



Институт  
за  
европска  
политика.  
Скопје

Regional Research  
EUROPEAN PROGRAMS | REGIONAL DEVELOPMENT

UNEP  
United Nations Environment Programme  
Department of Economic and Social Affairs  
Division for Sustainable Development

UNI  
FR  
UNIVERSITÄT FREIBURG  
UNIVERSITÉ DE FREIBOURG

ANALITIKA  
Center for Social Research

# КОЈ СЕ ГРИЖИ ЗА НЕГУВАТЕЛКИТЕ И НЕГУВАТЕЛИТЕ?

УНАПРЕДУВАЊЕ НА ПРИМЕНЕТИТЕ ПОЛИТИКИ  
ЗА НЕФОРМАЛНА ДОЛГОТРАЈНА НЕГА

- кратка информација за применети политики -

ноември 2016

Оваа кратка информација за применети политики ги резимира наодите од истражувачкиот проект „Нега за негувател(к)ите: Анализа на политиките за неформална нега во Македонија и Босна и Херцеговина“. Истражувачкиот проект беше спроведен во периодот јуни-ноември 2016 од Институтот за европска политика - Скопје, Македонија и Центарот за општествени истражувања - Аналитика, Босна и Херцеговина, а финансиски поддржан преку РППИ програмата. Повеќе информации и контакт можете да најдете на: [epi.org.mk](http://epi.org.mk).

РППИ промовира истражувања во општествените науки во Западниот Балкан (Албанија, Босна и Херцеговина, Косово, Македонија, Црна Гора и Србија). Истражувањата во општествените науки го помагаат разбирањето и идентификувањето на конкретните реформски потреби на земјите од регионот, како и идентификувањето на долготрајните импликации на решенијата кои се донесуваат во врска со јавните политики. Истражувачки и истражувачите добиваат поддршка преку истражувачки грантови, методолошки и тематски тренинзи, како и создавање на можности за регионално и меѓународно вмрежување и менторство. РППИ е координирана од Меѓуфакултетскиот институт за Централна и Источна Европа (ИИЦЕЕ) при Универзитетот во Фрајбург (Швајцарија). Програмата е целосно финансирана од Швајцарската агенција за развој и соработка (СДЦ), Федерален оддел за надворешни работи.

Погледите изразени во оваа публикација се на авторките и авторите и не нужно ги одразуваат мислењата на СДЦ и на Универзитетот во Фрајбург.

## Содржина

Зошто е потребно да се дизајнираат мерки за помош и поддршка на неформалните негувателки и негуватели? ..... 3

Потребите на неформалните негувателки и негуватели ..... 5

Проблеми во постојниот систем идентификувани од практичарките и практичарите ..... 7

Краток преглед: какви политики постојат во други земји во врска со неформалната нега? ..... 10

Како да се унапреди статусот и квалитетот на живот на неформалните негувателки и негуватели: препораки за политиките ..... 11

## ИЗВРШНО РЕЗИМЕ

### ДОЛГОТРАЈНА НЕГА

Под долготрајна нега во оваа кратка информација се подразбира систем од активности насочени кон обезбедување на услови за што е можно посамостојно, автономно, партиципативно извршување на секојдневните активности од страна на лицата кои не можат да ги извршуваат истите сами низ подолг временски период на начин кој би им обезбедил највисок можен квалитет на живот, како и со загарантирано водење сметка за нивното човеково достоинство.

Долготрајната нега ја сочинуваат:

- а) Формалната нега што ја изведуваат професионални работници кои се платени за нивната работа врз основа на договор.
- б) Неформалната нега претставува неплатена работа што се изведува во домашни услови во рамките на постојните семејни, пријателски и соседски врски.

*Извор: ОЕСР, 2005.*

Во рамки на системот за долготрајна нега во Македонија не постојат политики за директна помош и поддршка на негувателките и негувателите. Семејствата во најголема мера сами го носат товарот за негата, додека пак постојните политики не ги препознаваат нивните потреби. Во услови на сè поголема потреба за долготрајна нега како резултат на стареењето на населението, ниските стапки на наталитет, како и миграциските текови, особено е важно да се дизајнираат политики и мерки за помош и поддршка на неформалните негувателки и негуватели како дел од еден сеопфатен систем за долготрајна нега.

Овој документ се фокусира на неформалните негувателки и негуватели, односно членовите на семејството, пријателите, соседите што пружаат нега на возрасни лица. Колку постојните мерки и политики содејствуваат со потребите и очекувањата на неформалните негувателки и негуватели, како и со идентификуваните проблеми во практиката, и какви мерки треба да се воведат за унапредување на нивниот статус и положба?

Целта на оваа кратка информација за применети политики е да даде одговор на ова прашање и да укаже на потребата од воведување мерки за помош и поддршка на лицата што пружаат нега во домашни услови со што ќе се признае и вреднува придонесот на домашните негувателки и негуватели за одржување на системот на долготрајна нега, не само преку дополнување на услугите во формалната нега, туку и преку обезбедување на финансиска одржливост на истите, што ќе придонесе и за подобрување на квалитетот на негата што овие лица ја пружаат.

