako bi se imali podaci za sve korisnike i unapredio i olakšao proces praćenja. Dakle, usluge koje se pružaju su uglavnom palijativno zbrinjavanje.

Sagovornik navodi da Ministarstvo zdravlja ima strukturiran plan da reguliše **licenciranje pružalaca usluga i da prati kvalitet usluga** angažovanjem inspekcije. **Licenciranje privatnih ustanova je poseban odsek i komisija za procenu** koja ide u kancelarije i klinike i ocenjuje da li će ustanova dobiti licencu.

Sagovornik takođe navodi da trenutno **ne postoji posebna novčana podrška za dugotrajnu negu**, ali je plan da se izradi zakonodavna politika za finansijsku podršku za terapijska pitanja.

Za osobe sa hroničnim oboljenjima postoji Lista esencijalnih lekova, koja se pacijentima nudi besplatno.

Kada je reč o **neformalnim negovateljima**, Ministarstvo zdravlja nema zakonsku regulativu, niti je neformalna nega uvrštena u postojeće zdravstvene politike. Po mišljenju sagovornika iz ovog ministarstva, usluga kućne posete bi mogla značajno da olakša teret brige unutar porodice i da stvori mogućnosti za pružanje zdravstvene zaštite kod kuće.

Pružaoci usluga

Pružaoci usluga koji su učestvovali u kvalitativnom istraživanju su predstavnici različitih nevladinih organizacija i udruženja koja se bave nekim aspektom dugotrajne nege, kao i sagovornici Centra za socijalni rad u opštini Kosovo Polje. Između sagovornika postoji saglasnost da su **finansijska sredstva odvojena za pitanja dugotrajne nege neadekvatna, kao i da postoje problemi kada je reč o regionalnoj dostupnosti usluga**. Takođe, svi sagovornici čije se organizacije finansiraju od strane donatora i kroz projektne cikluse ukazuju na problematiku ovog nestabilnog vida finansiranja. Konkretno, u pogledu finansijske podrške deci sa posebnim potrebama, sagovornici smatraju da **država pruža neadekvatnu pomoć za pokrivanje osnovnih potreba dece**.

Značajan je podatak da **nijedan od sagovornika nije ukazao na prevelik uticaj pandemije COVID-19 na njihov rad, sem na početku kada su morali da većinu svojih usluga pružaju preko interneta**. Ipak, sagovornik iz Centra za socijalni rad ukazuje na preopterećenost njihovog osoblja, i da je tokom pandemije primećeno blago rasterećenje rada. Centar je samo jednom održao obuku za prevenciju sindroma sagorevanja kod zaposlenih, kada je i evidentna potreba za psihosocijalnom podrškom osoblja centra, jer je intenzitet rada veoma visok, a priroda posla osetljiva.

Kada je reč o licenciranju, **nijedan sagovornik nije ukazao na poteškoće dobijanja licence** od Ministarstva za rad i socijalna pitanja i od Ministarstva zdravlja.

Uočljiva je i saglasnost ispitanika da **neformalni negovatelji ili nisu prepoznati ili su dostupni za samo ograničen broj korisnika**, najčešće onih koji imaju motoričke smetnje (paraplegičari i određene kategorije slepih) i vrlo retko osobe sa intelektualnom ometenošću. Međutim bitno je naznačiti da se iz odgovora sagovornika jasno uviđa neslaganje i nerazumevanje pojma neformalni negovatelj i usluge tude nege i brige.



3. ZDRAVSTVENI STATUS I POTREBE ZA DUGOTRAJNOM NEGOM

Ključni nalazi:

- Velike teškoće u obavljanju svakodnevnih aktivnosti ima 30,7% ispitanika starih 65 i više godina, pri čemu veće poteškoće prijavljuju oni u kategoriji 75+ u odnosu na kategoriju 65–74 godina (40,1% prema 27,1%).
- Najčešći razlog za teškoće u obavljanju dnevnih aktivnosti kod osoba starijih od 65 godina je vezan za probleme u vezi sa vidom (14%), iza kojih slijede teškoće u kretanju (12,7%).
- Starijima je podrška najviše potrebna u praćenju zdravstvenog stanja, poput merenja krvnog pritiska ili nivoa šećeri u krvi (56,8%), u održavanju higijene stana (56,2%) i u organizovanju popravki u stanu (52,7%), a zatim sledi potreba za podrškom u drugim aktivnostima.
- Razlike u potrebama za različitim oblicima podrške ne pokazuju se kao značajne prema polu, ali se pokazuju kao značajne između „malđe“ (65–74) i „starije“ (75+) kategorije starijih osoba.
- Ubedljiva većina ispitanika (93%), koji su u kategoriji osoba sa invaliditetom, ima potrebe za nekim oblikom dugotrajne nege usled velikih teškoća u obavljanju dnevnih aktivnosti.
- Kao najčešći razlog za pomoć, OSI ispitanici navode teškoće u kretanju (68% slučajeva), a zatim slijede teškoće povezane sa težom hroničnom bolešću (34%).
- Najveći udeo ispitanih u OSI kategoriji je iskazao potrebu za podrškom u održavanju osnovne higijene (64%), pripremanju hrane (63%) i održavanju higijene stana (61%), a dalje sledi potreba za podrškom u drugim aktivnostima.

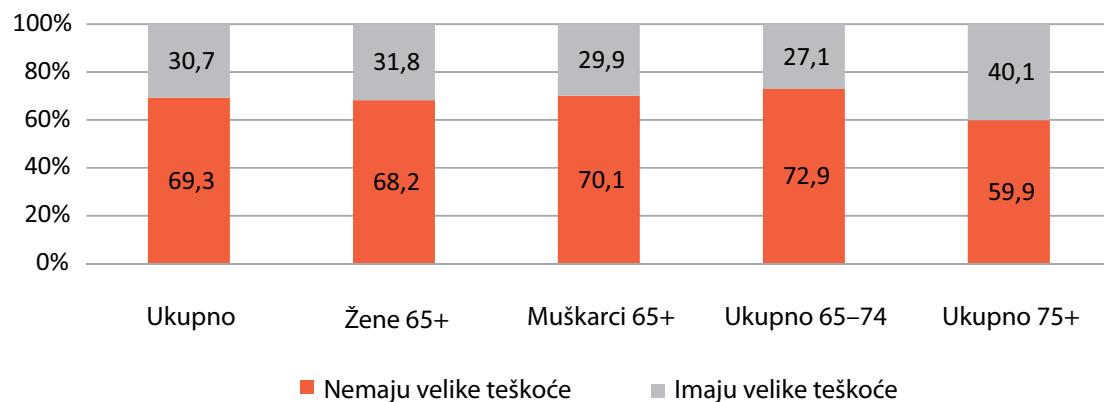
3.1 Osobe starije od 65 godina

Rezultati kvantitativnog istraživanja koje je sprovedeno za potrebe ove studije, u poduzorku osoba starih 65 i više godina, ukazuju da na Kosovu velike teškoće u obavljanju svakodnevnih aktivnosti³⁷ ima 30,7% osoba, bez značajnih razlika prema polu. Međutim, razlike u udjelu oso-

37 U analizi su sa velikim teškoćama smatrani oni ispitanici koji su za neku od aktivnosti rekli da imaju velike teškoće u obavljanju iste ili da ne mogu uopšte da čine navedenu aktivnost.

ba koje se suočavaju sa velikim teškoćama u obavljanju svakodnevnih aktivnosti su izražene između „mlađe“ (65–74) i „starije“ (75+) starosne kategorije, pa je u „mlađoj“ kategoriji sa ovakvim teškoćama suočeno 27,1% ispitanih, a u „starijoj“ kategoriji 40,1% (Grafikon 2).

