



Informal care givers of elderly in Serbia – towards formalisation of the status?

Marta Sjeničić¹  Marko Milenković¹  Sofija Nikolić Popadić¹ 

EXTENDED ABSTRACT

Informal carer is any person who provides care – usually for no remuneration – to another person with chronic illness, disability or other long-lasting care. Informal carers are completely unrecognized in the legal system of RS. Consequently, there is no official data in Serbia on the number of informal carers. There are numerous aspects of informal care that are challenging. Their work-life balance is affected, which in turn may affect their ability to participate in the labour market and maintain social life. This may further lead to social exclusion and risk of poverty. Finally, health and well-being of informal carers may also be affected. COVID-19 crisis painfully revealed the fundamental flaws in the care system and weakness in lack of the regulated approach in providing informal care. It turned out that older persons were greatly dependant on informal carers, due to the COVID crisis and measures undertaken. By using limited available data on informal care in Serbia and looking into comparative examples on position of informal careers, the article seeks to offer proposals for the new model for improving the position of informal care givers in Serbia, when it comes to elderly population in the forefront. By reviewing the literature, one can come up with various recommendations for future interventions in the field of informal caregivers' work and long-term care, which is increasingly necessary with the aging of the population. The status of informal caregivers should be improved by their formal recognition in the care system for the elderly. When drafting the regulations, it is necessary to rely on the EU Directive on the balance between work and private life, with the aim of improving the balance between work and private life of informal caregivers and better access to the labour market. In addition to passing specific regulations in the field of elderly care and the position of informal caregivers, it is necessary to introduce their regular training. This way, caregivers would acquire adequate knowledge and support, in order to respond to the task of caring for the elderly, while preserving their own well-being. The position of informal caregivers would

¹ *Institute of Social Sciences, Belgrade, Serbia*

Correspondence:

Marta Sjeničić,
Institute of Social Sciences,
Belgrade, Kraljice Natalije
45, 11000 Belgrade, Serbia

Email:

msjenicic@idn.org.rs

be significantly improved by the development of sustainable community services for elderly, as well as support services for the caregivers themselves. Furthermore, it is important to focus on informal caregivers who are most burdened, which, according to research, are women and caregivers of people with dementia.

KEYWORDS

informal carers, older adults, challenges, Covid 19, legal regulation

Neformalni negovatelji starijih u Srbiji – ka prepoznavanju formalnog statusa?

SAŽETAK

Neformalni negovatelj je svaka osoba koja pruža negu – obično bez naknade – drugoj osobi sa hroničnom bolešću, invaliditetom ili drugom potrebom za dugotrajnom negom. Neformalni negovatelji su potpuno neprepoznati u pravnom sistemu Republike Srbije. Shodno tome, u Srbiji ne postoje zvanični podaci o broju neformalnih negovatelja. Postoje brojni aspekti neformalne brige koji predstavljaju izazov. Narušena ravnoteža između poslovnog i privatnog života može uticati na sposobnost neformalnih negovatelja da učestvuju na tržištu rada i održavaju društvene kontakte. Ovo može dalje dovesti do socijalne isključenosti i rizika od siromaštva. Konačno, zdravlje i dobrobit neformalnih negovatelja takođe mogu biti pogođeni. COVID-19 kriza dodatno je razotkrila fundamentalne nedostatke u sistemu zbrinjavanja starijih osoba i slabosti u regulisanju pružanja neformalne nege. Koristeći ograničene raspoložive podatke o neformalnoj nezi u Srbiji, komparativne podatke i primere o položaju neformalnih negovatelja, članak nastoji da prevashodno doprinese otvaranju društvene debate o položaju neformalnih negovatelja, potencijalnoj formalizaciji njihovog položaja i ponudi preporuke za unapređenje položaja, a pre svega kada se radi o nezi starije populacije.

KLJUČNE REČI

neformalni negovatelji, stari, izazovi, COVID-19, pravna regulativa

1 UVOD

Tokom prethodnih vekova broj stanovnika na planeti se višestruko povećao. Početkom 19. veka svetska populacija je prvi put prešla broj od milijardu (Van Bavel 2013), dok danas planetu naseljava nešto više od osam milijardi ljudi. Tako je očekivani životni vek stanovništva danas duplo duži u odnosu na sredinu 19. veka kada je on iznosio oko 40 godina (Stanojević i dr. 2022). Produžen životni vek i proces starenja sa sobom nose brojne izazove. Istraživanja pokazuju da će starenje stanovništva „predstavljati jednu od najznačajnijih transformacija 21. veka“ (Vuković 2022: 26). Povećan udeo starih u populaciji, posebno u Evropi predstavlja dodatni pritisak na socijalno i penziono osiguranje, a posebno na sistem zdravstvene zaštite i dugotrajne nege (Stamenković 2022). Procene su da u svetu oko 101 milion ljudi starijih od 60 godina zavisi od pružanja nege (WHO 2017). Značajan teret brige o starima preuzimaju formalni i neformalni negovatelji. Na njihovu sve značajniju ulogu ukazuje činjenica da demografsko starenje stanovništva povećava potrebu za pružanjem nege i da se očekuje da će do 2050. godine biti više od 1,5 milijardi stanovnika starijih od 65 godina, odnosno dvostruko više nego danas (United Nations 2020). Slična predviđanja Eurostata postoje i za evropski prostor, gde će broj veoma starih odraslih osoba (tj. 85 godina i više) biti udvostručen između 2019. i 2050. godine, sa 12,5 miliona na 26,8 miliona (Lambotte i dr. 2022). Shodno tome, očekuje se da će prevalencija hroničnih bolesti povezanih sa uzrastom i potražnja za dugotrajnom negom (eng. *long term care*, u daljem tekstu: LTC) porasti (European Commission 2021). To će predstavljati značajan pritisak na osobe koje

brinu o njima, posebno za neformalne negovatelje koji se već nalaze u teškom položaju, o čemu će biti reči u ovom radu. Za potrebe Evropske komisije 2018. je sprovedeno istraživanje usredsređeno na negovatelje, sa fokusom na one koji moraju da brinu o starijim osobama sa invaliditetom i/ili hroničnim bolestima. Ovo istraživanje omogućilo je sveobuhvatan uvid u tematiku neformalne brige i položaj neformalnih negovatelja u više evropskih država (Zigante 2018). Kako se može zaključiti na osnovu ove studije, kombinovanje različitih modela formalnog i neformalnog zbrinjavanja, koji obuhvataju i plaćene i neplaćene oblike nege, otvara niz značajnih pitanja. To je pre svega pitanje transformacije nege i potencijalne kompenzacije za njeno pružanje, kao i implikacije finansiranja na ulogu neformalnih negovatelja i vrstu nege koju pružaju. Kako se ističe, ključni aspekt predstavlja ravnoteža između odgovornosti vlade za održavanje kvaliteta javno finansirane brige i duboko lična priroda neformalnih odnosa koji su u osnovi ovakve nege (Zigante 2018: 5).