## ЗОШТО Е ПОТРЕБНО ДА СЕ ДИЗАЈНИРААТ МЕРКИ ЗА ПОМОШ И ПОДДРШКА НА НЕФОРМАЛНИТЕ НЕГУВАТЕЛКИ И НЕГУВАТЕЛИ?

*Демографските трендови  
покажуваат дека потребата за нега  
ќе се зголемува.*

Населението во Македонија, како и во Европа, старее. Со пописот од 2002 година, %15 од населението е со возраст над 60 години.<sup>1</sup> Според процените на Државниот завод за статистика,<sup>2</sup> во 2015 процентот на населението над 60 години изнесува %18,7. Според проекциите на Организацијата на обединетите нации, бројот на населението ќе се намалува, од 000 078 2 во 2015 да достигне до 000 938 1 во 2050 година; просечната (median) возраст ќе се зголемува - од 37.5 во 2015 до 47.2 години во 2050. Ќе се зголемува и животниот век од 75.2 години во 2010-2015 до 80.5 години во 2045-2050.<sup>3</sup> Стапката на наталитет се намалува - 12.91 во 2000 наспроти 11.1 во 2015 година.<sup>4</sup> Свое влијание на ова имаат и миграциските движења, како внатрешните (нерамномерност во однос на регионите, најголемо доселување во Скопскиот регион, Скопскиот регион е најгусто населен според пописот на населението во 2002 година), така и надворешните (зголемен тренд на иселување од државата).<sup>5</sup> Дополнително,

1 Влада на Република Македонија, Национална стратегија за стари лица 2010-2020 (јуни 2010)

2 Статистички преглед "Процени на населението на 30.06.2015 и 31.12.2015 според полот и возраста, по општини и по статистички региони" бр. 2.4.16.10 /856 (Скопје, Државен завод за статистика, јули 2016)

3 United Nations Department of Economic and Social Affairs/Population Division World Population Prospects: The 2015 Revision, Key Findings and Advance Tables

4 Државен завод за статистика, МакСтат база на податоци, Стапки на наталитет, морталитет, природен прираст, склучени и разведени бракови, по региони, по години

5 Државен завод за статистика, МакСтат база на податоци, Надворешни миграции: отселени во други држави според полот и возраста, по региони.

од интервјуата дознавме дека во голем број од општините бројот на лица кои примаат социјална помош веќе е помал од бројот на лица кои користат надомест за туѓа нега, како и дека бројката на корисници на туѓа нега е над 30.000 лица, што исто така кажува доста за застапеноста на истата и големината и важноста на оваа проблематика.

*Неформалните негувателки  
и негуватели се столб на  
долготрајната нега.*

Со нивната неплатена работа, неформалните негувателки и негуватели го одржуваат системот за долготрајна нега. Нема достапни квантитативни податоци, но квалитативното истражување кое го спроведовме во 2014-2016 година во Македонија покажува дека овој систем се потпира на неформалните услуги дадени од негувателките и негувателите. Дополнително, истражување од 2012 година спроведено во Европската Унија покажува дека и во (тогаш) 27-те земји членки долготрајната нега генерално ја даваат семејствата и блиските роднини, како и дека голем дел од истата е неформална.<sup>6</sup> Ова истражување посочува на постоењето на формална и неформална нега, како и на полу-видна нега за каков се сметаат мерките со кои им се овозможува на негувателките и негувателите таканаречени "периоди за оддишка" (respite care).

*Постоечката законска и рамка за  
применети политики содржат основа  
за воведување на вакви мерки.*

И важечката законска рамка ја лоцира одговорноста за пружање нега во семејството, иако ова се одвива во услови на недостиг, односно ограничен пристап и квалитет на услуги и сервиси, при што

6 European Commission, European Economy (Economic papers 469, November 2012)

неформалните негувателки и негуватели најчесто немаат избор освен да се грижат за своите најблиски. Постоечките документи за јавни политики<sup>7</sup> ја препознаваат потребата од реформирање на системот на долготрајна нега поради пристапот и квалитетот на услугите, но и поради демографски трендови што укажуваат на зголемување на обемот на потребата од нега во (блиска) иднина.

*Грижата дадена од неформалните негувателки и негуватели не е структурно препознаена и помогната.*

Претходно истражување на Институтот за европска политика – Скопје (ЕПИ) покажа дека сите напори направени од негувателките и негувателите не се препознаени од државата, дури ни кога тие ја пружаат најголемиот дел од негата.<sup>8</sup> Дотолку повеќе, испитаничките и испитаниците укажуваат дека дури на “децата” (негувателките и негувателите) се гледа како на лица што имаат обврска да се грижат за постарите лица. Самата нега, особено кога таа е во врска со попреченост, повлекува стигма. Стигмата во ваквите случаи е или веќе искусена или е очекувана. Сплет од финансиски, физички, ментални и емотивни фактори и со нив поврзани последици влијаат на добросостојбата на негувателките и негувателите, на таков начин влијаејќи и врз квалитетот на негата.<sup>9</sup> Негувателките и негувателите имаат потреби кои сегашниот

систем не ги препознава и/или не презема ништо во врска со истите, како што се домашни услуги, центри за дневна нега кои ќе бидат географски достапни, итн.<sup>10</sup>

*Не постојат мерки за поддршка и помош за негувателките и негувателите кои ќе им овозможат подобар квалитет на живот.*

Не постои одржлива рамка за долготрајна нега која го препознава и дава одговор на социјалниот ризик на негувателките и негувателите, но и ги остава сами да се снаоѓаат за дизајнирање и спроведување на активности со кои ќе можат да ја пружаат таквата нега и поддршка.<sup>11</sup> Потребите, интересите и очекувањата на лицата што имаат потреба од нега и лицата што пружаат нега често се изедначуваат. На пример, лицето што има потреба од нега има желба да остане во домот и да биде згрижено во домашни услови, додека лицето што пружа нега сака/мора да се вклучи на пазарот на труд. Затоа, услугите и мерките мора да се организираат врз основа на потребите и очекувањата како на лицата што имаат потреба од нега, така и на неформалните негувателки и негуватели. Воведувањето на мерки за поддршка и помош ќе им помогне на негувателките и негувателите да го задржат или унапредат својот здравствен статус, да се вклучат на пазарот на труд или во образовниот процес и да го реализираат својот полн личен потенцијал, а истовремено ќе придонесе за подобар квалитет на негата која тие ја даваат. Со оглед на тоа што жените се оние што најчесто се грижат за возрасни лица со попреченост, стари, изнемоштени и хронично болни, особено внимание треба да се посвети на создавање родово-сензитивни услуги и мерки.

7 Како што е Националната стратегија за намалување на сиромаштијата и социјалната исклученост во Република Македонија за периодот 2010-2020 година.