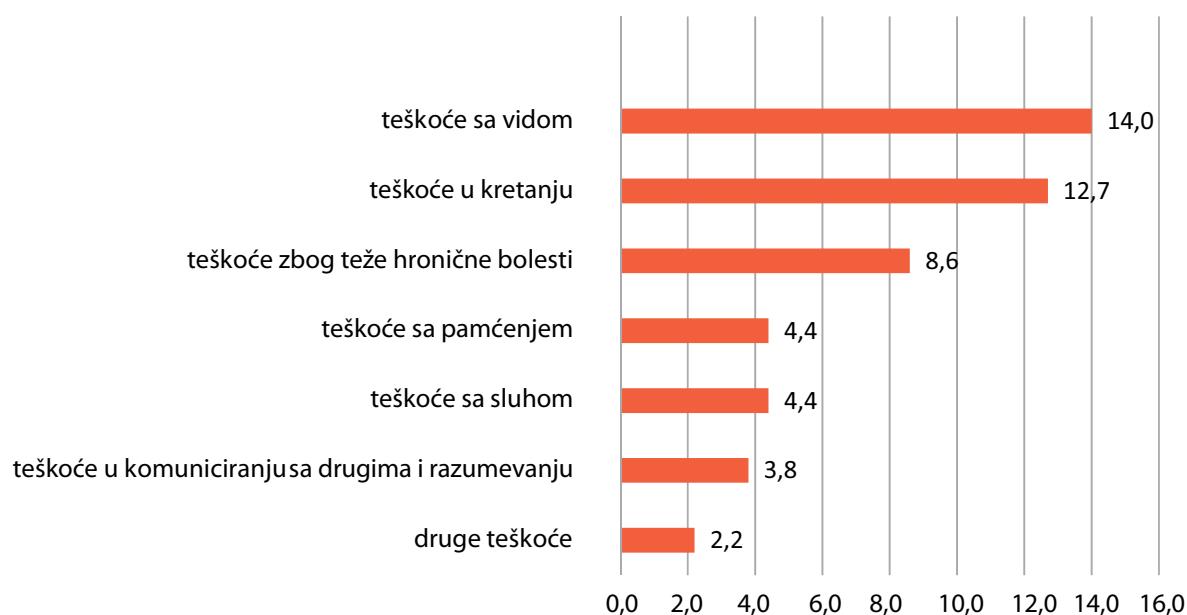
Grafikon 2: Udeo osoba koje imaju potrebu za dugtrajnom negom usled velikih teškoća u obavljanju dnevnih aktivnosti, %



Izvor: SeConS, Istraživanje o pristupu uslugama dugotrajne nege na Kosovu, 2021. godina

Najčešći razlog za teškoće u obavljanju dnevnih aktivnosti je vezan za probleme u vezi sa vidom, iza kojih slede teškoće u kretanju, potom teškoće zbog teže hronične bolesti. U manjoj meri su zastupljene teškoće sa pamćenjem, sluhom, u komuniciranju (Grafikon 3).

Grafikon 3: Udeo osoba koje imaju velike teškoće u obavljanju dnevnih aktivnosti, prema razlozima teškoća, starije osobe (65+), %



Izvor: SeConS, Istraživanje o pristupu uslugama dugotrajne nege na Kosovu, 2021. godina

Učesnici u istraživanju stariji od 65 godina su najčešće ukazivali da im je potrebna podrška u praćenju zdravstvenog stanja (poput merenja krvnog pritiska ili nivoa šećeri u krvi) i u održavanju higijene stana, zatim sledi podrška u organizovanju popravki u stanu, u pripremi hrane, održavanju lične higijene, plaćanju računa i nabavci, odlasku kod lekara, korišćenju digitalne tehnologije (poput pametnih mobilnih telefona i sl.), izlasku u šetnju, konzumiranju hrane, a u manjem procentu podrška je potrebna u terapeutskom vežbanju, druženju i psihoterapiji (Grafikon 4).

Grafikon 4: Udeo starijih osoba koje su iskazale potrebu za podrškom u obavljanju aktivnosti, prema tipu aktivnosti, %



Izvor: SeConS, Istraživanje o pristupu uslugama dugotrajne nege na Kosovu, 2021. godina

Razlike u potrebama za različitim oblicima podrške ne pokazuju se kao značajne prema polu, ali se pokazuju kao značajne između dve starosne kategorije starijih osoba. Ove razlike su značajne u pogledu svih vrsta potreba osim porebe za podrškom u terapeutskom vežbanju (Grafikon 5).

Grafikon 5: Udeo lica starih 65+ kojima je potrebna podrška u obavljanju različitih aktivnosti, prema starosti, %



Izvor: SeConS, Istraživanje o pristupu uslugama dugotrajne nege na Kosovu, 2021. godina

3.2 Osobe sa invaliditetom starosti 18–64 godina

U poduzorku osoba sa invaliditetom, 93% ima potrebe za nekim oblikom dugotrajne nege usled velikih teškoća u obavljanju dnevnih aktivnosti. Najčešći razlog su teškoće u kretanju (u 68% slučajeva), teškoće povezane sa težom hroničnom bolešću (34%), teškoće u komuniciranju sa drugima (28%), teškoće sa pamćenjem i koncentracijom (25%), teškoće povezane sa vidom (22%), teškoće sa sluhom (21%).

Najveći udeo ispitanih u ovoj kategoriji je iskazao potrebu za podrškom u održavanju osnovne higijene, pripremanju hrane, održavanju higijene stana, odlasku kod lekara, praćenju zdravstvenog stanja, izlasku u šetnju, plaćanju računa i nabavci, uzimanju terapije, a u nešto manjem procentu u terapeutskom vežbanju, konzumiranju hrane, korišćenju digitalnih tehnologija, povezivanju sa drugima, psihoterapiji ili savetovanju, i veoma mali broj u učenju i odlasku na posao (Grafikon 6).

Grafikon 6: Udeo osoba sa invaliditetom starosti 18–64 koje su iskazale potrebu za podrškom u obavljanju aktivnosti, prema tipu aktivnosti, %



Izvor: SeConS, Istraživanje o pristupu uslugama dugotrajne nege na Kosovu, 2021. godina



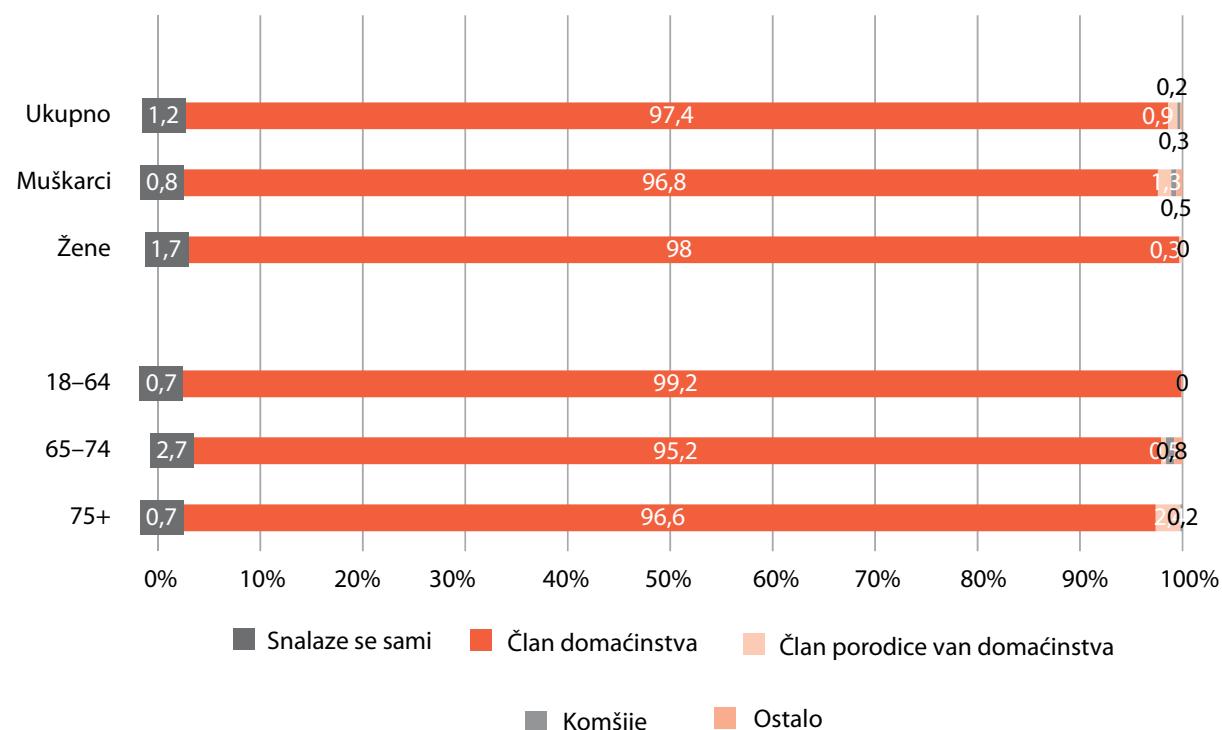


4. NAČIN ZADOVOLJAVANJA POTREBE ZA DUGOTRAJNOM NEGOM

Ključni nalazi:

- Neformalna porodična nega se pokazala kao ključni obrazac zadovoljavanja potrebe za dugotrajnog negom na Kosovu, bez obzira na polnu i starosnu strukturu ispitanika.
- Ispitanici se najčešće oslanjaju na podršku dve osobe (48,2%) u zadovoljavanju svojih svakodnevnih potreba.
- U proseku, najviše sati podrške dobijaju osobe sa invaliditetom (6,88), potom osobe starosti 75 i više godina (4,59), a najmanje osobe starosti 64–75 godina (2,43).
- Tokom pandemije COVID-19, kod većine ispitanika iz uzorka potreba za podrškom je ostala ista kao i pre pandemije (82,4%), za 16,9% potreba za podrškom se povećala tokom pandemije, a za 0,8% se smanjila.