Neformalni negovatelji se suočavaju sa brojnim izazovima u različitim društvima. Pre svega postoji problem njihovog neprepoznavanja u pravnom sistemu. Prepoznavanje bi im potencijalno omogućilo određeni broj beneficija koje bi im olakšale svakodnevni teret nege koje pružaju. S obzirom na to da su u formalnom smislu „nevidljivi“ u sistemu, to neformalne negovatelje stavlja u posebno težak položaj. Posledice se odražavaju kako na njihovo fizičko i mentalno zdravlje, tako i na njihovu finansijsku situaciju. U radu je posebna pažnja posvećena upravo problemu prepoznavanja neformalnih negovatelja, problemu pronalaženja podataka i nepostojanja evidencije realnog broja osoba koje pružaju negu starijim licima na ovaj

način, kao i brojnim izazovima sa kojima se suočavaju neformalni negovatelji. Dodatno, imajući u vidu gore pomenute demografske tokove, troškovi neformalne nege i njihova podela između društva i pojedinca predstavljaju sve značajnije političko pitanje. Članak nastoji da doprinese debati o položaju neformalnih negovatelja u našem društvu, koja je samo delimično otvorena u teoriji, ali prevashodno u pogledu žena i devojčica sa invaliditetom (Stojković Zlatanović 2022; Balnožan 2022). Cilj je i da članak doprinese potrebi formalizovanja statusa neformalnih negovatelja, kao i da ponudi prve preporuke za unapređenje njihovog položaja u Srbiji, a pre svega kada se radi o nezi starije populacije.

2 NEFORMALNI NEGOVATELJI

Postoje brojne definicije šta sve termin neformalni negovatelj obuhvata. Nekada se on upotrebljava i naizmenično (kao sinonim) sa terminom porodični negovatelj (UNECE 2019). Iako postoje razlike u definisanju na regionalnom i na nacionalnom nivou, zajedničko različitim definicijama je da su neformalni negovatelji osobe koje bez naknade pružaju „kontinuiranu negu i podršku osobama kojima je potrebna pomoć zbog fizičkih, kognitivnih ili mentalnih problema (najčešće članovima porodice ili osobama u okruženju)” (Rajović i Milić 2022: 8). Ekonomska komisija Ujedinjenih nacija za Evropu (UNECE) je neformalnu negu definisala kao „svu neprofesionalnu negu koju pružaju – po izboru ili podrazumevano – članovi porodice (bliski rođaci), prijatelji, komšije ili druge osobe koje brinu o osobama sa potrebom za dugotrajnom negom u svim uzrastima, najčešće u privatnim domaćinstvima” (UNECE 2019: 3). Istraživači su identifikovali nekoliko različitih modela nege

širom Evrope, pri čemu svaki stavlja u središte pažnje ulogu porodice i ocrtava značaj porodične i neformalne nege u kontekstu dugotrajne nege (LTC) (Betio i Plantenga 2004 navedeno prema Zigante 2018: 14). U prvom modelu porodica nosi celokupnu odgovornost staranja, što rezultira preovlađujućom neformalnom brigom i ograničenim prisustvom formalnih usluge nege. Istraživanja pokazuju da je to slučaj Španije. Drugi model LTC prilazi kao kolektivnoj obavezi, dok i dalje zadržava značajno oslanjanje na neformalnu negu. Zemlje koje se pridržavaju ovog pristupa obično imaju značajnu dostupnost rezidencijalnog zbrinjavanja, kao što se može videti na primerima Ujedinjenog Kraljevstva i Holandije. Treći model uviđa značaj neformalne brige, sa aranžmanima koji omogućavaju kompenzaciju troškova nege, za šta je primer Nemačka. Četvrti model podrazumeva balansirani nivo kako rezidencijine tako i neformalne nege, kao što je studijom ustanovljeno za Francusku. Peta grupa zemalja usvaja „univerzalističku perspektivu”, uz isticanje uspostavljenih službi nege i isključivanje porodične odgovornosti, što je slučaj u Švedskoj (Zigante 2018).

Jedan od primera zakonskog definisanja/određivanja pojma neformalnih negovatelja postoji u Italiji, u okviru regionalnog zakona regije Emilija-Romanja. Prema ovom propisu, neformalni negovatelj je „osoba koja dobrovoljno i besplatno brine o osobi sa potrebama za negom koja joj to dozvoljava”. Ta briga može da obuhvata „pomoć u održavanju domaćinstva, mobilnosti, pristupu uslugama i društvenim odnosima” (UNECE 2019: 2). Regija Emilia-Romanja i grad Bolonja preduzeli su niz inicijativa s ciljem da uspostave usluge koje su posebno namenjene podršci negovateljima (Fiorucci 2022). Ovi projekti funkcionišu paralelno

sa postojećim politikama usmerenim ka pomoći starijima da ostanu u svojim mestima stanovanja. Tokom godina, Regija Emilia-Romanja značajno je pojačala finansiranje koje je dodeljeno nadležnom regionalnom fondu za pomoć u slučajevima nesamostalnosti, povećavajući sredstva sa 296 miliona u 2008. na 505 miliona za 2020. godinu (Fiorucci 2022). Uprkos ovom povoljnom kontekstu, starenje stanovništva u kombinaciji sa sve većim potrebama građana može rezultirati samo kontinuiranim povećanjem sredstava neophodnih za održavanje postojećeg modela socijalne zaštite. Iste trendove očekujemo i u Srbiji.

U Francuskoj je od 2015. godine Zakonom o prilagođavanju društva starenju (LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement 2015) uvedena definicija neformalnog negovatelja starije osobe, a to je „svako lice koji živi u vanbračnoj zajednici ili ima blisku i stabilnu vezu sa osobom kojoj je potrebna nega, i koji često i redovno, neprofesionalno, pomaže u obavljanju svih ili dela svakodnevnih aktivnosti“ (UNECE 2019: 2). Prema Evropskom centru za politiku socijalne zaštite i istraživanje, neformalnom negom smatra se briga o osobama sa invaliditetom ili starijim osobama kojima je potrebna nega i podrška koju sprovode rođaci, prijatelji, poznanici ili komšije, često bez ugovora ili formalnog plaćanja. Pružanje neformalne nege obično podrazumeva već postojeći odnos između negovatelja i osobe o kojoj se negovatelj brine (European Centre for Social Welfare Policy and Research n.d.). Neformalna nega može uključivati pomoć u kućnim poslovima ili drugim praktičnim poslovima, prevoz do lekara ili u posete, druženje, emocionalnu podršku ili pomoć pri organizovanju profesionalne nege. Neformalna nega je vrlo rasprostranjena,

i u većini evropskih zemalja stariji od 50 godina dobijaju uglavnom usluge neformalnih negovatelja, a oko trećine starijih od 50 godina pruža pomoć u ličnoj nezi starijeg lica kome treba podrška (Broese van Groenou i De Boer 2016: 271).

Kao odgovor na povećanu potrebu za dugotrajnom negom, vlade ograničavaju pristup javno finansiranim službama nege, čime se povećava potražnja za neformalnom negom. Istovremeno, vlade podižu zakonsku starosnu granicu za ostvarivanje prava na starosnu penziju kako bi povećale stope zaposlenosti radnika, pa su te dve politike u konfliktu koji treba rešiti (Carrino i dr. 2022: 424–425). Istraživanja pokazuju da duži radni dan ženske populacije smanjuje intenzitet neformalne nege koja se pruža van domaćinstva (uglavnom starijim roditeljima). Negativni efekti su jači kod žena koje obavljaju fizički i psihosocijalno zahtevne poslove i kod „sendvič“ generacije, odnosno kod osoba koje vode računa o dve generacije (Carrino i dr. 2022: 448–449, videti takođe i Balnožan 2022). Ta opterećenost neformalnih negovatelja se, naravno, odražava na starije osobe koje imaju potrebu za negom. Nalazi istraživanja sprovedenog 2017. u Nemačkoj u pogledu stigme u javnosti u vezi sa neformalnom negom na osnovu pola ili radnog statusa negovatelja (samo u pogledu percepcije javnosti o negovateljima, a ne prava ili zaštite) ukazuju na to da su „pol i radni status neformalnih negovatelja relevantni za javnu stigmatizaciju usmerenu prema njima. Tako se pokazuje da su neformalni negovatelji muškarci i oni koji nisu u radnom odnosu više javno stigmatizovani nego žene i neformalni negovatelji koje rade. Stoga se preporučuju intervencije za smanjenje javne stigme, posebno prema muškim i negovateljima koji nisu zaposleni“ (Zwar i dr. 2021).