8 Билјана Котевска, Елена Анчевска, and Симонида Кацарска, Уметноста на преживувањето: Интерсекциски нееднаквости во социјалната заштита во Македонија - Резултати од емпириско истражување, working paper (Скопје: Институт за европска политика, 2016), , [http://www.epi.org.mk/docs/Country\\_paper\[MK\]\[DTP\].pdf](http://www.epi.org.mk/docs/Country_paper[MK][DTP].pdf).

9 Билјана Котевска, Елена Анчевска, and Симонида Кацарска, Уметноста на преживувањето: Интерсекциски нееднаквости во социјалната заштита во Македонија - Резултати од емпириско истражување, working paper (Скопје: Институт за европска политика, 2016), , [http://www.epi.org.mk/docs/Country\\_paper\[MK\]\[DTP\].pdf](http://www.epi.org.mk/docs/Country_paper[MK][DTP].pdf).

10 Ibid.

11 Ibid, стр.90, 137

## ПОТРЕБИТЕ НА НЕФОРМАЛНИТЕ НЕГУВАТЕЛКИ И НЕГУВАТЕЛИ

Негата што ја пружаат неформалните негувателки и негуватели не бара само време, посветеност и пожртвуваност. Таа е и физички и психички исцрпувачка што, пак, има големи импликации за можноста за вклучување или учество на пазарот на труд на неформалните негувателки и негуватели, но и за нивната општа благосостојба (како физичка, така и психичка) и квалитет на живот. Испитаниците и испитаничките што учествуваа во нашето претходно истражување се соочуваат со низа предизвици од кои тука издвојуваме три.

### *Бариери за учество на пазарот на труд*

Секојдневната грижа што одзема значителен дел од времето на негувателките и негувателите ги ограничува нивните можности за учество на пазарот на труд. Потребите за неџа се непредвидливи и често варираат од “пасивни форми на неџа каде што станува збор за рутински задачи и итни интервенции за превенирање или справување со кризи”.<sup>12</sup> Варира и интензитетот на неџа, од мошне интензивни и исцрпувачки активности до полесни активности. Дополнително, освен што се грижат за дете со попреченост, некои од неформалните негувателки и негуватели се грижат и за родител. Ова доведува до неможност за вклучување на пазарот на труд од една страна, а од друга тенденција за вклучување во неформални економски активности поради поголемата флексибилност за времето на извршувањето на работите како и штедењето на време, кое е еден од ресурсите кои најмалку го поседуваат негувателките и негувателите.

12 Julia Twigg, “Clashing Temporalities: Time, Home and the Bodywork of Care,” in *Aging and Caring at the Intersection of Work and Home Life*, ed. Anne Martin Matthews and Judith Philips (New York: Lawrence Erlbaum Associates, 2008).

Жените се особено погодени затоа што во услови на недостиг на јавно достапни сервис и услуги, и сè уште доминантна традиционална поделба на улогите во општеството, жените најчесто го носат товарот за неџа. Од вкупната женска популација во Македонија, 64% од жените се економски неактивни, а 39% се вработени.<sup>13</sup> Од просечно поминати 2.25 часа во неплатени, домашни активности, жените поминуваат 3.38 часа дневно наспроти мажите кои поминуваат 1.11 часа.<sup>14</sup> Ако се земе дека просекот на часови поминати во вакви активности во урбана средина (2.08 часа) е помал од оној во рурална средина (2.48 часа), може да се заклучи дека жените во руралните средини поминуваат најмногу часа во неплатени, домашни активности. Дополнително, 94% од невработените што го напуштиле последното работно место поради грижа за деца или возрасни со попреченост се жени.<sup>15</sup> Поради недостатоците на услугите за грижа за возрасни лица што имаат потреба од неџа, 81,5% од жените (18,5% од мажите) не работат или работат со скратено работно време.<sup>16</sup> Претходни истражувања исто така ни кажуваат и дека 42% од испитаничките и испитаниците сметаат дека доколку во семејството има деца и/или возрасни што имаат потреба од неџа, за жената не е исплатливо да работи.<sup>17</sup> Неучеството на пазарот на труд влијае на финансиската сигурност на жените, како сегашна, така и идна. Од ова, може да се изведе и заклучокот дека негувателките се поподложни на сиромаштија.

13 Податок од МакСтат база, <http://makstat.stat.gov.mk>. Последно пристапено: 29.11.2016 г.

14 Ibid.

15 Државен завод за статистика, Анкета за работната сила 2015 (Скопје, 2016)

16 Државен завод за статистика на Република Македонија, Жените и мажите во Република Македонија (Скопје, 2015)

17 Реактор – истражување во акција, Наоѓање на клучот за стаклената врата: демистификација на причините за малото учество на жените во пазарот на трудот (Скопје, 2012), 30

## *Здравствени потреби*

Лицата што пружаат нега на членови на семејството ги запоставуваат своите лични потреби за сметка на потребите на нивните деца/штитеници/родители. Тие секојдневно се соочуваат со значителни нивоа на стрес и загриженост околу изведувањето на дневните активности, обезбедувањето на финансиски средства за задоволување на основните потреби. Постои сеприсутен страв за иднината на нивните деца/штитеници по нивната смрт.

Целата ангажираност околу негувањето, вклучително и постојаната изложеност на стрес и неизвесноста од иднината, генерира и потреба од нега на самите негувателки и негуватели, која често се базира на физичка неможност за извршување на негувателските активности. Овој наод е базиран на она што беше пријавено од испитаничките и испитаниците во нашето претходно истражување. Но, со оглед на тоа што менталното здравје често се занемарува и стигматизира, испитаничките и испитаниците не коментираа за истото па со тоа и немаме наоди за тоа во која мера постои и каква потреба од нега има кај негувателките и негувателите како резултат на влошено ментално здравје.

## *Учество во општествениот живот*

Поради активностите што опфаќаат голем дел од времето, учеството во општествениот живот на негувателките и негувателите се става во заден план. Тие се соочуваат со осаменост и изолација, како од поблиското и пошироко семејство, така и од пријателите. Може да се каже дека ни тие ни лицата на кои пружаат нега не живеат како самостојни индивидуи. Иако имаат различни потреби и реалности од лицата на кои им пружаат нега, негувателките и негувателите престануваат да имаат сопствен живот.