Podaci istraživanja ukazuju da je u zadovoljavanju potreba za dugotrajnog negom na Kosovu ključno oslanjanje na neformalne negovatelje iz domaćinstva ili porodice, a da su usluge koje se ostvaruju iz javnog sektora bilo iz sistema socijalne zaštite ili zdravstvenog sistema, kao i privatnih pružalaca usluga, ili pružalaca iz sektora civilnog društva, marginalne. Neformalna porodična nega kao obrazac zadovoljavanja potrebe za dugotrajnog negom preovlađuje u takvoj meri da nema značajnih razlika ni prema polu, ni prema starosti (Grafikon 7).

Grafikon 7: Način zadovoljavanja potrebe za dugotrajnom negom, prema polu i starosti, %


Izvor: SeConS, Istraživanje o pristupu uslugama dugotrajne nege na Kosovu, 2021. godina

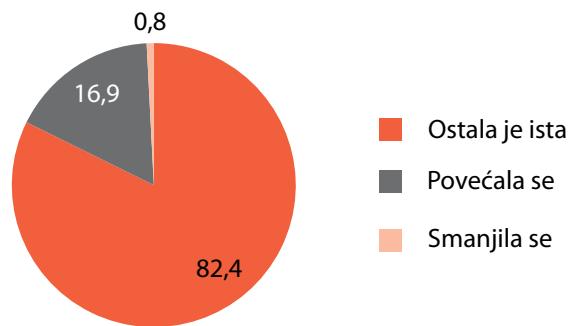
Kada je u pitanju broj osoba koje pružaju podršku dugotrajne nege ispitanici se najčešće oslanjaju na podršku dve osobe (48,2%) i nešto malo manje na podršku jedne osobe (23,1%) ili tri osobe (19,6%). Znatno manje se oslanjaju na podršku četiri ili više osoba.

Kada se postavi pitanje važnosti podrške u najvećem broju slučajeva ispitanici su se izjasnili da im je najznačajnija podrška člana domaćinstva (97,6%), a u 1,6% slučajeva podrška člana porodice koji ne živi u istom domaćinstvu, te u 0,8% slučajeva podrška plaćene osobe izvan domaćinstva.

U proseku, ispitanici ostvaruju 4,56 sati podrške dnevno, s tim da muškarci dobijaju u proseku nešto više sati podrške nego žene (4,66 prema 4,43). Razlike su velike u zavisnosti od starosti, pri čemu u proseku najviše sati podrške dobijaju osobe sa invaliditetom (6,88), potom osobe starosti 75 i više godina (4,59), a najmanje osobe starosti 64–75 godina (2,43).

Kod većine ispitanika iz uzorka potreba za podrškom je ostala ista kao i pre pandemije izazvane virusom COVID-19 (82,4%). Ipak za 16,9% potreba za podrškom se povećala tokom pandemije, a za 0,8% se smanjila (Grafikon 8).

Grafikon 8: Potreba za dugotrajnom negom tokom COVID-19 pandemije, %



Izvor: SeConS, Istraživanje o pristupu uslugama dugotrajne nege na Kosovu, 2021. godina

Broj slučajeva u ukupnom uzorku ispitanika koji su iskazali da imaju teškoće u funkcionisanju, a ne dobijaju nikakvu pomoć je mali (7 osoba). Iz tog razloga nije moguće detaljnije analizirati nezadovoljene potrebe za uslugom.





5. PRISTUP RAZLIČITIM USLUGAMA DUGOTRAJNE NEGE

Ključni nalazi:

- Osobe koje se suočavaju sa velikim teškoćama u svakodnevnom funkcijonisanju češće koriste usluge patronažne službe ili kućnog lečenja u odnosu na osobe kod kojih nisu identifikovane velike teškoće (11,8% naspram 2,3%).
- Muškarci koji se suočavaju sa velikim teškoćama u obavljanju svakodnevnih aktivnosti znatno češće koriste usluge patronaže ili kućnog lečenja u odnosu na žene koje se suočavaju sa istim teškoćama (16,4% prema 6%).
- Usluge patronaže ili kućnog lečenja najčešće koriste ispitanici iz najstarije starosne kategorije (75+), zatim OSI starosti 18–64 godina koji se suočavaju sa velikim teškoćama u svakodnevnim aktivnostima, a najmanje osobe sa ovim teškoćama starosti 65–74 godine.
- Više od polovine ispitanika (64,5%) smatra da su usluge patronaže i kućnog lečenja bile jednakost dostupne tokom pandemije COVID-19 kao i pre toga, dok svega 6,5% smatra da nisu bile jednakost dostupne.
- Ispitanici su relativno slabo informisani o rezidencijalnim uslugama socijalne zaštite – 59,5% ispitanika nije informisano o ovim uslugama jer nisu zainteresovani, 12,2% nisu informisani jer ne znaju gde bi se mogli informisati, 26% su delimično informisani, a svega 2,3% su dobro informisani.
- Samo mali broj ispitanih (8,0%) uopšte razmišlja o rezidencijalnim uslugama kao opciji ukoliko ne budu mogli da obezbede podršku porodice ili druge oblike dugotrajne nege, 51,1% tvrdi da o tome nije razmišljalo, a 40,9% nisu sigurni.
- Najčešći razlozi koji bi uticali da se ispitanici odluče da koriste usluge rezidencijalnog smeštaja jesu usamljenost (51,9%) i nemogućnost da o sebi brinu kao ranije (36,5%), a u manjoj meri nemogućnost da održavaju domaćinstvo i dostupnost zdravstvene zaštite (po 5,8%).

U narednim poglavljima analiza će se fokusirati na uslove i mogućnosti korisnika da ostvaruju različite vrste podrške u okviru sistema zdravstvene i socijalne zaštite, kako u redovnim okolnostima tako i tokom pandemije. Kroz analizu podataka prikupljenih kroz kvantitativno i

kvalitativno istraživanje, biće prikazane usluge iz perspektive korisnika. Analizirane su samo one usluge zdravstvene i socijalne zaštite koje su obuhvaćene istraživanjem. Svaki ispitanik je imao priliku da kroz anketu ili intervju istakne specifičnosti usluge koju koristi kao i njene glavne prednosti i mane.

5.1 Usluge u okviru sistema zdravstvene zaštite

Zdravstvena delatnost u smislu dugotrajne nege na Kosovu je normativno smeštena na primarni nivo zdravstvene zaštite. Primarna zdravstvena zaštita na Kosovu je organizovana kroz mrežu centara porodične medicine čiji su osnivači lokalne samouprave. Kosovo ima ukupno 430 centara porodične medicine od kojih se 22 nalaze u tri severne kosovske opštine i 408 u preostalih 35 opština. Svaka opština ima mrežu centara porodične medicine koja se sastoji od jedan glavnog centra porodične medicine i nekoliko povezanih centara (sa porodičnim lekarima i medicinskim sestrama) ili medicinskih mesta (samo medicinske sestre). Sve veća mreža privatnih ambulantnih praksi takođe pruža zdravstvenu negu na primarnom nivou.

Ključni vid zdravstvene zaštite koji učestvuje u ostvarivanju dugotrajne nege je rad mobilnih zdravstvenih timova koji obavljaju kućne posete hroničnim bolesnicima i pacijentima kojima je potrebna palijativna nega. Tokom poseta pacijenata, timovi pružaju različite vrste nege, uključujući infuziju, injekcije, terapiju bola, uvođenje katetera, laboratorijske testove, proveru vitalnih funkcija i sl.³⁸ U nekim opštinama su mobilni timovi obučeni za pružanje emocionalne i psiho-socijalne podrške. Generalno, kvalitet usluga mobilnih zdravstvenih jedinica se smatra adekvatnim.