2.1 PROBLEM EVIDENCIJE NEFORMALNIH NEGOVATELJA

S obzirom na to da status neformalnih negovatelja uglavnom nije regulisan, oni su retko registrovani i uglavnom predstavljaju „nevidljivu radnu snagu“, tako da o njihovom broju ne postoje precizni podaci (UNECE 2019: 2). Procenjuje se da neformalni negovatelji pokrivaju čak 70 do 95% svih potreba za pružanjem nege, a da većinu neformalnih negovatelja čine žene (UNECE 2019: 2; Hoffman i Rodrigues 2010). Podaci za države članice Organizacije za ekonomsku saradnju i razvoj (The Organisation for Economic Co-operation and Development – OECD) pokazuju da se u 2019. godini oko 13% osoba starijih od 50 godina prijavilo da pruža neformalnu negu barem jednom nedeljno, a da u proseku oko 62% neformalnih negovatelja čine žene, dok je taj broj i iznad 70% u Grčkoj, Španiji i Portugalu. Posmatrano na nivou država, udeo ljudi koji pružaju neformalnu negu, a stariji su od 50 godina je oko 20% u Austriji, Belgiji, Češkoj, Nemačkoj i Velikoj Britaniji, dok je taj procenat niži od 10% u Grčkoj, Portugalu, Litvaniji, Letoniji, Slovačkoj, Irskoj i Sjedinjenim Američkim Državama (OECD 2021: 262). Dakle, možemo zaključiti da je pored visokog broja neformalnih negovatelja, značajan udeo osoba starijih od 50 godina koje pružaju neformalnu negu drugim licima.

Podaci o broju neformalnih negovatelja u državama članicama Evropske unije, na osnovu Evropskog istraživanja o kvalitetu života, koje je sprovedeno 2016. godine, pokazuju procenat stanovnika koji pružaju neformalnu negu najmanje jednom nedeljno u odnosu na ukupan broj stanovnika starijih od 18 godina. Najveći procenat osoba koje su se izjasnile kao pružaoci neformalne nege je zastupljen u Grčkoj, nešto više

od 30%, zatim sledi Belgija sa nešto manje od 30%, Malta sa više od 25%, Nemačka sa 22%, dok je najniži procenat stanovništva koje se izjasnilo da pruža neformalnu negu zastupljen u Rumuniji i Češkoj – ispod 10% (Zigante 2018: 17, 18). Navedeni podaci se mogu razlikovati od stanja u praksi s obzirom na to da su dobijeni na osnovu sprovedenih istraživanja nad osobama koje su želele da učestvuju i uglavnom ne predstavljaju zvanične statističke podatke na osnovu registracije neformalnih negovatelja, jer su oni, kao što je već rečeno, mahom nevidljivi i njihov status u većini država nije formalizovan.

Zbog njihovog neformalnog statusa podaci o neformalnim negovateljima nisu precizni. Evropski centar za socijalnu politiku i istraživanje procenjuje da u Evropskoj uniji ima oko 100 miliona neformalnih negovatelja. Takođe se procenjuje da njihove usluge čine čak 80% celokupne nege koja se pruža u EU, a da dve trećine ovih usluga nege pružaju žene (ćerke, snahe, supruge, majke) (Hoffman i Rodrigues 2010). Za mnoge starije osobe, posebno one sa ograničenjima u svakodnevnom životu (ADL), pristup uslugama formalne nege je ograničen i njihove potrebe nisu adekvatno zadovoljene, što naglašava relevantnost i važnost neformalne nege (Birtha i dr. 2019: 31).

2.2 STARENJE I NEFORMALNI NEGOVATELJI U SRBIJI

Neformalna briga o starijoj populaciji i drugim licima kojima je potrebna nega potpuno je neprepoznata u pravnom sistemu Republike Srbije. Prema tome, ne postoje ni zvanični podaci o broju neformalnih negovatelja. Određene procene mogu biti napravljene na osnovu broja lica koja su „korisnici prava na novčana

davanja za pomoć i negu drugog lica (tzv. „tuđa nega i pomoć“) u sistemu Fonda za penzijsko i invalidsko osiguranje (PIO) i u sistemu socijalne zaštite (za lica koja nisu korisnici PIO fonda)“ što je oko 78.000, odnosno 1,1% ukupnog broja stanovnika Republike Srbije (Todorović i Vračević 2019: 9).

Potreba za neformalnim negovateljima raste uporedo sa porastom broja starijeg stanovništva. Prema zvaničnim podacima Republičkog zavoda za statistiku dobijenih na osnovu popisa stanovništva Republike Srbije 2022. godine udeo osoba starosti između 65 i 69 godina u ukupnom broju stanovnika je 7,55%, osobe starosti od 70 do 74 godine čine 6,53% stanovništva, lica starosti između 75 i 79 godina čine 3,60%, osobe starosti od 80 do 84 godine čine 2,64%, dok je udeo lica starijih od 85 godina u ukupnom broju stanovnika 1,77% (Republički zavod za statistiku 2023: 47). Dakle, ukupan udeo stanovnika starijih od 65 godina u Srbiji je 22,1% što predstavlja porast u odnosu na 2011. godinu kada je procenat starijih od 65 godina bio 17,4% (Republički zavod za statistiku 2023). Prema podacima Svetske zdravstvene organizacije, u Srbiji se očekivani životni vek pri rođenju poboljšao za 4,44 godine sa 71,4 godine u 2000. na 75,9 godina u 2019 (WHO 2023). Ovo ilustruje rastuće potrebe za uslugama dugotrajne nege, a trenutno veliki deo ovih usluga pružaju neformalni negovatelji. Ovi podaci mogu ukazivati da je u poslednjih desetak godina došlo i do porasta potreba za uslugama koje starijim licima pružaju formalni i neformalni negovatelji. U prilog tome govore i rezultati istraživanja koji pokazuju da preko četiri petine starijih osoba u Srbiji pati od neke dugotrajne bolesti ili zdravstvenog problema (Stamenković 2022: 156). Prema podacima iz 2019. godine, nešto manje od jedne trećine

starijih osoba suočavalo se sa ozbiljnim teškoćama „u obavljanju svakodnevni kućnih aktivnosti, a skoro svaki deseti stanovnik u obavljanju aktivnosti lične nege“ (Stamenković 2022: 156). Od ukupnog broja starijih osoba koje su imale poteškoće u obavljanju kućnih aktivnosti njih 29,7% nije imalo potrebu za pomoći, dok je procenjeno da 33,3% osoba ima pomoć koja im je potrebna, a čak 37% starijih nije ostvarilo potrebu za pomoći (Milić i dr. 2021: 121). Kada su u pitanju starija lica koja imaju poteškoće u obavljanju lične nege, njih 30,7% nije imalo potrebu da im se pruži pomoć, dok je 24,5% osoba imalo dovoljno pomoći, a 44,8% nije uspeo da ostvari potrebu za pomoći u obavljanju lične nege (Milić i dr. 2021: 121). Prethodno navedeni podaci ukazuju na značajnu ulogu negovatelja za stariju populaciju. Posebno zabrinjava činjenica da starije osobe koje su imale potrebu za pomoći i negom to nisu uspele da ostvare. I naredni podaci takođe ukazuju na potrebu starije populacije da im se omogući pomoć. Naime, u 2019. godini 44,8% starih osoba je imalo funkcionalno ograničenje hoda, 40,7% je imalo funkcionalno ograničen vid, a 45,9% funkcionalno ograničen sluh (Milić i dr. 2021: 120). U poređenju sa rezultatima istraživanja sprovedenog 2013. godine kada je 37,1% starijih osoba imalo problem sa hodom, 10,7% sa vidom, a 23,6% sa sluhom (Milić i dr. 2021: 120; Stamenković 2022: 156) možemo zaključiti da je došlo do značajnog porasta funkcionalnih ograničenja kod starijih osoba, odnosno na produženje životnog veka i veći broj starijih osoba u Srbiji, što se odražava i na potrebu uključivanja negovatelja u pomoć pri obavljanju svakodnevni aktivnosti.