## *Прилагодување на живеалиштето и животната средина*

Негувателките и негувателите сами ги прават неопходните прилагодувања на местото на живеење. Некогаш ова може да се помали зафати, како на пример, преселба на лицата кои имаат намалена физичка мобилност на понизок кат. Но, некогаш се поголеми зафати. Така, на пример, негувател ги има прилагодено сите пристапи до струја и вода во куќата (чешми и штекери), со цел да обезбеди безбедна средина за лицето кое го негува, како и за остатокот од фамилијата. Прилагодувањето го направил откако лицето кое го негува во два наврата предизвикало поплава и избивање на струјата во куќата.

Но, ваквите прилагодувања не треба да се насочени само кон создавање подобри услови за негувателките и негувателите да ги извршуваат активностите во врска со негата. Имено, во зависност од степенот и видот на нега кој е потребен, можно е прилагодувањата да бидат спроведени во насока на создавање на услови за водење на што е можно посамостоен живот од страна на лицето на кое му се дава нега, вклучително и преку заштита на нејзиното/неговото достоинство.

## *Необезбедена достапност, пристапност, прифатливост и квалитет на државните институции и услуги*

Времето потребно за завршување на административните работи, ограничената физичка и сензорна достапност на државните институции и услуги и географската оддалеченост влијаат на неможноста негувателките и негувателите да ги извршуваат непречено и навремено сопствените административни обврски. Овие не ретко се поврзани со користење на здравствени услуги за одржување на

сопственото здравје, како на пример преку користење на “Мој термин”. Но, ненадејните обврски кои често настануваат во врска со негата која ја даваат може да влијаат на не можност за запазување на термините, не по нивна вина (види подолу – инвазивен и казнен систем).

### *Сиромаштија*

Во услови на висока стапка на невработеност, непостоење на флексибилни работни аранжмани, како и недостиг од сервиси и мерки за дневна нега и помош, негувателките и негувателите се спречени да се вклучат на пазарот на труд, што често резултира со влошена материјална состојба и паѓање или во опасност од сиромаштија или пак под линијата на сиромаштија. Во борбата за егзистенција ова доведува до изведување на неформални економски активности каде инвестицијата со време е помала а флексибилноста поголема.

Во ваква ситуација, паричната помош за нега која ја добиваат им е повеќе од важна. Но, тука се јавува проблемот со недоволна и закаснета помош, како и со другите видови на парична помош. Ова, пак, создава проблем за плаќањето на режиските и другите сметки, што ги доведува овие лица во контакт со извршители, што пак резултира со дополнителни трошоци за одблокирање на сметки но и големи инвестиции во време, кое е луксуз кој овие лица го немаат.

### *Системот е инвазивен, казнен и дискриминирачки*

Негувателките и негувателите се соочуваат со административни процедури кои не ја земаат предвид непредвидливостанасекојдневието на негувателките и негувателите. Па така, се чини дека државата нема разбирање за пропуштени рокови или термини поради непредвидени

обврски во врска со пружањето на нега. Отсуството на прилагодување од државните институции за негувателките и негувателите резултира со системски дискриминирачки однос. Отсуството на посебна форма на дискриминација по асоцијација преку која личната карактеристика или статус (особено попреченост) би се аплицирала и на негувателките и негувателите, како што е предвидено и под правото на Европската унија, предизвикува дополнителна пречка за заштита од дискриминација од и онака релативно ново и тешко функционално тело за еднаквост.

### **ПРОБЛЕМИ ВО ПОСТОЈНИОТ СИСТЕМ ИДЕНТИФИКУВАНИ ОД ПРАКТИЧАРКИТЕ И ПРАКТИЧАРИТЕ**

*“Ние сме социјална држава, ама немаме социјална свест како држава.”*  
Испитаник од ЦСР (22.09.2016 г.)

Следниве проблеми во постојниот систем на долготрајна нега се идентификувани од страна на нашите испитанички и испитаници - вработени во центрите за социјална работа, релевантни делови на извршната власт, локалните власти, како и граѓанскиот сектор и меѓународните организации. Делот кој следува е составен врз основа на податоците кои ги добивме од интервјуата; авторките и авторите од истражувачкиот тим ги сублимираа овие наоди.

### *Неразбирање на самата долготрајна нега, непостоење на проценка на потреби, ниту систем кој би овозможил идентификација на поврзани проблеми*

Генерално постои согласување помеѓу вработените од ЦСР со кои разговаравме дека потребата од долготрајна нега како

социјален ризик не е добро препознаена. Дотолку повеќе, неформалните негувателки и негуватели не фигурираат во законската и рамката за применети политики. Постои ограничено разбирање од страна на повеќе клучни чинители, вклучително и од оние кои би можеле да се јават во улога на негувателки и негуватели за тоа што е долготрајна нега, кои се мерки и услуги може да се воведат во рамки на оваа политика. Исто така, постои непознавање на социјалниот ризик на кој се изложени негувателките и негувателите. Постои непознавање на комплексната мрежа на односи и фактори кои довеле до тоа определено лице да има потреба од нега, како и од мрежата на односи на кои се подложни и кои го формираат животното искуство на негувателките и негувателите.

### *Ограничени ресурси и капацитет*

Не постои рамномерен квалитет и пристап до ресурси кај различните ЦСР. Кај испитаничките и испитаниците кои работат во центри што се надлежни за големи рурални подрачја постои согласност дека останува незадоволена потребата од стручни луѓе кои би работеле на терен со крајните корисници. Дополнително, граѓанските организации се обидуваат да одговорат на потребата, но потребите се големи а нивните ресурси ограничени. На пример, во Куманово 500 семејства имаат потреба од користење на центарот “Порака наша”, но тој може да прими само 21 лице. Вработените во ЦСР некогаш почесто ги посетуваат лицата кои имаат потреба од нега, а некогаш не. Географската положба игра голема улога за тоа до каде и колку често се посетуваат лицата. Пристапноста на определени делови неретко зависи од временските прилики. На пример, зимско време кога има по планините, вработените во ЦСР чекаат да дојде пролет за да може да дојдат во контакт со лицата кои живеат на повисоките места, или пак се чека лицата

сами да се симнат од планина. Тие ги немаат потребните возила кои би им овозможиле мобилност и при такви временски услови.