Mobilni zdravstveni timovi pružaju kućne posete i starijim osobama koje ne mogu samostalno da odu do zdravstvene ustanove, ali je ova usluga ograničena na samo nekoliko lokalnih zajednica. Zdravstvena nega u kući pacijenta je dostupna u svega 29 opština a samo opštine Priština, Suva Reka, Uroševac, Kosovo Polje, Prizren, Vučitrn imaju dobro razvijen sistem kućnih poseta zdravstvenog osoblja. Prema podacima Ministarstva zdravlja, tokom 2019. godine je obavljeno 55.723 kućne posete. Uzrok ograničenog obima ove vrste zdravstvene usluge se nesumnjivo nalazi u nedostatku resursa.

Finansiranje zdravstvene zaštite na Kosovu predstavlja višestruki izazov. Većina sredstava za pružanje zdravstvenih usluga u javnim ustanovama se obezbeđuje iz budžeta. Iako je usvojen zakon kojim se uvodi zdravstveno osiguranje, ovaj vid ostvarivanja sredstava još uvek nema značajan uticaj na finansiranje zdravstvene zaštite, pre svega zbog niske stope formalnog zapošljavanja. Nema sumnje da aktuelni model obezbeđivanja sredstava za zdravstvenu zaštitu predstavlja veliki teret za javne finansije

Osobe starije od 65 godina dobijaju besplatne javne zdravstvene usluge. Zdravstveni sistem garantuje univerzalni pristup svim građanima uz plaćanje participacije, a osobe sa navršenih 65 godina su izuzeti od te obaveze.

38 Jones, I., Schneider, E., and Speigelman, A. J. (2018) Palliative Care in Kosovo, PRS Policy Brief, September 2018, Dartmouth: Global Health Policy Lab.

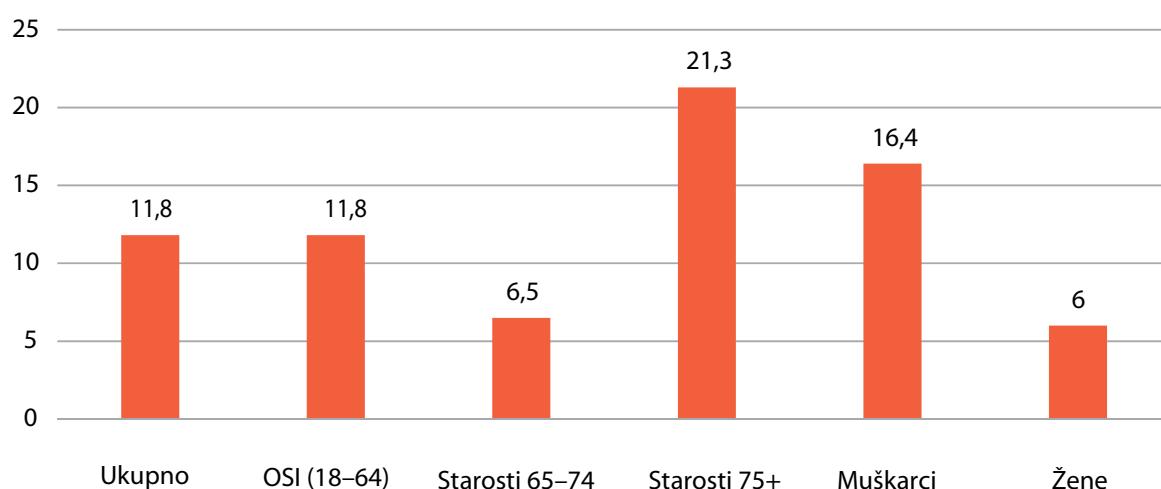
5.1.1 Patronažna služba i kućne posete

Od posebnog značaja u kontekstu dugotrajne nege je dostupnost zdravstvenih usluga kroz patronažnu službu i kućno lečenje. Treba imati u vidu da ove usluge ne moraju da koriste samo osobe koje su suočene sa velikim teškoćama u svakodnevnom funkcionisanju.

Nalazi anketnog istraživanja ukazuju da je među licima iz uzorka kod kojih nisu identifikovane velike teškoće u svakodnevnom funkcionisanju samo 2,3% koristilo usluge patronažne službe ili kućnog lečenja tokom poslednje dve godine, a među osobama suočenim sa velikim teškoćama u dnevnom funkcionisanju takve usluge je koristilo 11,8%.

U ovom pogledu prisutne su izvesne razlike prema polu, jer je među muškarcima koji se suočavaju sa velikim teškoćama u obavljanju svakodnevnih aktivnosti udeo onih koji su koristili ove usluge više nego dvostruko veći nego među ženama koje žive sa velikim teškoćama u funkcionisanju (16,4% prema 6%). Pored toga, značajne su razlike i prema starosti ispitanika. U najvećem procentu ove usluge koristile su najstarije osobe (75+), potom osobe sa invaliditetom starosti 18–64 godina koje imaju velike teškoće u svakodnevnom funkcionisanju, a najmanje su ih koristile osobe sa ovim teškoćama starosti 65–74 godine (Grafikon 9).

Grafikon 9: Procenat ispitanika/ca koji su tokom poslednje dve godine koristili usluge patronažne službe ili kućnog lečenja, prema starosti i polu, %



Izvor: SeConS, Istraživanje o pristupu uslugama dugotrajne nege na Kosovu, 2021. godina

Ispitanici/e koji su koristili ovu vrstu zdravstvenih usluga su naveli da je usluga zadovoljila njihove potrebe za zdravstvenom zaštitom. Većina korisnika/ca (64,5%) smatra da su usluge patronažne službe i kućnog lečenja bile jednakost dostupne tokom COVID-19 pandemije kao i pre toga, dok 6,5% smatra da nisu bile jednakost dostupne, a preostalih 29,0% nije moglo da oceni.

Jedna starija (65+) učesnica kvalitativnog istraživanja je istakla da preko humanitarne organizacije CARITAS koristi uslugu patronažne sestre, koja tri puta nedeljno dolazi kod nje kući i meri joj krvni pritisak, nivo šećera u krvi i sl. Za ovu uslugu je čula od medicinske setre, kada je bila

na redovnoj kontroli na klinici. Korisnica je veoma zadovoljna uslugom koju dobija i ističe da nije u pitanju samo medicinska podrška već i jedan vid socijalizacije, što joj izuzetno prija. Kako ističe, usluga se nije menjala ni tokom pandemije.

5.2 Usluge u okviru sistema socijalne zaštite

5.2.1 Pomoć u kući

Socijalne usluge na Kosovu su projektovane na način koji omogućava neposredno staranje o korisniku u kući osobe kojoj se pruža podrška kao i u posebnim centrima za dnevni boravak.³⁹ Iako, načelnu odgovornost za socijalne usluge ima centralna vlast, obezbeđivanje usluga u zajednici je povereno opštinama. Od lokalnih vlasti se očekuje da, pored ostalog, omoguće pružanje pomoć pri obavljanje kućnih poslova, neposrednu ličnu negu u kući, kao i rad dnevnih centara koje mogu da posećuju osobe u stanju potrebe.

Pomoć u kući je usluga koje podrazumeva neposrednu podršku korisnicima u obavljanju svakodnevnih aktivnosti u njihovom domu. Ova usluga obuhvata pomoć u ishrani, kretanju, održavanju lične higijene i drugim uobičajenim dnevnim aktivnostima, ali i posredovanje u pružanju drugih usluga, uključujući i zdravstvene usluge. Usluge pomoći u kući koje pružaju javne i nevladine organizacije su besplatne ali nisu dostupne u svim lokalnim zajednicama. Brojne nevladine, humanitarne i međunarodne organizacije, koje organizuju usluge u zajednici, imaju veoma limitirane kapacitete i zavisne su od donacija.⁴⁰

Prema odredbama Administrativnog uputstva kojim je uređeno licenciranje nevladinih organizacija i privatnih pružalaca socijalnih usluga⁴¹ definisana su tri nivoa pružanja usluga. Osnovni nivo obuhvata usluge kojima se pruža podrška u svakodnevnim životnim aktivnostima. Za ostvarivanje dugotrajne nege je posebno važan srednji nivo usluga koji kombinuje delatnost socijalne i zdravstvene zaštite pri pružanju podrške korisnicima.

Prema nalazima anketnog istraživanja uslugu plaćene pomoći u kući koristilo je svega 5 ispitanika – 3 muškarca i dve žene, usled čega nije moguća dalja kvantitativna analiza ovog aspekta dugotrajne nege.