Srbija je usvojila Nacionalnu strategiju o starenju (2006), ali se aktivnosti ne sprovode na adekvatan način, i napredak

u pogledu obima implementacije ovog strateškog dokumenta je mali. Strategijom su definisani ciljevi i potrebne aktivnosti u oblasti starenja. Opšti ciljevi 1, 2 i 3. Strategije (1. Procena trenutnih i budućih potreba porodica starijih za uslugama nege; 2. Promovisanje i podrška međugeneracijske i intergeneracijske solidarnosti; 3. Pružanje posebne podrške porodicama koje brinu o starijim i izdržavanim članovima) usmereni su na stare i na njihovo zbrinjavanje. U odeljku 1.2. prepoznaje se da neformalna briga o starijoj populaciji i drugim licima kojima je potrebna nega nije regulisana postojećim zakonima Srbije. Do istih zaključaka se dolazi i u novodonetoj Strategiji aktivnog i zdravog starenja u Republici Srbiji za period 2024. do 2030. godine (2023). To ostavlja veliki broj lica (negovatelja) u sivoj zoni u odnosu na konkurentnost na tržištu rada, nevidljive za pravni sistem, nezaštićene zakonom i izložene siromaštvu. S druge strane, veliki je broj osoba kojima je potrebna nega, ali je stepen zbrinjavanja, zbog svih navedenih izazova, vrlo nizak. Neuspeh u prepoznavanju važnosti pružanja nege rezultira nezadovoljenim potrebama starijih ljudi i opterećenošću postojećih formalnih negovatelja.

Nacionalni zdravstveni i socijalni pravni okvir prepoznaje ugrožene grupe, pa i starije osobe, kroz Ustav, strateške dokumente i sistemske zakone. I pored toga, položaj neformalnih negovatelja uopšte nije regulisan, što utiče na kvalitet nege starijih osoba. Postoji i niz akata koji se indirektno odnose na stariju populaciju i brigu o njima: Strategija razvoja socijalne zaštite (2005), Nacionalna strategija za prevenciju i borbu protiv nasilja nad ženama u porodici i partnerskim odnosima (2011), Zakon o socijalnoj zaštiti (2022), Porodični zakon (2015), Krivični zakonik (2019), Zakon o zdravstvenoj zaštiti

(2023), Zakon o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom (2016), Zakon o sprečavanju nasilja u porodici (2016), Zakon o potvrđivanju Konvencije Saveta Evrope o sprečavanju i borbi protiv nasilja nad ženama i nasilja u porodici (2013). Zbog ograničenosti prostora njihova analiza ostaje izvan okvira ovog članka. Ipak, potrebno je istaći da bi formalizacija položaja neformalnih negovatelja zahtevala široku zakonodavnu intervenciju i izmene niza navedenih propisa.

3 IZAZOVI SA KOJIMA SE SUOČAVAJU NEFORMALNI NEGOVATELJI

Prema nekim procenama, trećina neformalnih negovatelja u zemljama OECD-a pruža negu svom supružniku (32 %) ili roditelju (36 %), dok manji deo pruža negu rođacima (18 %) ili prijateljima (18 %). Pitanje je, međutim, koliko će se broj neformalnih negovatelja povećati u narednim godinama kao odgovor na smanjenja u zbrinjavanju koje obezbeđuju države. Ovo pitanje je još relevantnije u svetlu drugih društvenih dešavanja, kao što je, na primer, smanjenje veličine porodice, povećano učešće žena na tržištu rada i povećanje starosne granice za odlazak u penziju. Sve to može ograničiti ponudu neformalnih negovatelja u bliskoj budućnosti (Broese van Groenou i De Boer 2016: 272).

Prepreke i izazovi sa kojima se suočavaju neformalni negovatelji u različitim pravnim sistemima su raznovrsni. Ukoliko već postoji potreba i želja za neformalnom negom, neformalni negovatelji mogu naići na neke sasvim objektivne barijere u zbrinjavanju primalaca nege: geografske, vremenske, finansijske, barijere u vidu (ne)sposobnosti pružanja nege (Broese van Groenou i De Boer 2016: 274). Procenjeno je da su najvažniji

prediktori za opterećenje negovatelja trajanje nege i nivo zavisnosti pacijenta. Što je neko duže morao da pruža neformalnu negu ili što je pacijent bio zavisniji, veći je teret za neformalnog negovatelja (Lindt i dr. 2020: 311).

Oni koji žive bliže od drugih imaju bolju vezu sa roditeljima ili imaju više vremena na raspolaganju da obezbede negu, pre će biti neformalni negovatelji. U svakom slučaju je potrebna dogovorna solidarnost između roditelja i dece, pored solidarnosti među braćom i sestrama (Broese van Groenou i De Boer 2016: 275). Izbor se može proširiti i dalje i uključiti druge članove socijalne mreže: ostala rodbina, komšije i druge osobe koje nisu rođaci aktivni su kao pomoćnici osnovnim neformalnim negovateljima (Broese van Groenou i De Boer 2016: 275).

Postoje studije koje pokazuju veze između stresa negovatelja i lošeg postupanja prema primaocima nege, kao i povećanje rizika od zanemarivanja, zlostavljanja i nasilja – fizičkog i verbalnog (Alves i dr. 2019: 415–421). Istraživanja pokazuju da, na primer, neformalni negovatelji starijih osoba sa Alchajmerovom bolešću doživljavaju značajno emocionalno opterećenje, dokumentovano kroz povećanje nivoa anksioznosti i depresije, kao i lošiji kvalitet života, prvenstveno zbog staranja, finansijskih napora i nedostatka podrške (Hellis i Mukaetova-Ladinska 2023: 48). Za neformalne negovatelje je već izazov da izađu u susret potrebama člana porodice, komšije ili prijatelja, za kratkotrajnom negom. Što aktivnost koja mora biti obavljana duže traje, to je zahtevnija, posebno kada su i neformalni negovatelji osobe u odmaklim godinama. Oni često doživljavaju stres i fizičku iscrpljenost, posebno zbog trajanja neformalne nege, što je, u većini slučajeva, teško predvidljivo. Pružanje neformalne nege može da podrazumeva

fizički zahtevne zadatke kao što je podizanje nekoga iz kreveta, a negovatelji često nemaju potrebnu kondiciju zbog starosti ili kao posledicu hronične bolesti. Shodno tome im može biti potrebna socijalna i/ili zdravstvena zaštita i podrška u pružanju nege. Savetovanje i psihološka podrška za neformalne negovatelje bi stoga mogli da igraju ključnu ulogu u prepoznavanju ranih znakova sagorevanja i depresije (UNECE 2019: 8). Jedno holandsko istraživanje je pokazalo da se skoro svaki deseti neformalni negovatelj oseća preopterećeno zahtevima za negom. Jedan od četiri neformalna negovatelja oseća da je pod stresom i da ga zahtev za negom stalno opterećuje, istovremeno sa izdržavanjem članova sopstvenog domaćinstva (Lindt i dr. 2020: 305). Koncept neformalne nege se često dovodi u vezu sa postojanjem hroničnog stresa, koji karakteriše fizički i psihički napor, praćen povećanim nivoom nepredvidljivosti i nemogućnosti kontrole situacije. Ovo često dovodi do sekundarnog stresa koji utiče na različite aspekte života, kao što su posao i porodični odnosi. U literaturi koja se bavi pitanjima nege, sugerise se da situacija u kojoj se negovatelji nalaze može dovesti do depresije, čineći negovatelje podložnijim bolestima i potencijalno voditi i ranoj smrtnosti (Schulz i Sherwood 2008, navedeno prema Zigante 2018).