Дополнително, проблем е и бројката на лица за кои е надлежно едно лице во рамки на ЦСР. Така, на пример, во некои од општините едно лице е надлежно за сите корисници на туѓа нега (на пример, во општина Кичево едно лице е надлежно за 800 лица).

Надоместокот кој се врзува со негата на други лица е мал (од 3.800 до 4.200 денари) и постои постојан недостаток на основни средства за преживување. Од ова може да се заклучи дека овие лица живеат или на раб на сиромаштија или под работ на сиромаштија. Поради ова, практичарките и практичарите пријавуваат дека поголем дел од овие средства се користат за задоволување на личните потреби на корисничките и корисниците за набавка на храна, лекови, хигиенски средства, по што останува многу малку, најчесто симболична сума, за покривање на други трошоци кои што се пак реални трошоци на негувателките и негувателите.

### *Непремостливи, скапи и нелогични бирократски бариери и посеганье кон привремени решенија*

Иако се прават напори од практичарките и практичарите кои долги години работат во оваа област да се направат системски промени со кои ќе се пристапи кон потрајно решавање на проблемите, тие најчесто се соочуваат со препреки кои лежат во постојниот систем. Така на пример, не се вреднуваат квалитетите на негувателките и негувателите, односно не се води сметка лицата кои се обучени и кои имаат некакво искуство во пружање долготрајна нега да се задржат.

Процедурите за користење на мерките кои ги има на располагање во моментов, за лицата кои имаат потреба од нега, се скапи. Голем



дел од документите кои треба да се прибават (мислење од матичен лекар, конзилијарно мислење, брза помош или други транспортни трошоци, доказ за остварени приходи), за разлика од порано, сега паѓаат на финансиски товар на самите лица.

Потоа, за дел од лицата кои примаат финансиска помош поради социјален ризик или настаната социјална потреба во врска со трајно нарушување на здравјето, со попреченост, или пак со старост, важат различни услови за непречено користење на правото на ваква помош. Имено, за некои правото се дава трајно, додека пак некои треба да се појават пред комисија на секои две години. Ова беше илустрирано од двајца наши испитаници со пример со лице со ампутирана нога, на кое му било дадено правото за една година. И двајцата се прашуваат дали можеби тоа значи дека некој очекувал дека на тоа лице ќе му порасне нога во таа година, па е потребно да се преиспита состојбата.

### *Недостиг на информации*

Постои недостиг на информации како за тоа кој има потреба од нега, така и за тоа кој ја дава негата. По однос на тоа кои лица имаат потреба од нега, испитаничките и испитаниците од ЦСР кои имаат под своја надлежност повеќе села велат дека се надлежни и за многу стари луѓе за кои често се случува да нема лица од фамилијата кои би сакале да им даваат нега. Но, најчесто за ваквите случаи ЦСР дознава дури откако лицата ќе починат. Понатаму, се случувало ЦСР да дознаат за некое лице каде конкретно има потреба од помош дури откако ќе се дознае дека истото било подложно на нехуман третман (на пример, чувано заклучено дома бидејќи сите од домаќинството се некаде излезени).

По однос на тоа кој ја дава негата - дури ни лицата кои работат во ЦСР не знаат кој

точно ја дава негата освен ако самите лица не им кажат, а според едно лице на раководна позиција ЦСР дури и не ги интересира кој ги зема парите, се додека се е направено законски. Ова сериозно се коси со она што лицата од ЦСР го кажуваат, односно дека државата мора да води сметка и лицата кои тврдат дека можат или сакаат или се јавуваат во улога на негувателки и негуватели треба да поднесат лекарско уверение за својата психо-физичка спремност. Сето ова влијае да не може точно ни да се мапираат потребите од обуки на овие лица, како ни да им се пристапи на сеопфатен и систематски начин со цел да се обезбеди што е можно поквалитетна и навремена нега. Дополнително, се чини дека постои мислење помеѓу лицата кои работат во ЦСР дека доколку станува збор за негувателки тие знаат што треба да работат, додека тоа не е случај со негувателите.

### *Некористење на можностите кои се веќе дадени под законската и рамката за применети политики*

Некои од можностите кои веќе постојат под законската и рамката за применети политики не се користат доволно. Така, недоволно се користи можноста за доживотно издржување од страна на државата, по што имотот би се оставил на државата. Потоа, категоријата на згрижувачки семејства исто така не се користи многу во практиката и е во опасност од изумирање.

Исто така, не постои и развиена свест за природата и значењето на долготрајната нега. Мотивацијата за пружање на нега, кај оние кои не се семејство или роднини на лицата кои имаат потреба од нега, се генерално финансиите. Но, вработените од ЦСР забележуваат дека некогаш дури ни средствата не се доволен мотив за некои лица да се нафатат на негувателски ангажман.

### *Недоволно искористување на потенцијалот на локално ниво*

Локалната власт има исклучително значење поради својата добра (системска) позиционираност, близина до лицата и познавање на потребите, па со самото тоа е и неискористен ресурс како за мапирање на проблемите, така и за изнаоѓање на решенија и спроведување на соодветни мерки.

### *Нееднаква распределеност на услуги и институции*

Постои нееднаква распределеност на услуги и институции на целата територија на државата што диспропорционално ги погодува лицата од руралните средини. Се чини дека, како и за другите социјални услуги така и за долготрајната нега, колку лицето кое има потреба од нега живее подалеку од поголемите урбани центри, толку помала е веројатноста дека ќе има на располагање соодветни ресурси за да ги задоволи институционално потребите. Го споменуваме ова бидејќи истото директно ги погодува и негувателките и негувателите и нивната можност да одговорат на потребите на лицата.