U kvalitativno istraživanje su bili uključeni stariji ispitanici (65+) koji koriste uslugu pomoći u kući, najčešće u vidu različitih kućnih poslova, pripreme hrane, kupovine namirnica i lekova i sl. Korisnici koji lično plaćaju ovu uslugu su istakli da su veoma zadovoljni kvalitetom, kao i da im je ona bila dostupna i tokom pandemije COVID-19, uz poštovanje svih mera. Sa druge strane, ispitanica koja je ovu uslugu koristila u okviru određenog projekta, istakla je da je glavni nedo-

39 Član 1. Zakona Br. 02/L-17 o socijalnim i porodičnim uslugama, „Službeni list Privremenih institucija samouprave na Kosovu“, Priština: Godina II, br. 12/2007.

40 Jones, I., Schneider, E., and Speigelman, A.J. (2018) Palliative Care in Kosovo, PRS Policy Brief, September 2018, Dartmouth: Global Health Policy Lab.

41 Administrativno uputstvo br.02/2020 za licenciranje nevladinih organizacija i privatnih pravnih lica koji pružaju socijalne i porodične usluge.

statak usluge to što je bila kratkoročna. Ovo upućuje na jedan od osnovnih problema kada je u pitanju besplatne usluge u zajednici jer se one uglavnom obezbeđuju kroz nestabilne ili jednoratne izvore finansiranja organizacije (projekte ili donacije), usled čega se i održivost same usluge i njihova dostupnost korisnicima dovodi u pitanje.

„Usluga koju je moja majka dobila u okviru ovog projekta jer bila dobra, ali bi mogla da se unapredi.“

Korisnica (65+) usluge pomoći u kući*

* Zbog zdravstvenog stanja ispitanice, razgovor je vođen sa njenom čerkom

5.2.2 Usluge podrške za život u zajednici

Društvene norme na Kosovu uzrokuju značajno pozitivniji stav prema uslugama u zajednici u odnosu na rezidencijalne usluge pri ostvarivanju dugotrajne nege. Studija Svetske banke⁴² je ukazala da se dugotrajna nega ostvaruje prevashodno u neformalnom obliku podrške od strane porodice te daje takav vid podrške najprihvatljiviji za osobe kojima je potrebna pomoći u obavljanju svakodnevnih aktivnosti. U uslovima izostanka podrške porodice, osobe u stanju potrebe se radije opredeljuju za usluge u zajednici nego za rezidencijalne usluge jer takav vid pomoći bliži tradicionalnom shvatanju dugotrajne nege.

Dnevni centri su namenjeni osobama u stanju potrebe koje ih mogu svakodnevno posećivati radi druženja, ishrane, održavanja lične higijene, upražnjavanja radne terapije i svakog drugog vida savetovanja i socijalnog zbrinjavanja.

Izražena je potražnja za javnim uslugama u zajednici koje su namenjene starima ali se takve usluge organizuju po pravilu u većim lokalnim zajednicama. Kao i u slučaju rezidencijalnih usluga, privatni pružaoci usluga u zajednici se pojavljuju u urbanim sredinama ali su troškovi ovakvog vid podrške suviše visoki za većinu građana Kosova. Neusklađenosti na tržištu usluga dugotrajne nege, u pogledu očekivanja o dostupnosti, cenama i kvalitetu je uglavnom uzrokovanu nedostatkom adekvatnog javnog ulaganja ili finansiranja za pokrivanje latentne potražnje.⁴³

Nalazi anketnog istraživanja ukazuju da je korišćenje ovih usluga u uzorku izuzetno malo zastupljeno. Uslugu personalnog asistenta koristila je samo jedna osoba sa invaliditetom, a u pitanju je usluga koju je pružila jedna humanitarna organizacija. Uslugu dnevnog centra za starije osobe koristilo je svega 11 ispitanika: 7 muškaraca i 4 žene. I u ovom slučaju, zbog malog broja korisnika/ca nije moguće sprovesti kvantitativnu analizu.

U kvalitativnom istraživanju je učestvovao jedan korisnik usluge personalnog asistenta koji ovu uslugu dobija besplatno, kroz program kojim Vlada Kosova pomaže osobama sa invaliditetom.

42 Why should we care about care? – The role of childcare and eldercare in Kosovo, World Bank Group, 2015.

43 Why should we care about care? – The role of childcare and eldercare in Kosovo, World Bank Group, 2015.

Ispitanik je zadovoljan uslugom koju dobija, a kao jednu od preporuka ističe da bi značilo da gradska infrastruktura bude više prilagođena osobama u invalidskim kolicima.

5.2.3 *Usluge smeštaja*

Rezidencijalne usluge dugotrajne nege na Kosovu se pružaju u posebnim domovima za smeštaj i domovima u zajednici. Posebni domovi za smeštaj pružaju rezidencijalne usluge svim stanovnicima Kosova dok su domovi u zajednicama namenjeni korisnicima iz opština u kojima su osnovani. Uprkos tome što normativnim okvirom nije ustanovljena podela ustanova prema korisnicima, domovi su podeljeni na one koji pretežno smeštaju starije osobe i domove u kojima su smeštene osobe sa mentalnim poteškoćama. Smeštajem u dom se korisnicima obezbeđuje celodnevni boravak, ishrana, odevanje, zdravstvena zaštita, radna terapija i fizioteraptske usluge.

Rezidencijalne usluge u javnim domovima za stare mogu da koriste osobe koje su starije od 65 godina i koje nemaju punoletnu decu koja imaju obavezu da brinu o njima.⁴⁴ Izuzetak od ovog pravila su osobe koje imaju udatu žensku decu. Postupak za korišćenje rezidencijalne usluge se pokreće u centru za socijalni rad koji kompletну dokumentaciju o korisniku dostavlja nadležnom ministarstvu a konačnu odluku donosi komisija koja se sastoji od službenika ministarstva, rukovodioca i lekara organizacije koja pruža rezidencijalnu uslugu.⁴⁵

Na Kosovu postoji jedan dom za stare osobe bez porodičnog staranja u Prištini i tri doma za stare u zajednici koja su osnovana u opštinama Srbica, Istok i Gračanica. Rezidencijalne usluge ovih ustanova je na kraju 2019. godine koristila 121 osoba što je za oko sedam procenata više nego u 2015. godini.⁴⁶ Skoro 65% korisnika je smešteno u dom za stare osobe bez porodičnog staranja u Prištini a udeo korisnika u pojedinačnim domovima u zajednici je značajno manji.

Domovi za stare pružaju rezidencijalne usluge za tri kategorije korisnika: zavisne, poluzavisne i nezavisne osobe.⁴⁷ Interna dokumenta definišu pomenute kategorije: zavisne osobe kao korisnike koji nisu u mogućnosti da samostalno ispunjavaju svoje dnevne potrebe, bez dodatne pomoći, te im je potrebna trajna nega i pomoć drugih osoba. Ovoj kategoriji korisnika se istovremeno pruža posebna medicinska nega. Poluzavisne osobe su korisnici kojima je smanjena sposobnost da zadovolje dnevne potrebe i pruća im se posebna medicinska nega. Nezavisne osobe su korisnici koji mogu samostalno da ispunе svoje svakodnevne potrebe bez dodatne podrške.

.....
44 Član 5. Administrativnog uputstva br.10/2014 o radu i kriterijumima za smeštaj rezidenata u dom za stare osobe bez porodičnog zbrinjavanja i domove u zajednici.

45 Član 8. Administrativnog uputstva br. 10/2014 o radu i kriterijumima za smeštaj rezidenata u dom za stare osobe bez porodičnog zbrinjavanja i domove u zajednici.

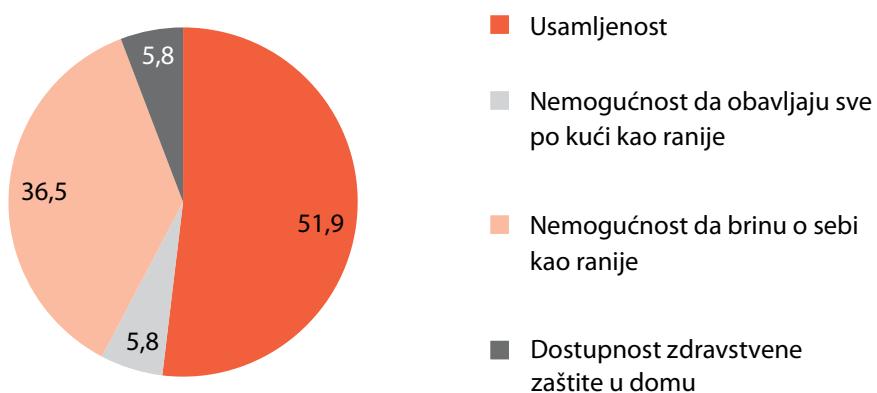
46 Podaci o korisnicima rezidencijalnih usluga su preuzeti iz Publikacije „Serija 5: Socijalne statistike, Statistika socijalne zaštite 2015.2016. 2017. 2018. 2019., Agencija za statistike Kosova.