Postoje brojni aspekti neformalne brige koji predstavljaju izazov. Neformalnim negovateljima je narušena ravnoteža između profesionalnog i privatnog života, što zauzvrat može uticati na njihovu sposobnost da učestvuju na tržištu rada i učestvuju u društvenom životu (videti detaljnije Stojković Zlatanović 2022). Ovo može dalje dovesti do socijalne isključenosti i rizika od siromaštva. Konačno, zdravlje i dobrobit neformalnih negovatelja takođe mogu biti pogođeni. Kada

su neformalni negovatelji i sami starije osobe, što je često slučaj, postoje dodatni rizici od negativnih efekata. Pored toga, otprilike dve trećine neformalnih staratelja u EU su žene i mnoge od njih pružaju neformalnu negu i svojoj deci i starijim roditeljima, što stvara dodatni pritisak na njihovo vreme, zdravlje i resurse (Hoffmann i Rodrigues 2010). Žene neformalne negovateljice su više pogođene teretom neformalne brige koja im onemogućava pristup mnogim uslugama i povećava prevalenciju usamljenosti među njima (Dunn i Strain 2001: 50). Istraživanje sprovedeno u Ujedinjenom Kraljevstvu pokazalo je da 68% neformalnih negovatelja starijih od 60 godina smatra da je pružanje nege negativno uticalo na njihovo fizičko zdravlje, dok 68,8% govori o negativnim efektima na mentalno zdravlje (The Princess Royal Trust for Carers 2011: 18). Ista anketa pokazuje da 65% ovih neformalnih negovatelja ima hronična zdravstvena stanja ili neki invaliditet, dok je 38,5% reklo da nikada nemaju priliku da se odmore od pružanja neformalne nege (The Princess Royal Trust for Carers 2011: 16, 30). Prosečan broj sati pružanja nege nedeljno zavisi od potreba osobe koja prima negu – polovina neformalnih negovatelja pacijenata sa Alchajmerom provodi deset sati dnevno sedam dana u nedelji u ovoj ulozi (EuroFamCare Consortium 2006). Direktiva EU o ravnoteži između profesionalnog i privatnog života (Directive 2019/1158/EU), između ostalog, ima za cilj da obezbedi bolju ravnotežu između poslovnog i privatnog života za roditelje i staratelje. Sa promenjenom porodičnom strukturom, manjim brojem višegeneracijskih domaćinstava i unutrašnjom i spoljnom migracijom, opada broj neformalnih, porodičnih negovatelja, a povećava se potreba za njihovim uslugama, što dodatno opterećuje postojeće negovatelje.

Kao što je već istaknuto, za potrebe Evropske komisije izrađen je 2018. godine sveobuhvatan izveštaj o formalizaciji, dostupnosti i kvalitetu neformalne nege u Evropi. Izveštaj definiše neformalnu negu kao ključnu za širi sistem dugotrajne nege u Evropi – „Neformalna nega čini kamen temeljac svih sistema dugotrajne nege (LTC) u Evropi i često se smatra isplativim načinom sprečavanja institucionalizacije i omogućavanja korisnicima da ostanu kod kuće.“ Izveštaj je u fokusu imao sedam različitih evropskih zemalja kako bi utvrdio formalizaciju neformalne brige i dao preporuke i analize o njihovoj efikasnosti. To su: Velika Britanija, Holandija, Francuska, Švedska, Češka, Nemačka i Španija (dakle samo jedna zemlja Istočne Evrope). Može se zaključiti da su Velika Britanija, Holandija, Francuska i Švedska imale viši nivo regulisanja položaja neformalnih negovatelja i pružale viši nivo zaštite. Kako se konstatuje u ovoj obuhvatnoj studiji, metodi formalizacije i priznavanja prava obuhvataju finansijske naknade, određena socijalna davanja, postepeno uvođenje zakonodavstva koje menja status neformalnih staratelja, davanje prava iz radnog odnosa i dostupne obuke za negovatelje. Ipak, konstatuje se i da u nekim slučajevima nastaje tenzija u procesima formalizacije između odgovornosti vlade da osigura standard nege i inherentne privatne prirode neformalne nege (Zigante 2018).

3.1 COVID-19 KRIZA I ULOGA NEFORMALNIH NEGOVATELJA

COVID-19 kriza razotkrila je nedostatke u sistemu zbrinjavanja starijih osoba i slabosti u regulisanju pružanja neformalne nege u mnogim zemljama. Uticaj COVID-19 na neformalnu negu i primanje nege širom Evrope tokom prve faze

pandemije (studija iz juna 2021. i analiza uticaja COVID-19 na negovatelje u Evropi, koristeći podatke SHARE -Anketa o zdravstvenom starenju i penzionisanju u Evropi- iz marta 2020. i SHARE ankete jun-avgust 2020.) pokazala je da je neformalna briga o roditeljima povećana u skoro svim evropskim zemljama, da je briga o deci smanjena, da je 1 od 5 primalaca prijavio poteškoće u pristupu nezi van domaćinstva, kao i da su nezadovoljene potrebe za negom ponekad bile povezane sa dužinom boravka kod kuće, te se zaključuje da postoji potreba za intervencijom kako bi se smanjio teret negovatelja, kao i anksioznost i depresija i to kako za negovatelje tako i za primaocice nege (Bergmann i Wagner 2021). Prema online istraživanju koje je u kontekstu COVID sproveda organizacija EuroCarers među redovnim pružaocima nege, utvrđeno je da su u njihovom uzorku žene činile 80% negovatelja, ali da su primaoci nege ravnomerno zastupljeni među polovima. U kontekstu COVID-19 krize, 10% ispitanika je ušlo u ulogu negovatelja zbog pandemije. Osim toga, prijavljen je značajan negativan uticaj na kvalitet života negovatelja, mnogi su prijavili da moraju da intenziviraju ili povećaju negu zbog pandemije, posebno emocionalnu podršku. Jedan broj ispitanika je prijavljivao i izražen nedostatak vrednovanja njihovih napora od strane društva za brigu tokom pandemije (posebno u poređenju sa zdravstvenim radnicima). Na osnovu ovoga iskristalisale su preporuke da su potrebne bolje rodno orijentisane politike za zadržavanje žena na tržištu rada, više opcija za ravnotežu profesionalnog života – pre svega rad na daljinu, bolja socijalna zaštita, pružanje većeg broja (klasičnih) socijalnih usluga, te konačno prepoznavanje i pravno formalizovanje neformalnih negovatelja (Eurocarers/IRCCS-INRCA 2021).