### *Никој не се грижи за негувателките и негувателите*

Се чини дека видливоста, признавањето и помагањето на трудот на негувателките и негувателите останува скоро па непостоечки. Оние потреби за кои тие говорат, а кои ги наведоме во претходниот дел, паѓаат во втор план. Сите дискусии во врска со долготрајната нега се фокусирани на лицата кои имаат потреба од нега и како истата да се обезбеди. Специфични мерки за помош и поддршка на неформалните негувателки и негуватели кои ќе бидат директно насочени кон унапредување на нивниот статус и подигнување на нивниот квалитет на живот не постојат. Дополнително, граѓанските организации

се фокусирани на лицата кои имаат потреба од нега, па и тие не се фокусираат на потребите на негувателките и негувателите. Нема граѓански организации кои организирано и во голем број (како групи за застапување) ќе се застапуваат за подобрување на квалитетот на живот и статусот на негувателките и негувателите.

### **КРАТОК ПРЕГЛЕД: КАКВИ ПОЛИТИКИ ПОСТОЈАТ ВО ДРУГИ ЗЕМЈИ ВО ВРСКА СО НЕФОРМАЛНАТА НЕГА?**

**Бугарија:** Невработените членови на семејството (кои треба да исполнат и конкретни услови како и да поминат краток тренинг) се најмуваат за да дадат нега на лицата кои имаат потреба од истата за што добиваат минимална исплата наменета пред се за лицата кои се соочуваат со голем ризик од социјална исклученост и институционализација. Услугата е воведена од почетокот на 2009 година како дел од Националната програма “Социјални услуги во семејно опкружување”<sup>18</sup>

**Словенија:** Не-професионалната нега на роднини и фамилија е платена. Висината на исплатата е ниска, но претставува компензација за вложениот труд и работа во долготрајна нега на роднината. Такви “семејни помагачки и помагачи” се вклучени и во шемите за пензиско и здравствено осигурување. Тие се квалификуваат и за социјални придонеси и примаат минимална плата како надомест за загубената заработувачка.<sup>19</sup>

18 Ludmila Mincheva and Galina Kanazireva, The Long-term Care System for the Elderly in Bulgaria, report, European Network of Economic Policy Research Institutes, ENEPRI Research Report No.71 (2010), 2

19 Valentina Prevolnik Rupel and Marko Ogorevic, The Long-term Care System in Slovenia, report, European Network of Economic Policy Research Institutes, ENEPRI Research Report No.71 (2010), 2

**Србија:** Не постојат конкретни мерки за неформалните негувателки и негуватели. Но, Националната стратегија за стареење дефинира давање на поддршка за неформална нега како една од стратешките цели. Имено, во истата се вели дека треба да се воведат флексибилни работни саати за семејствата и/или роднините кои даваат нега, да се помогне во адаптација на животниот простор и физичката средина, да се овозможи тренинг и едукација за негувателките и негувателите на сериозно болните лица, да се дава организирана психо-социјална поддршка, советување, информирање, како и други видови на поддршка и помош. Исто така се планира и воведување на систем на поддршка на роднините, пријателите и соседите, како и координација и поинтензивна соработка помеѓу различните делови на системот на долготрајна нега.<sup>20</sup>

**Хрватска:** Постои посебен статус родителка-негувателка/родител-негувател или негувателка/негувател со кој што следува и паричен надоместок, здравствено и пензиско осигурување, како и право на годишен одмор (до четири недели), под определени критериуми. Вакво право се признава на еден родител, доколку детето не престојува повеќе од четири часа во некој од дневните центри. Доколку во семејството има две или повеќе деца или лица со попреченост, тогаш правото може да се признае и на двата родители. Исто така, вакво право може да се признае и на блиски роднини кои се јавуваат во функција на негувателки или негуватели.<sup>21</sup>

20 Gordana Matkovic, Who Cares? The Institutional Framework for Long-Term Social Care Benefits, National Report Serbia, March 2011, 29

21 Pravo Na Status Roditelja Njegovatelja Ili Status Njegovatelja," Vlada Republike Hrvatske, accessed November 29, 2016, <https://gov.hr/moja-uprava/obitelj-i-zivot/socijalna-skrb/prava-i-usluge-za-osobe-s-invaliditetom-iz-sustava-socijalne-skrbi/pravo-na-status-roditelja-njegovatelja-ili-status-njegovatelja/1804>

## КАКО ДА СЕ УНАПРЕДИ СТАТУСОТ И КВАЛИТЕТОТ НА ЖИВОТ НА НЕФОРМАЛНИТЕ НЕГУВАТЕЛКИ И НЕГУВАТЕЛИ: ПРЕПОРАКИ ЗА ПОЛИТИКИТЕ

Препораките кои се содржани тука се генерирани преку истражувачки процес во неколку фази. Нацрт препораки беа изготвени врз основа на сознанијата од претходното истражување, преглед на постоечка литература за долготрајна нега како и постојните статистички податоци, вклучително и демографските трендови. Потоа, овие препораки беа дискутирани со избрани испитанички и испитаници – вработени во центрите за социјална работа, релевантни делови на извршната власт, локалните власти, како и граѓанскиот сектор и меѓународните организации. Препораките беа тестирани и на две фокус групи со истите испитаници, со цел да се идентификуваат можни измени во наодите кои би произлегле од групната динамика на фокус групите. По ова, препораките беа ревидирани и дадени на дискусија на тркалезна маса. Во согласност со забелешките на учесничките и учесниците на тркалезната маса препораките беа повторно ревидирани и се дојде до следната листа:

### Општи препораки

» Да се изработи сеопфатна анализа за утврдување на бројот, профилот (карактеристиките), како и потребите и очекувањата на неформалните негувателки и негуватели. Процесот на изработка на оваа анализа треба да се искористи и за холистичко разгледување на проблемот со цел генерирање на докази за добро засновање на политиките, при што во подготвителната фаза може да се направи комбинирање на податоците и базите на МТСП со податоците од локалните самоуправи и центрите за социјална работа, Министерството за здравство, меѓународните и невладините организации, како и

зајакнување на регионалната соработка помеѓу релевантните чинители.