47 Ombudsperson institution, The Elderly Care Homes in Kosovo.

Nalazi anketnog istraživanja ukazuju da su ispitanici/e relativno slabo informisani o rezidencijskim uslugama socijalne zaštite. Više od polovine ispitanih (59,5%) tvrdi da nije informisano o ovim uslugama jer nisu zainteresovani, 12,2% tvrdi da nisu informisani jer ne znaju gde bi se mogli informisati, dok 26% napominje da su delimično informisani a 2,3% da su dobro informisani.

Rezultati istraživanja su ukazali da samo mali broj ispitanih (8,0%) uopšte razmišlja da bi to moglo biti rešenje jednog dana ukoliko ne budu mogli da obezbede podršku porodice ili druge oblike dugotrajne nege, dok 51,1% tvrdi da o tome nije razmišljalo a 40,9% nisu sigurni. Najčešći razlozi koji bi uticali da se ispitanici odluče da koriste ovu vrstu usluge jesu usamljenost (51,9%) i nemogućnost da o sebi brinu kao ranije (36,5%), a u manjoj meri nemogućnost da održavaju domaćinstvo i dostupnost zdravstvene zaštite (po 5,8%) (Grafikon 10).

Grafikon 10: Razlozi zbog kojih se razmišlja o smeštaju i rezidencijalne ustanove za starije ili osobe sa invaliditetom, %



Izvor: SeConS, Istraživanje o pristupu uslugama dugotrajne nege na Kosovu, 2021. godina

Među ispitanicima kvalitativnog istraživanja nije bilo korisnika usluge smeštaja.





6. NEFORMALNA NEGA I NEGOVATELJI

Ključni nalazi:

- Stubovi dugotrajne nege na Kosovu su pre svega deca (53,5%), a potom supružnici (23,2%), roditelji (11,4%), a u manjem procentu drugi srodnici ili susedi.
- U 96,9% slučajeva neformalni negovatelji ne dobijaju nikakvu nadoknadu.
- Gotovo tri četvrtine ispitanika (73,6%) je izjavilo je da osoba koja im pruža neformalnu negu ne dobija stručne savete o pružanju nege od odgovarajućih državnih ustanova ili nevladinih i humanitarnih organizacija, dok 16,5% dobija neku vrstu stručne podrške.
- Lica starosti 65–74 godina najviše se oslanjaju na decu (60,8%), zatim na supružnike (29,4%), a osobe sa invaliditetom se najčešće oslanjaju na pomoć roditelja (31,9%), a u nešto manjoj meri na pomoć dece (26,4%) ili supružnika (24,2%).
- Izrazita većina anketiranih korisnika/ca nege (96,9%) je ocenila da su neformalni negovatelji koji se o njima brinu u dobrom zdravstvenom stanju.
- Samo 1,2% ispitanih koristilo je uslugu kratkog smeštaja korisnika podrške u ustanovu.

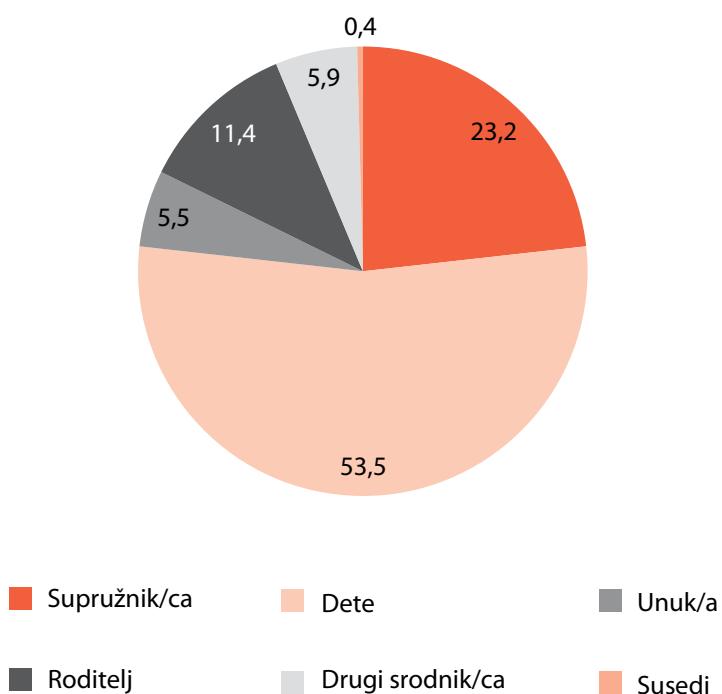
Neformalna nega je nega koju pružaju neformalni negovatelji, kao što su rođaci, supružnici, prijatelji i drugi, obično bez naknade, izvan formalno ugovorenih odnosa i u domu korisnika nege.⁴⁸ Na Kosovu neformalna nega nije obuhvaćena javnim uslugama, već se ostvaruje kroz tradicionalnu formu dugotrajne nege unutar porodice i srodnika, posebno kada se radi o starijim osobama.

Podaci anketnog istraživanja ukazuju na ključni značaj neformalne nege u odsustvu razvijenog javnog sistema dugotrajne nege. Stoga su informacije o profilu negovatelja, te o njihovom opterećenju i potrebama od velike važnosti za razumevanje zadovoljenosti potreba za podrškom u svakodnevnom životu kod osoba koje se suočavaju sa velikim teškoćama u dnevnom funk-

.....
48 European Commission (2018), The 2018 Ageing Report, Economic and budgetary projections for the 28 EU Member States (2016–2070), Directorate-General for Economic and Financial Affairs, str. 136.

cionisanju. Stubovi dugotrajne nege na Kosovu su pre svega deca (53.5%), a potom supružnici (23.2%), roditelji (11.4%), a u manjem procentu drugi srodnici ili susedi (Grafikon 11).

Grafikon 11: Pružaoci neformalne nege, %



Izvor: SeConS, Istraživanje o pristupu uslugama dugotrajne nege na Kosovu, 2021. godina

Prema navodima ispitanika/ca koji imaju velike teškoće u svakodnevnom funkcionisanju, neformalni negovatelji u proseku provedu 5,81 sat dnevno u brizi o njima. U 96,9% slučajeva za tu brigu neformalni negovatelji ne dobijaju nikakvu nadoknadu. Osim toga, neformalni negovatelji uglavnom ne dobijaju stručnu pomoć. Gotovo tri četvrtine ispitanika (73,6%) izjavilo je da osoba koja im pruža neformalnu negu ne dobija stručne savete o pružanju nege od odgovarajućih državnih ustanova ili nevladinih i humanitarnih organizacija, dok 16,5% dobija neku vrstu stručne podrške, a 9,8% ispitanika nije sigurno.

Između žena i muškaraca koji koriste negu drugih članova porodice nema razlike u tome na koga se u podršci najviše oslanjaju. Međutim, posmatrano prema starosti, rezultati pokazuju da postoje statistički značajne razlike. Za razliku od ispitanika starijih od 65 godina, osobe sa invaliditetom starosti 18–64 godina, češće dobijaju neformalnu negu od roditelja (31,9%) nego od dece (26,4%) ili supružnika (24,2%). Lica starosti 65–74 godina najviše se oslanjaju na decu (60,8%), zatim na supružnike (29,4%), a manje na ostale članove porodice, dok se najstariji ispitanici (75+) još više oslanjaju na decu (82%), ređe na supružnike (11,0%) i još ređe na druge osobe.

Izrazita većina anketiranih korisnika/ca nege (96,9%) je ocenila da su neformalni negovatelji koji se o njima brinu u dobrom zdravstvenom stanju. Kada se ima u vidu da je samo 1,2% ispitanih koristilo uslugu kratkog smeštaja korisnika podrške u ustanovu, kako bi se njihovi neformalni

negovatelji odmorili i povratili energiju, dobija se predstava o izuzetnoj opterećenosti neformalnih negovatelja.