U kontekstu pandemije COVID-19, neformalni negovatelji su se pojavili kao ključne osobe koje pružaju pomoć članovima porodice, prijateljima ili komšijama koji se suočavaju sa invaliditetom ili hroničnim bolestima. Tokom početne faze pandemije u proleće i leto 2020. godine, primećen je porast u učestalosti nege usmerene ka roditeljima u većini evropskih zemalja (Bergman i Wagner 2021). Ova studija je takođe došla do nalaza da je kompleksan uticaj pandemije na mreže nege doveo do posledica kako za negovatelje, tako i za korisnike nege. Nagli porast potražnje za negom, uz istovremeno smanjenje profesionalnih usluga, doveo je do povećanog mentalnog opterećenja među negovateljima. Nasuprot tome, korisnici nege suočili su se sa neispunjenim potrebama, posebno u zemljama Južne Evrope, pri čemu su i njihovo fizičko i mentalno stanje duboko pogođeni. Konačno, pandemija je poremetila ustaljene obrasce nege, ističući hitnu potrebu za odgovarajućim javnopolitičkim merama kako bi se ublažili ovi izazovi (videti više: Bergman i Wagner 2021).

Pokazalo se da su starije osobe u velikoj meri zavisne od neformalnih negovatelja, kojima su okolnosti u toku pandemije su donele još veći teret. COVID-19 kriza je ukazala na potrebu za ubrzanim razvojem usluga za stariju populaciju, pošto je iskustvo pokazalo da je ona u krizi još ranjivija, a usluge u zajednici ređe i teže dostupne. Za vreme vanrednog stanja u toku izbijanja COVID-19 pandemije, većina usluga u zajednici, kako na nacionalnom tako i na lokalnom nivou, obustavljena je zbog straha od širenja bolesti (uključujući i gerontodomačice, dnevne centre, geronto-medicinske sestre, kućnu negu). Usluge koje su bile pružane nisu bile održive, sigurne i dovoljne da zadovolje sve

potrebe starijih ljudi koji žive u zajednici, posebno imajući u vidu da je u mnogim državama bilo na snazi ograničenje, a negde čak i zabrana kretanja, što je u mnogome otežalo kako položaj starijih osoba, tako i neformalnih negovatelja. Redovni godišnji izveštaj Poverenika za zaštitu ravnopravnosti za 2020. godinu navodi sledeće:

Uvedene epidemiološke mere uticale su i na veće obraćanje građana koji su navodili da zbog zabrane kretanja sve teže podnose izolaciju što utiče na njihovo mentalno i fizičko zdravlje, da je nedovoljno omogućavanje kretanja samo jednom nedeljno u ranim jutarnjim časovima, da nemaju kome da se obrate, da im deca nisu u blizini, nemaju vremena za njih ili su već dovoljno opterećena, da se osećaju zanemareno, da imaju problem sa korišćenjem usluge pomoć u kući koja se zbog rizika od zaražavanja ne pruža u punom obimu, odnosno pružaoci ovih usluga ne ulaze u kuće korisnika, usluga se ne širi na nove korisnike, a ni ustanove za smeštaj odraslih i starijih ne vrše prijem novih korisnika. Na određene probleme ukazivali su i neformalni negovatelji. Ovim povodima Poverenik je podneo više inicijativa i preporuka mera (Poverenik za zaštitu ravnopravnosti 2021: 19)

U Srbiji su posebno bile ugrožene osobe starije od 65 godina u naseljima sa preko 5.000 stanovnika i osobe starije od 70 godina u manjim naseljenim mestima. Njima je kretanje, odnosno napuštanje stanova, kuća, odnosno objekata u kojima borave bilo u potpunosti zabranjeno (Nikolić Popadić i Milenković 2021: 191; Nikolić Popadić, Milenković i Sjeničić 2021: 234). U takvim okolnostima, adekvatan broj negovatelja, njihova obuka i osposobljenost bili bi od velike važnosti.

4 ZAKLJUČAK – KA REGULISANJU POLOŽAJA NEFORMALNIH NEGOVATELJA U SRBIJI

Uloga neformalnog negovatelja do sada nije bila dovoljno vrednovana od strane sistema, što je dovelo do nezadovoljenih potreba starijih i sagorevanja postojećih formalnih negovatelja. Ako društvo priznaje ogroman, suštinski ekonomski i društveni uticaj neformalne brige, ono može podržati i neformalne negovatelje u njihovom radu i pomoći im u postizanju bolje ravnoteže između poslovnog i privatnog života kroz obezbeđivanje formalnog statusa zaposlenog lica, te pružanje finansijske podrške (prihod na osnovu minimalne zarade), odgovarajućih aranžmana za zapošljavanje (uključujući fleksibilno radno vreme, plaćeno ili neplaćeno odsustvo), penzione kredite za vreme nege, informisanje, obrazovanje i obuku, kao i uslugu „predah-smeštaj“, što im sve omogućava da se zaštite od rizika sagorevanja. Ovo se pokazalo još važnijim u toku vanrednog stanja za vreme izbijanja COVID-19 pandemije, kada je većina usluga u zajednici, pružanih na lokalnom nivou, obustavljena zbog straha od širenja bolesti. Usluge koje su se za to vreme pružale nisu bile održive, sigurne i dovoljne da zadovolje sve potrebe starijih ljudi u zajednici. U takvim okolnostima osposobljenost neformalnih negovatelja kao i njihova kontinuirana obuka bili bi od velike važnosti.

Ipak, i pored značaja neformalne nege, važno je istaći postojanje dobrih i razvijenih usluga na nivou lokalne zajednice, bilo da ih pružaju organi lokalne samouprave ili ustanove koje se finansiraju iz centralnog budžeta kao u našem slučaju. Kako ističe Fijoruči, ključna rešenja su se pojavila u uslugama koje oslobađaju negovatelje od obaveza vezanih za negu

– usluge kućne nege, dostava obroka i dnevni centri za brigu posebno se ističu u ovom kontekstu. Ove usluge ne samo da olakšavaju teret brige, već pružaju i vitalno svakodnevno praćenje korisnika. Pored toga, javno pružene usluge nude kontinuitet, profesionalnost i doslednost koja može biti izazov porodičnim negovateljima (Fiorucci 2022).

Ovaj tekst ide u pravcu pronalaženja adekvatnog balansa između različitih oblika nege i njihovog nadopunjavanja. Uvidom u literaturu, može se doći do preporuka za buduće intervencije u oblasti statusa neformalnih negovatelja i dugotrajne nege koja je sve potrebija u kontekstu starenja populacije. Kreatori javnih politika u Srbiji, a naročito u domenu zdravstvene i socijalne zaštite, treba da budu svesni nedostataka regulative u ovoj oblasti, te da rade na njenom unapređenju. Kroz regulativu bi trebalo poboljšati status neformalnih negovatelja njihovim formalnim priznavanjem u sistemu zbrinjavanja starijih osoba. Prilikom izrade regulative potrebno je osloniti se na EU Direktivu o ravnoteži profesionalnog i privatnog života roditelja i negovatelja (Directive 2019/1558/EU), a upravo u cilju unapređenja ove ravnoteže kod neformalnih negovatelja i boljem pristupu tržištu rada.

Pored donošenja konkretnih propisa u oblasti zbrinjavanja starijih i položaja neformalnih negovatelja, potrebno je uvesti redovne obuke za negovatelje. Oni bi kroz obuke stekli adekvatna znanja i podršku, kako bi na najbolji mogući način odgovorili zadatku zbrinjavanja starijih, čuvajući, sa druge strane, sopstvenu dobrobit. Ove vrste obuka mogu se realizovati i kroz saradnju sa civilnim društvom, imajući u vidu prethodne napore i pionirsko prepoznavanje ovog društvenog problema (videti više: Todorović i Vračević 2019).