- Се препорачува при изработката на истата да се генерира и база на постојната литература, или барем библиографија, која ќе ги содржи постојните анализи. Ваков чекор ќе ги олесни идните истражувања во оваа област, но и изработката на оваа сеопфатна анализа. Такви истражувања може да се изработени како од меѓународни организации (на пример, од УНДП), така и од државни тела и установи (на пример, од Заводот за социјални дејности) или пак од граѓанските организации (на пример, од ЕПИ и од Здружението за еманципација, солидарност и еднаквост на жените – ЕСЕ). Исто така, исклучително важно за оваа активност би било да се вклучат и досега спроведените мапирања (на пример од МТСП од 2008 година) како и наоди од проекти за развој и стандардизација на услуги и финансирање (на пример од СОС Детско село) и искуствата од проекти за давање на услуги (како, на пример, оние на УНДП и на Црвен крст). Исклучително е важно во оваа активност да се вклучат и граѓанските организации и сите други релевантни чинители кои може да помогнат за генерирање на статистики во врска со попреченоста кои би помогнале во правењето на оваа анализа.

» Врз основа на оваа анализа, да се воспостави сеопфатен и одржлив систем за долготрајна нега кој што:

- Ќе го препознае и вреднува придонесот и значењето на неформалните негувателки и негуватели во грижата за лицата што имаат долготрајна потреба од нега;
- Ќе обезбеди воведување на нови или прилагодување на постојните мерки врз основа на наодите од сеопфатната анализа, вклучително и на давањето на паричен надоместок за неформалните негувателки и негуватели како и воведување на пензиско и

здравствено осигурување за негувателките и негувателите. Во овој процес, потребно е да се земат предвид и искуствата од досега спроведените проекти, како на пример проектот на УНДП Општествено-корисна работа (ОКР проект); и

- Ќе предвиди обезбедување на поголема видливост на неформалната нега и неформалните негувателки и негуватели во постоечка законска рамка и рамка за применети политики, како и предуслови за подобра интеграција на негувателките и негувателите во постојниот систем на социјална заштита како и во новиот систем на долготрајна нега.

» Да се почитува принципот на еднаквост и недискриминација за негувателките и негувателите. Пред се, потребно е прилагодување на законската рамка за еднаквост и недискриминација на начин што:

- Ќе воведат форма на дискриминација “дискриминација по асоцијација” со помош на што негувателките и негувателите ќе можат да се повикуваат на дискриминација поврзано со личните карактеристики или статус на лицата на кои тие им даваат нега; и
- Ќе обезбеди одредбите за разумно прилагодување врз основа попреченоста да се применуваат и на негувателките и негувателите, односно ќе предвиди дека забраната на дискриминација сфатена како отсуство на разумно прилагодување по асоцијација се применува и на негувателките и негувателите. Потребно е да се обезбедат услови за да обврската за разумно прилагодување се смета за активирана со моментот на пријавување на оваа потреба од страна на негувателките и негувателите (ratione temporis) кај работодавците, давателите на услуги, државните служби, или бил кој потенцијален носител на оваа обврска, утврден во рамки на сеопфатната анализа (ratione personae). Очекувано е дека

во рамки на вака преземеното разумно прилагодување може да се воведат мерки како на пример флексибилни работни ангажмани, вклучително и гарантирање на можностите за работење со скратено работно време, работа од дома, и надоместоци како што е на пр. надоместок на плата за скратено работно време поради неџа на дете со попреченост.

» Да се зголеми видливоста на активностите кои се спроведуваат во врска со долготрајната неџа, како со цел зголемување генерално на информираноста кај целата популација така и со цел ставање на директен увид на јавноста на податоци во врска со спроведените и планираните активности и стратешки цели. На пример, испитанички и испитаници пријавуваат спроведување на активности и мерки за имплементација на националната стратегија за стари лица, како и редовна изработка на извештаи, но истите не се објавуваат, па со тоа го прават следењето на оваа област отежнато, вклучително и за спроведување на научни потфати.

» Да се работи на зголемување на информираноста за можностите кои ги нуди системот каков што е во моментот, на пример дека, според закон, физичко лице може да биде во договор со Центарот за социјални работи за да извршува негувателски услуги, дека корисниците на социјална помош може да се активираат и да почнат да заработуваат како негуватели со цел да се адресира недостатокот на кадри.

### *Министерство за труд и социјална политика*

» Да го предводи процесот на ревидирање на законската и рамката за применети политики. Во рамки на ова, покрај спроведувањето на сеопфатната анализа врз основа на која ќе се дизајнираат мерките за подобрување на статусот на неформалната негувателки и негуватели, врз основа на наодите од нашето

истражување сакаме да предочиме дека е потребно:

- Да се зголеми паричниот надоместок за туѓа неџа;
- Да се размисли за ревидирање на документите кои се потребни за остварување на ова право, како и да се врати товарот за плаќањето на истите на државата. Потребно е да се размисли и за воведување на други предности за овие лица, на пример укинување на обврска за плаќање на радиодифузна такса, или паркинг, и слично;
- Да се работи на поместување од медицинскиот кон социјалниот модел на разбирање на попреченоста, во согласност со обврските преземени по ратификацијата на Меѓународната конвенција за права на лицата со попреченост. Дополнително, потребно е да се работи на префрлување на меѓународната класификација на функционалности од канцеларијата на УНИЦЕФ и треба новите проценки да се прават согласно преостанатата функционалност на лицата. Дополнително, во врска со ова, треба да се види преку сеопфатната анализа и дали можеби би користело воведување на помеѓу-нивоа помеѓу сегашните во помал или во поголем обем;
- Да се размисли за ревидирање на поставениот лимит на месечни приходи за остварување на право на паричен надоместок за помош и неџа од друго лице во насока на минимизирање на можноста од лишување на исполнувањето на ова право на оние лица на кои им е потребно. Притоа, потребно е да ревидира и начинот на пресметување на приходите, особено затоа што сегашниот метод значи дека во истото се ставаат и приходите од, на пример, додаток за мобилност, додаток за слепило, итн, кои се средства кои се добиваат заради задоволување на конкретна социјална потреба. Дополнително, потребно е да се