U razgovoru sa direktnim korisnicima usluga potvrdilo se da su neformalni negovatelji najčešće članovi uže ili šire porodice, koji žive sa njima u domaćinstvu. Nekoliko ispitanika je reklo da nikada nisu koristili druge usluge i pomoći van porodice. Štaviše, dvoje ispitanika sa invaliditetom je reklo da nisu informisani o postojanju službi koje pružaju neku vrstu dugotrajne nege i pomoći u mestu gde žive, dok je ispitanik u najstarijoj starosnoj kategoriji (75+) izjavio da nije tražilo formalnu pomoć jer mu nije bila potrebna.

„Nikada nisam koristio nijednu uslugu koja bi mi olakšala život, jedina osoba koja mi pomaže je moja majka. [...] Nisam bio informisan da u [naziv mesta] postoji institucija koja pruža uslugu personalne asistencije.“

Korisnik usluge neformalne nege (OSI, 46 godina)

„Niko nas nikada nije posetio, niti nam je neko dao informaciju da takve usluge postoje, mi jednostavno ne znamo da postoje.“

Neformalni negovatelj korisnice usluge (OSI, 43 godina)*

* Zbog zdravstvenog stanja korisnice usluge, razgovor je vođen sa njenim bratom

„Moja dva sina su oni koji najviše brinu o meni. Ali još uvek sam jak, pa mi je potrebna samo manja pomoć s vremena na vreme.“

Korisnik usluge neformalne nege (79 godina)

Ispitanici su, takođe, naveli da se oslanjaju na jednu ili više osoba iz domaćinstva koje im pružaju pomoći i podršku u svim aspektima života, od finansijske pomoći do podrške u svakodnevnom funkcionisanju. Nekoliko ispitanika je spomenulo da je nekada primilo jednokratnu pomoć u vidu paketa sa hranom, sredstvima za ličnu higijenu ili novac.

„Jedini koji mi je pomogao je Crveni krst sa jednokratnom pomoći u novcu i hrani.“

Korisnik usluge neformalne nege (OSI, 46 godina)





7. ZAKLJUČCI I PREPORUKE

ZAKLJUČCI

Dugotrajna nega na Kosovu nije na autentičan način obuhvaćena javnim politikama.

Međutim, neposredno socijalno staranje kao vid socijalne zaštite sadrži sve osnovne elemente dugotrajne nege, uključujući i neke oblike medicinske delatnosti. Dakle, u administrativnom smislu su usluge koje doprinose dugotrajnoj nezi smeštene u sistem socijalne zaštite. Nasuprot tome, zdravstvena zaštita nije posebno usmerena na negu, izuzev neposredne nege pacijenata tokom lečenja. Ovo se naročito odnosi na sekundarni i tercijalni nivo zdravstvene zaštite. Ipak, primarni nivo obuhvata palijativnu negu i kućno lečenje kao važne komponente dugotrajne nege. Sektorski planski dokumenti zdravstvene i socijalne zaštite su pre svega posvećeni na uopšteno jačanje kapaciteta u ovim oblastima i dostupnosti usluga, bez izražene prioritizacije.

Dugotrajna nega na Kosovu nije uspostavljena kao eksplicitno pravo građana. Umesto toga, ustanovljena su prava građana na usluge zdravstvene i socijalne zaštite koje, između ostalog, doprinose dugotrajnoj nezi. Uslovi i postupci za ostvarivanje prava na usluge zdravstvene i socijalne zaštite su uređeni na centralnom nivou ali u ostvarivanju prava procesno učestvuju i lokalne službe.

Usluge koje doprinose dugotrajnoj nezi nisu u potpunosti integrisane u jednu celinu ali su vidljive težnje da se ovaj vid podrške objedini kroz sadržaj usluga socijalne zaštite. Naime, dizajn odgovarajućih usluga socijalne zaštite omogućava da one sadrže i segmente medicinske delatnosti koje omogućavaju osnovnu zdravstvenu negu korisnika. Zdravstvena i socijalna zaštita su jasno administrativno podeljene, ipak, pojedini propisi ukazuju da donosioci odluka prepoznaju potrebu za integriranim pristupom dugotrajnoj nezi. Viši nivo integracije zdravstvenih i socijalnih usluga se očekuje na nivou opština putem osnivanja lokalnih direkcija za zdravstvenu i socijalnu zaštitu koje bi upravljale i koordinirale pružanjem javnih usluga iz obe oblasti. Efekti ove mere tek treba da se evaluiraju u narednim godinama.

Obezbeđivanje usluga koje doprinose dugotrajnoj nezi na Kosovu, kako iz oblasti socijalne tako i iz oblasti zdravstvene zaštite predstavlja višestruki izazov. Centralna vlast je, u načelu, odgovorna usluge socijalne zaštite ali taj posao obavljaju opštine kojima se prenose finansijska sredstava za tu namenu. Razlike u nivou obezbeđivanja socijalnih usluga između pojedinačnih opština su prilično upadljive a opšta ocena je da aktuelni obim ne odgovara potrebama. Sredstva za pružanje zdravstvenih usluga u javnim ustanovama se obezbeđuje iz budžeta što predstavlja veliki pritisak na Budžet Kosova. Zdravstveni sistem garantuje univerzalni pristup svim građanima uz plaćanje participacije, a osobe sa navršenih 65 godina su izuzeti od te obaveze. Skorašnje formiranje zdravstvenog osiguranja još uvek nije pokazalo rezultate koji su upitni i zbog niskog udela formalne zaposlenosti.

Podrška u kući korisnika je najadekvatniji vid dugotrajne nege, kako sa stanovišta korisnika i procene profesionalaca, tako i sa aspekta javnih politika. Korisnici insistiraju na podršci u svom domu što odgovara vrsti potreba koje iskazuju. Iako su zdravstvene potrebe prioritetne, njihova priroda je najčešće takva da mogu da se ispune kod kuće korisnika. Sledе potrebe koje se vezuju za kućne aktivnosti ili kretanje u neposrednom okruženju. Javne politike, kako u oblasti zdravstva tako i u oblasti socijalne zaštite usluge u kući korisnika vide kao prioritet i ključni pravac unapređenja pomoći građanima koji ne mogu samostalno da obavljaju svakodnevne aktivnosti. Iskustvo profesionalaca takođe ukazuje da bi usluge u kući korisnika, značajno unapredile okolnosti dugotrajne nege.

Nasuprot nepodeljenog stava o važnosti usluga koje doprinose dugotrajnoj nezi u kući korisnika, radi se o nedovoljno razvijenom tipu usluga koje koristi izrazito mali broj korisnika. Usluge u kući se sporadično obezbeđuju uz angažovanje malih kapaciteta koji su daleko od iskazanih potreba. Posledično, ova usluga se pruža samo korisnicima sa najizraženijim potrebama a njena dostupnost u ruralnim krajevima je zanemarljiva.

Izrazito mali broj građana, koji ne mogu samostalno da obavljaju svakodnevne aktivnosti, koristi usluge u zajednici. Uzrok ovakvih okolnosti je, pre svega nestabilno finansiranje pružanja usluge. Okolnosti obezbeđivanja usluga u zajednici su gotovo identične onima koje se odnose na usluge u kući. Dodatni izazov obezbeđivanju usluge dnevnih centara je zahtevnija infrastruktura koja se uglavnom vezuje za veće urbane sredine.

Tržište usluga smeštaja građana koji imaju potrebu za podrškom pri obavljanju svakodnevnih aktivnosti je izrazito nerazvijeno, kako na strani tražnje tako i na strani ponude. Snažan kulturološki otpor ka ovom vidu dugotrajne nege je uslovio zanemarljivo interesovanje za ovu uslugu. Samim ti se nije mogla očekivati ni značajnija ponuda koja je izražena kroz postojanje simboličnih kapaciteta koji i kao takvi prevazilaze tražnju. Broj korisnika blago raste u ovim organizacijama ali se svakako ne radi o usluzi čiji razvoj zahteva prioritetno delovanje.

Neformalni negovatelji su daleko najizraženiji vid podrške osobama u potrebi za dugotrajnog negom. Neformalnu negu po pravilu pružaju članovi porodice i to pre svega deca, zatim supružnici i roditelji. Tradicionalno shvatanje dužnosti porodice da pruži odgovarajuću negu srodnicima kojima je potrebna pomoć u svakodnevnim aktivnostima je prenesena u normativni okvir. Time je izostala podrška neformalnim negovateljima jer se u propisima, isto kao i u društvenoj paradigmi neformalna nega srodnika tretira kao podrazumevana. Iz istog razloga neformalni negovatelji, gotovo bez izuzetka, ne dobijaju nikakvu nadoknadu, mada ovome treba, kao razlog, dodati i činjenicu da na Kosovu ne postoje novčana davanja za dugotrajnu negu.