Dalje, važno je fokusirati se na neformalne negovatelje koji su najviše izloženi riziku od opterećenja, a to su, prema istraživanjima, žene i negovatelji dementnih osoba (videti više: Todorović i Vračević 2019). Pored specifičnih intervencija za ove grupe, povećano učešće muškaraca u pružanju neformalne nege rasteretilo bi žene negovateljice. Žene preuzimaju više tereta zbrinjavanja od muškaraca, što ugrožava održivost neformalne brige u svetlu rastućih zahteva prema ženama u budućnosti. Položaj neformalnih negovatelja bi bio značajno poboljšan razvojem održivih usluga za stare u zajednici, ali i usluga podrške za same negovatelje. Ovo je prepoznato i u Izveštaju Poverenika za zaštitu ravnopravnosti iz 2023. godine gde se navodi da je potrebno „aktivno raditi na unapređenju položaja i jačanju kapaciteta neformalnih negovatelja – radno vreme, rad od kuće, plaćeno odsustvo, predah smeštaj, grupe za uzajamnu pomoć, edukacije i sl.“. Za navedene korake bi bili nadležni Ministarstvo za rad, zapošljavanje, boračka i socijalne pitanja, Ministarstvo za brigu o porodici i demografiju i jedinice lokalne samouprave. Dakle, traženje balansa između usluga koje pruža zajednica i usluga koje pružaju neformalni negovatelji (uz svesrdnu pomoć zajednice) treba da bude u fokusu svih budućih napora da se formalizuje neformalna briga uopšte, i o starima posebno.

Neformalnu negu bi trebalo prilagoditi toku određenih bolesti, te utvrditi u kojim fazama bi negovateljima bila potrebna podrška. Ovo bi moglo uključivati intervencije na različitim nivoima, kao što su intervencije usmerene na pojedinca, gde bi fokus mogao biti stavljen na povećanje pacijentove psihičke i fizičke nezavisnosti, kao i na intervencije usmerene na uključivanje formalne nege.

LITERATURA

- Alves, L. C. de S., Monteiro, D. Q., Bento, S. R., Hayashi, V. D., Pelegrini, L. N. de C., & Vale, F. A. C. (2019). Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review. *Dementia & Neuropsychologia*, 13(4), 415–421. <https://doi.org/10.1590/1980-57642018dn13-040008>
- Balnožan, K. (2022). Informal family caregiving and women and girls with disabilities – A theoretical approach. In Lj. Kovacevic, D. Vujadinovic & M. Evola (Eds.), *Intersectoral discrimination of women and girls with disabilities and means of their empowerment* (pp. 649–673). Belgrade: Faculty of Law, University of Belgrade.
- Bergmann, M., & Wagner, M. (2021). The Impact of COVID-19 on Informal Caregiving and Care Receiving Across Europe During the First Phase of the Pandemic. *Frontiers in Public Health*, 9, 1–17. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.673874>
- Birtha, M., Rodrigues, R., Zólyomi, E., Sandu, V., & Schulmann, K. (2019). *From disability rights towards a rights-based approach to long-term care in Europe Building an index of rights-based policies for older people*. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research. <https://www.euro.centre.org/publications/detail/3514> *European Journal of Ageing*, 13(3), 271–279. <https://doi.org/10.1007/s10433-016-0370-7>
- Broeze van Groenou, M. I., & De Boer, A. (2016). Providing informal care in a changing society. *European Journal of Ageing*, 13(3), 271–279. <https://doi.org/10.1007/s10433-016-0370-7>
- Carrino, L., Nafilyan, V., & Avendano, M. (2022). Should I Care or Should I Work? The Impact of Work on Informal Care. *Journal of Policy Analysis and Management*, 42(2), 424–455. <https://doi.org/10.1002/pam.22457>
- Directive (EU) 2019/1158 of the European Parliament and of the Council of 20 June 2019 on work-life balance for parents and carers and repealing Council Directive 2010/18/EU. (2019, 20 June). <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?qid=1564759751610&uri=CELEX:32019L1158>
- Dunn, N. J., & Strain, L. A. (2001). Caregivers at Risk?: Changes in Leisure Participation. *Journal of Leisure Research*, 33(1), 32–55. <https://doi.org/10.1080/00222216.2001.11949929>
- Eurocarers/IRCCS-INRCA (2021). *Impact of the COVID-19 outbreak on informal carers across Europe – Final report*. <https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2021/05/EUC-Covid-study-report-2021.pdf>.
- EuroFamCare Consortium. (2006). *The Trans-European Survey Report. Services for Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage*. https://www.ukc.de/extern/eurofamcare/documents/deliverables/teusure_web_080215.pdf
- European Centre for Social Welfare Policy and Research (n.d.). *Informal Care*. <https://www.euro.centre.org/domains/informal-care>
- European Commission (2021). *Long-term care report: Trends, challenges and opportunities in an ageing society*. Volume II, Country profiles. <https://data.europa.eu/doi/10.2767/183997>
- Fiorucci, M. (2022) Le politiche per la non autosufficienza in Emilia-Romagna: gli elementi a sostegno dei caregiver. *I Luoghi della Cura (online)*, 2. <https://www.luoghicultura.it/servizi/domiciliarita/2022/03/le-politiche-per-la-non-autosufficienza-in-emilia-romagna-gli-elementi-a-sostegno-dei-caregiver/>
- Hellis, E., & Mukaetova-Ladinska, E. B. (2023). Informal Caregiving and Alzheimer's Disease: The Psychological Effect. *Medicina*, 59(1), 48. <https://doi.org/10.3390/medicina59010048>
- Hoffmann, F., & Rodrigues, R. (2010). Informal Carers: Who Takes Care of Them? Policy Brief. 4. Vienna: European Centre. <https://www.euro.centre.org/publications/detail/387>
- Krivični zakonik Republike Srbije (2019, May 21). <https://www.paragraf.rs/propisi/krivnici-zakonik-2019.html>