ревидира и временскиот период за кој се прави проценката, односно сега се бараат приходи за последните година дена, а би било добро да се направи да биде за последните три месеци;

- Да се воведат задолжително помош за време на претпладневните саати, од страна на формални негувателки и негуватели, а поладневната нега да ја превземат неформалните. Вака ќе им се овозможи на негувателките и негувателите непречено одење на работа;
  - Да се воведат “периоди за оддишка” (respite care) при што ќе се користат соодветни споредбени практики од други Европски земји; и
  - Да се воведат можност за стекнување со пензиско и здравствено осигурување за негувателките и негувателите, како и право на годишен одмор.
- » Да го следи и да го поттикнува користењето на законските можности во практиката, вклучително и преку анализа на препреки и препораки за нивно надминување. На пример, за давање нега во домашни услови од страна на домовите;
- » Потребно е да се прошири мрежата на дневни центри по општините во насока на еднакво и поголемо географско покривање на целата територија на државата и приближување на некои од овие институции до лицата кои имаат помош од истите. Ова директно ќе ја олесни работата на негувателките и негувателите;
- » Да одвојува годишно буџет за спроведување на активности за стари лица и за лица со попреченост;
- » Да ги прима информациите од ЦСР за можни начини за трајно решавање на некои од тековните предизвици, да го користи нивниот потенцијал и знаење од локалното ниво и да ги поддржи нивните напори за

зајакнато делување на локално ниво во врска со помошта и поддршката на негувателките и негувателите, вклучително и преку воведување на советувалишта.

### *Центри за социјална работа*

» Да има клучна теренска улога при правењето на сеопфатната анализа, а особено во делот на спроведување на проценка на потребите како на лицата што имаат потреба од нега, така и на лицата што пружаат нега. Ова треба да се направи на начин на кој ќе се изградат капацитети на ЦСР и по завршувањето на проценката да продолжат со редовен мониторинг на ситуацијата на терен, што значи дека треба да искористи спроведувањето на ваквата активност за да се зајакнат човечките ресурси во ЦСР;

» Да се (ре)организираат услугите и сервисите врз основа на потребите и очекувањата на неформалните негувателки и негуватели и на лицата што имаат потреба од нега;

» Заедно со центрите за давање помош во домашни услови, да се спроведат активности за информирање на неформалните негувателки и негуватели и на лицата што имаат потреба од нега за постојните мерки и сервиси, вклучително и преку продолжување на постојните напори за воведување на советувалишта или пак преку организирање на отворени денови;

» Да се дизајнираат и спроведуваат обуки за неформалните негувателки и негуватели за пружање нега во домашни услови според спроведената сеопфатна анализа, сами или заедно со центрите за давање помош во домашни услови; Да работат на развивање на мерки за мониторинг на домовите за стари лица, дневните центри и другите установи каде престојуваат лица кои имаат потреба од нега. Ова е особено важно ако се земе предвид ранливоста на овие лица.

### *Центри за давање помош во домашни услови*

» Во соработка со Министерството за здравство, да се разгледаат минатите искуства со патронажните тимови за посетување на луѓето во ризик и старите лица, искуствата со руралните доктори, па да се дизајнираат мерки за обезбедување на нега од медицински лица во домашни услови (со фокус на опсег и квалитет). Дополнително, потребно е да се разгледаат можностите за адаптирање на “Мој термин” кон потребите на негувателките и негувателите со цел да се избегне ограничување или спречување на користењето на нивното право на здравствена заштита, а само поради непредвидливата природа на обврските околу давањето нега; и

» Да се подобри пристапот и квалитет на услугите, на локално ниво, јакнење на капацитетите за долготрајна нега, вклучително и преку прилагодување на услугите на современите текови на живот како и преку користење на предностите кои ги нудат современите технологии и социјалните мрежи за постигнување на целите на долготрајната нега.

### *Завод за Социјални Дејности*

» Во согласност со наодите од сеопфатната анализа и спроведена анализа на компаративни искуства, да изготви посебна програма, вклучително и кодекс на однесување и работа, и модули за обука. Во рамки на ова, да ги утврдат точките за потреба од меѓу-ресорска соработка, особено со Министерството за здравство, па со заеднички напори да се заврши оваа активност; и

» Во соработка со ЦСР, да се огласат обуките и да се регрутираат лицата.

### *Домови за стари лица*

» Во соработка со МТСП и други

релевантни институции, да:

- Учествуваат во развивањето и спроведувањето на обуки за стари лица, вклучително и преку овозможување на континуирана едукација на своите вработени кои не биле низ ваква обука да учествуваат на истата;
- Развијат протоколи за стандардизација на домови за постари лица; и
- Отвораат онлајн инфоцентар за постари лица.

### *Граѓански сектор*

» Да го поттикнува само-препознавањето на негувателките и негувателите и да ја поттикнува партиципативноста, како преку само-застапување така и преку формирање на групи кои ќе заговараат подобрување на нивната положба и права (пр. Асоцијацијата на негувателки и негуватели на Обединетото кралство);

» Да формира или да го помогне формирањето на групи за поддршка, веб страни, отворени телефонски линии;

» Да ги зајакне врските и комуникацијата со ЦСР со цел користење на полниот потенцијал за заедничка работа на активности како и спроведување на проекти;

» Да ги следи моменталните состојби, примената на законската и рамката за применети политики, како и да обезбедува правилно информирање преку коригирање на информациите кои се пласираат во јавноста со цел граѓанките и граѓаните да знаат што точно е сработено; и

» Да информира за постојните мерки и сервиси и пристапот до нив.