Pandemija COVID 19 nije imala značajniji uticaj na pružanje dugotrajne nege. Nijedan od pružalaca usluge nije ukazao na povećano opterećenje tokom pandemije, mada je način rada u tim okolnostima donekle bio izmenjen. Korisnici takođe nisu osetili negativne posledice pandemije na pružanje usluga koje su u to vreme koristili.

PREPORUKE

- Dugotrajna nega bi trebala da dobije jedinstveni okvir u javnom politikama čak i ako podrška ostane razjedinjena u različitim sistemima. Na ovaj način bi se uspostavile jasnije smernice za dostizanje efekata ovog vida podrške uključujući, pored socijalne zaštite koja ima dominantu ulogu u obezbeđivanju dugotrajne nege, i komplementarne usluge zdravstvene zaštite.
- Dugotrajna nega bi trebala na centralnom nivou da bude jasno formulisana kao pravo građana čiji obim je precizno formulisan. Na ovaj način bi se postigla izvesnost podrške a svi akteri bi bili podstaknuti na proaktivno delovanje.
- Potrebno je istražati u iskazanim težnjama integracije usluga koje doprinose dugotrajnoj nezi. Ovo se odnosi kako horizontalnu integraciju na svim nivoima tako i na vertikalnu integraciju između različitih nivoa vlasti.
- Imajući u vidu preferencije građana i iskazane potrebe za podrškom pri obavljanju svakodnevnih aktivnosti, potrebno je pre svega primeniti postojeće propise koji uređuju obezbeđivanje usluga u kući korisnika a zatim raditi na njihovom daljem unapređenju, uključujući jačanje kapaciteta za pružanje ovih usluga.
- Neophodno je u kratkom roku razviti održive i izvesne modele finansiranja usluga dugotrajne nege dok bi u srednjem roku trebalo razmotriti stabilnije modele obezbeđivanja sredstava za ovaj vid podrške, uključujući osnivanje odgovarajućih fondova, uspostavljanje namenskog osiguranja i sl.
- Potrebno je povećati dostupnost usluga u zajednici, kako putem razvoja potrebnih kapaciteta tako i podsticanjem saradnje između opština.
- Neophodno je uvažiti značaj neformalnih negovatelja i kontinuirano negovati njihovu ulogu kroz osmišljavanje odgovarajućih vidova podrške i njihovu doslednu primenu.





8. REFERENCE

- Agencija za statistike Kosova. *Serija 5: Socijalne statistike, Statistika socijalne zaštite 2015. 2016. 2017. 2018. 2019.* Kosovo: Agencija za statistiku.
- Bytyçi, A. (2019). *Policy Paper and Recommendation on Social Inclusion of People with Disabilities and Mental Disorders in Kosovo*. Prishtina: Caritas Kosova.
- European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion. (2014). *Adequate social protection for long-term care needs in an ageing society: report jointly prepared by the Social Protection Committee and the European Commission*, Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion. (2021). *Long-term care report: trends, challenges and opportunities in an ageing society*, Luxembourg: Publications Office of the European Union, dostupno na: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8396>
- European Commission. (2018). *Report on Kosovo, Notification of the Commission to the European Parliament, Council, European Economic and Social Committee and the Regional Committee*. Strasbourg: EC.
- European Commission. (2018). *The 2018 Ageing Report, Economic and budgetary projections for the 28 EU Member States (2016–2070)*, Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- Vlada Republike Kosova, *Uredba br. 02/2011 o oblastima administrativne odgovornosti Kabineta premijera i ministarstava*, dostupno na: http://www.krye-ministri-ks.net/repository/docs/Regullorja_02-2011-e_miratuar_nga_Qeveria-finale
- Ministarstvo Finansija, Rada i Transfera. (2021). *Administrativno uputstvo br. 02/2020 za licenciranje nevladinih organizacija i privatnih pravnih lica koji pružaju socijalne i porodične usluge*. Priština: Ministarstvo Finansija, Rada i Transfera.
- Ministarstvo rada i socijalne zaštite Republike Kosovo. (2017). *Strategija rada i socijalnog staranja za period 2018–2022*. Priština: Ministarstvo rada i socijalne zaštite Republike Kosovo.
- Ministarstvo zdravlja, *Administrativno uputstvo 08/2017*.

- Ministarstvo rada i socijalne zaštite. (2014). *Administrativno uputstvo br.10/2014 o radu i kriterijumima za smeštaj rezidenata u dom za stare osobe bez porodičnog zbrinjavanja i domove u zajednici*. Priština: Ministarstvo rada i socijalne zaštite, dostupno na: [http://preportr.cohu.org/repository/docs/UDH%C3%8BZIMI_ADMINISTRATIV_Nr._10_2014__P%C3%8BR_PUN%C3%8BN_DHE_KRITERET_E_VENDOSJES_S%C3%8B_REZIDENT%C3%8BVE_N%C3%8B_SHT%C3%8BPIN%C3%8B_E_PERSONAVE_T%C3%8B_MOSHUAR_PA_PERKUJDESJE_FAMILJARE_\(1\)_340988.pdf](http://preportr.cohu.org/repository/docs/UDH%C3%8BZIMI_ADMINISTRATIV_Nr._10_2014__P%C3%8BR_PUN%C3%8BN_DHE_KRITERET_E_VENDOSJES_S%C3%8B_REZIDENT%C3%8BVE_N%C3%8B_SHT%C3%8BPIN%C3%8B_E_PERSONAVE_T%C3%8B_MOSHUAR_PA_PERKUJDESJE_FAMILJARE_(1)_340988.pdf)
- Spasova, S., Baeten, R., Coster, S., Ghailani, D., Peña-Casas, R. and Vanhercke, B. (2018). *Challenges in long-term care in Europe. A study of national policies*, European Social Policy Network (ESPN). Brussels: European Commission.
- The Ombudsperson Instituion Of Kosovo. *The Elderly Care Homes in Kosovo*. dostupno na: <https://volksanwaltschaft.gv.at/downloads/60o5g/Kosovo%20-%20Handout%20-%20SEE%20NPM%20Network%20Meeting%20Salzburg>
- Vlada Republike Kosovo. (2013). *Nacionalna strategija o pravima osoba sa invaliditetom 2013–2023*. Priština: Vlada Republike Kosovo, dostupno na: <https://kryeministri.rks-gov.net/wp-content/uploads/2022/07/NACIONALNA-STRATEGIJA-ZA-PRAVA-OSOBA-SA-OGRANICENIM-SPOSOBNOSTIMA-U.pdf>
- Vlada Republike Kosovo. (2020). *Koncept za pripremu Nacionalne strategije razvoja 2030*. Priština: Vlada Republike Kosovo, dostupno na: <https://kryeministri.rks-gov.net/wp-content/uploads/2020/12/Concept-on-preparation-of-the-National-Development-Strategy-2030>
- Vlada Republike Kosovo, *Strategija zdravstvenog sektora 2017–2021*, dostupno na: https://kryeministri.rks-gov.net/wp-content/uploads/docs/Strategija_sektorale_e_shendetesise_final-nentor_2016
- World Bank. (2015). *Why should we care about care? – The role of childcare and eldercare in Kosovo*. World Bank Group.
- World Health Organisation (WHO) regional office for Europe (2016). *Integrated care models: an overview, Working document*, Copenhagen: WHO.
- Zakon br. 04/L-125 o zdravstvu, *Službeni list Privremenih institucija samouprave na Kosovu*, br. 15/2007.
- Zakon br. 02/L-17 o socijalnim i porodičnim uslugama, *Službeni list Privremenih institucija samouprave na Kosovu*, br. 12/2007.
- Zakon br. 04/Z-92 o slepim licima, *Službeni list Republike Kosova*, br. 20/2012.
- Zakon br. 2003/23 o penzijama za lica sa ograničenim sposobnostima, *Službeni list Privremenih institucija samouprave na Kosovu*, br. 21/2008.
- Zakon br. 04/L-81 o izmenama i dopunama Zakona o socijalnim i porodičnim uslugama. *Službeni list Republike Kosova*, br. 5/2012.