- Lambotte, D., De Koker, B., De Witte, N., Simmons C., Yghemonos S., & Champeix C. (2022). What informal carers say about long-term care services' accessibility, affordability, and quality – and how Care plans should respond: Eurocarers. <https://www.euro.centre.org/downloads/detail/4596>
- Lindt, N., van Berkel, J., & Mulder, B. C. (2020). Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review. *BMC Geriatrics*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01708-3>
- LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. (2015, December 29). <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031700731>
- Milić, N., Stanisavljević, D., & Krstić, M. (2021). *Survey of the health of the population of Serbia in 2019*. Belgrade: Statistical Office of the Republic of Serbia, Institute of Public Health of Serbia „Milan Jovanović Batut“. <https://publikacije.stat.gov.rs/G2021/pdfE/G20216003.pdf>
- Nacionalna strategija o starenju (2006). https://www.minrzs.gov.rs/sites/default/files/2018-11/Nacionalna%20strategija%20o%20starenju_1.pdf
- Nacionalna strategija za prevenciju i borbu protiv nasilja nad ženama u porodici i partnerskim odnosima 2011 (2011, April 20). <https://www.pravno-informacioni-sistem.rs/SlGlasnikPortal/eli/rep/sgrs/vlada/strategija/2011/27/1>
- Nikolić Popadić, S., & Milenković, M. (2021). Uvođenje mera za zaštitu javnog zdravlja stanovništva tokom pandemije Kovid 19. In J. Perović (Ed.), *Beograd: Primena prava i pravna sigurnost: zbornik radova 34. susreta Kopaoničke škole prirodnog prava – Slobodan Perović*, Tom 1 (pp. 183–197). <http://iriss.idn.org.rs/659/>
- Nikolić Popadić, S., Milenković, M., & Sjeničić, M. (2021). The Covid-19 Epidemic in Serbia – the Challenges of Finding an Appropriate Basis for Responding to a Health Crisis. *Medicine, Law & Society*, 14(2). <https://doi.org/10.18690/mls.14.2.229-246.2021>
- OECD (2021). *Informal carers, In Health at a Glance 2021*. <https://doi.org/10.1787/0ebfc7c0-en>
- Porodični zakon Republike Srbije (2015, January 22). https://www.paragraf.rs/propisi/porodicni_zakon.html
- Poverenik za zaštitu ravnopravnosti. (2021) *Redovan godišnji izveštaj Poverenika za zaštitu ravnopravnosti za 2020. godinu*. <https://ravnopravnost.gov.rs/izvestaji/>
- Rajović, T., & Milić, N. (2022). Mental health of informal caregivers. *Medicinski podmladak*, 73(3), 8–11. <https://doi.org/10.5937/mp73-37522>
- Republički zavod za statistiku (2023). *Starost i pol: Podaci po naseljima*. Popis stanovništva, domaćinstava i stanova 2022. godine. Beograd: Republički zavod za statistiku. <https://publikacije.stat.gov.rs/G2023/Pdf/G20234003.pdf>
- Stamenković, Ž. (2022). Depopulacija i javno zdravlje. In D. Vuković (Ed.), *Nacionalni izveštaj o ljudskom razvoju – Srbija 2022, Ljudski razvoj kao odgovor na demografske promene*. Beograd: Program Ujedinjenih nacija za razvoj – UNDP (pp. 141–162). <https://hdr.undp.org.rs/poglavlje-6/>
- Stanojević, D., Pavlović Babić, D., Matković, G., Petrović, J., Arandarenko, M., Gailley, N., ... Stamenković, Ž. (2022). *Nacionalni izveštaj o ljudskom razvoju Srbija 2022*. Beograd: UNDP Srbija. <https://serbia.un.org/sites/default/files/2022-07/Nacionalni-izvestaj-o-ljudskom-razvoju-Srbija-2022.pdf>
- Stojković Zlatanović, S. (2022) Exploring the possibilities of re-conceptualising the family (informal) caregiving in post-pandemic period – social values, economic objectives and legal principles. In Lj. Kovacevic, D. Vujadinovic & M. Evola, (Eds.), *Intersectoral discrimination of women and girls with disabilities and means of their empowerment* (pp. 629–649). Beograd: Pravni fakultet Univerziteta u Beogradu.
- Strategija aktivnog i zdravog starenja u Republici Srbiji za period 2024. do 2030. godine 2023 (2023, October 5). <https://www.pravno-informacioni-sistem.rs/SlGlasnikPortal/eli/rep/sgrs/vlada/strategija/2023/84/2>

- Strategija razvoja socijalne zaštite 2005* (2005, December 6). http://demo.paragraf.rs/demo/combined/Old/t/t2005_12/t12_0086.htm
- The Princess Royal Trust for Carers. (2011). *Always On Call, Always Concerned, A Survey of the Experiences of Older Carers*. <https://www.southwarkcarers.org.uk/wp-content/uploads/2011/09/Always-on-Call-Always-Concerned.pdf>
- Todorović, N., & Vračević, M. (2019). *Ja, neformalni negovatelj*. Beograd: Centar za podršku i inkluziju HELPNET. <https://helpnet.rs/wp-content/uploads/2023/04/Ja-neformalni-negovatelj-165x235-F-CMYKfinalna-verzija.pdf>
- UNECE. (2019). The challenging roles of informal carers, Policy Brief on Ageing No. 22 . https://unece.org/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE_WG1_31.pdf
- UN. (2020). Government policies to address population ageing. Population Facts, No. 2020/1. https://www.un.org/development/desa/pd/sites/www.un.org.development.desa.pd/files/files/documents/2020/Oct/undesapd_2020_pf_government_policies_population_ageing.pdf
- Van Bavel, J. (2013). The world population explosion: causes, backgrounds and -projections for the future. *Facts, views & vision in ObGyn*, 5(4), 281–291.
- Vuković, D. (2022). Politike ljudskog razvoja za novu demografsku dinamiku. In D. Vuković (Ed.), *Nacionalni izveštaj o ljudskom razvoju – Srbija 2022, Ljudski razvoj kao odgovor na demografske promene*. Beograd: Program Ujedinjenih nacija za razvoj – UNDP (pp. 17–28). <https://hdr.undp.org.rs/poglavlje-6/>
- WHO. (2017). Integrated care for older people (ICOPE) Guidelines on community-level interventions to manage declines in intrinsic capacity, Evidence profile: caregiver support. <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-MCA-17.06.01>
- WHO. (2023). Health data overview for the Republic of Serbia: Life expectancy. <https://data.who.int/countries/688>. Accessed 29 May 2023.
- Zakon o potvrđivanju Konvencije Saveta Evrope o sprečavanju i borbi protiv nasilja nad ženama i nasilja u porodici* (2013, October 31). <https://www.pravno-informacioni-sistem.rs/SlGlasnikPortal/eli/rep/mu/skupstina/zakon/2013/12/5/reg>
- Zakon o socijalnoj zaštiti* (2022, October 26). https://www.paragraf.rs/propisi/zakon_o_socijalnoj_zastiti.html
- Zakon o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom* (2016, February 19). <https://www.pravno-informacioni-sistem.rs/SlGlasnikPortal/eli/rep/sgrs/skupstina/zakon/2006/33/1/reg>
- Zakon o sprečavanju nasilja u porodici* (2016, November 24). https://www.paragraf.rs/propisi/zakon_o_sprecavanju_nasilja_u_porodici.html
- Zakon o zdravstvenoj zaštiti* (2023, October 27). https://www.paragraf.rs/propisi/zakon_o_zdravstvenoj_zastiti.html
- Zigante, V. (2018). *Informal care in Europe – Exploring formalisation, availability and quality*. European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, Publications Office. <https://data.europa.eu/doi/10.2767/78836>
- Zwar, L., Angermeyer, M. C., Matschinger, H., Riedel-Heller, S. G., König, H.-H., & Hajek, A. (2021). Are informal family caregivers stigmatized differently based on their gender or employment status?: a German study on public stigma towards informal long-term caregivers of older individuals. *BMC Public Health*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12889-021-11955-7>

IZRAZI ZAHVALNOSTI

Rad je napisan u okviru Programa istraživanja Instituta društvenih nauka za 2023. godinu koji podržava Ministarstvo nauke, tehnološkog razvoja i inovacija.

Izjava o dostupnosti podataka

Podaci su dostupni u rukopisu.

Doprinosi koautora

Marta Sjeničić: konceptualizacija, metodologija, pisanje – revizija i uređivanje.

Marko Milenković: upravljanje podacima, istraživanje, metodologija, pisanje – originalni nacrt;

Sofija Nikolić Popadić: konceptualizacija, upravljanje podacima, istraživanje, pisanje – originalni nacrt.

How to cite: Sjeničić, M., Milenković, M., & Nikolić Popadić, S. (2024). Informal care givers of elderly in Serbia – towards formalisation of the status? *Stanovništvo*, 62(1), 85–101. <https://doi.org/10.59954/stnv.542>