

**Isidora Jarić***Filozofski fakultet Univerzitet u Beogradu*

ijaric@f.bg.ac.rs

**Marko Milenković***Institut društvenih nauka, Beograd*

mmilenkovic@idn.org.rs

**Miloš Milenković***Filozofski fakultet Univerzitet u Beogradu*

milmil@f.bg.ac.rs

## **Nekovid pacijenti u pandemiji. Kvalitativno istraživanje dostupnosti zdravstvene zaštite za pacijente sa nezaraznim hroničnim oboljenjima u Republici Srbiji**

**Apstrakt:** U članku razmatramo problem na preseku sociologije, antropologije, prava i multidisciplinarnog istraživanja javnog zdravlja – pristup zdravstvenoj zaštiti nekovid pacijenata koji boluju od hroničnih nezaraznih bolesti tokom pandemije kovid-19 u Srbiji. Poseban naglasak stavljamo na rezultate kvalitativnog istraživanja sprovedenog u Srbiji o percepcijama (dis)funkcionalnosti zdravstvenog sistema tokom pandemije. Uzorak su činili ispitanici – predstavnici udruženja pacijenata sa hroničnim nezaraznim bolestima. U radu se iznose zaključci teorijskog ali i praktičnog karaktera – kako eliminisati prepreke za pristup zdravstvenoj zaštiti, kako predupređiti nemogućnost pristupa zdravstvenoj zaštiti u nekoj narednoj pandemiji, kako koristiti društveno-humanističke nauke u predstojećim kriznim situacijama s medicinskom osnovom, a s primarnim ciljevima umanjavanja sindemijskog efekta i povećanja poštovanja prava pacijenata.

**Ključne reči:** Kovid-19, kvalitativno istraživanje, Srbija, prava pacijenata, sindemija, pristup zdravstvenoj zaštiti

### **Pandemija kovid-19 i pravo na pristup zdravstvenoj zaštiti**

Kriza izazvana pandemijom kovid-19 (COVID-19) najveći je zdravstveni izazov na globalnom nivou od početka ovog veka. Uzrokovala je velike gubitke ljudskih života, narušila zdravlje miliona ljudi i nanela ogromne ekonomske

štete širom planete. Kriza je, osim nezabeleženog opterećenja zdravstvenog sistema izazvanog neophodnošću hitnog zbrinjavanja velikog broja osoba zaraženih virusom korona (SARS-CoV-2), konsekventno značajno ograničila mogućnosti pacijenata sa drugim hroničnim ili akutnim stanjima da na adekvatan način ostvare pravo na zdravstvenu zaštitu. Zbog svoje hronične i za ponekog doživotne prirode bolesti pacijentima koji boluju od hroničnih nezaraznih bolesti često je neophodno ponovljeno i kontinuirano praćenje od strane zdravstvenog sistema u dužem periodu, kako bi obavili odgovarajuću dijagnostiku, dobili kurativnu terapiju i/ili rehabilitaciju. Osim toga, mnogi od pacijenata obolelih od hroničnih nezaraznih bolesti su tokom pandemije kovida-19 bili izloženi ne samo izazovu pristupa adekvatnoj zdravstvenoj zaštiti za svoja osnovna stanja nego i povećanom riziku od razvijanja težih oblika kovida u slučaju zaražavanja.

Uparedno istraživanje uticaja pandemije na tretman pacijenata sa nezaraznim hroničnim bolestima (Chang *et al.* 2021) pokazalo je da su oni podneli nesrazmerno visok teret u poređenju sa mnogim drugim segmentima stanovništva. Slična situacija je bila i u Srbiji i širem regionu Jugoistočne Evrope. Kako se ističe: „Pandemija COVID-19 i mere za njeno obuzdavanje pogoršale su već postojeću zdravstvenu, socijalnu i ekonomsku vulnerabilnost, društvenih grupa koje su već bile marginalizovane i pre početka pandemije u zemljama Zapadnog Balkana. Pandemija je nesrazmerno pogodila siromašna i ugrožena domaćinstva koja imaju manje ušteđevine i više zavise od samozapošljavanja i neformalnog, nesigurnog rada, zbog čega su manje otporna na socijalne i ekonomske šokove” (WHO 2021, 6).

Uparednim istraživanjem stepena rezilijentnosti zdravstvenih sistema u 28 zemalja ustanovljena su četiri ključna elementa po kojima se razlikuju sistemi koji su bili u stanju da izdrže pritisak pandemije od onih koji to nisu uspeali: (1) Pružanje sveobuhvatnog odgovora na pandemijski izazov; (2) Prilagođavanje postojećih kapaciteta zdravstvenog sistema; (3) Očuvanje funkcija i resursa zdravstvenog sistema kroz isplative nabavke; (4) Smanjivanje nivoa vulnerabilnosti pacijenata kroz primenu mehanizama pomoći preduzećima, pojedincima i porodicama (Haldane *et al.* 2021, 977).

Još jedno uporedno istraživanje pokazuje da prenapregnutost zdravstvenog sistema nije nužna posledica pandemije i da se posledice mogu umanjiti ili izbeći određenim (preventivnim) ciljanim modifikacijama (Tangcharoensathien *et al.* 2021) koje uključuju i one unutar postojeće pravne regulative. U fokusu ovog rada biće procena realne dostupnosti usluga zdravstvene zaštite tokom pandemije kovida-19 za nekovid pacijente, sa fokusom na pacijente sa hroničnim nezaraznim bolestima. Procena realne dostupnosti usluga zdravstvene zaštite i odgovora zdravstvenog sistema u uslovima vanrednog izazova poput kovid pandemije je važna jer pokazuje ranjiva mesta na nivou sistema, koja bi možda trebalo na drugačiji način konceptualizovati. S obzirom da podaci Insituta za

javno zdravlje Srbije „Dr Milan Jovanović Batut“ o važnim trendovima i agregatnim brojkama u domenu javnog zdravlja tokom perioda pandemije još nisu obrađeni i dostupni,<sup>1</sup> izuzev za period mart – jun 2020 (Miljuš 2022), u ovom radu smo pokušali da rekonstruišemo šta se dešavalo tokom pomenutog perioda na osnovu iskaza informanata. Istraživački fokus smo usmerili ka pacijenatima koji boluju od hroničnih nezaraznih bolesti smatrajući da oni predstavljaju grupu pacijenata koji će najpre moći da artikulišu potencijalne probleme vezane za dostupnost pojedinih usluga zbog hronične prirode svoje bolesti. U istraživanju, pa ni u ovom članku, ne bavimo se drugim tipovima nekovid pacijenata (akutne tegobe ili povrede, korisnici preventivnih usluga i sl.). Verujemo da će ova kvalitativna analiza dodatno pomoći u razumevanju generičkih podataka kada se oni budu pojavili, ali i problema sa kojima se susreo (a možda se i dalje susreće) sistem zdravstvene zaštite i pojedinačni akteri u njemu tokom perioda pandemije.

Postojeći pravni okvir u Srbiji, makar formalno, pruža širok pristup zdravstvenoj zaštiti za hronične pacijente. Ustav Republike Srbije (član 68) garantuje pravo svakog na zaštitu fizičkog i psihičkog zdravlja, dok posebno deca, trudnice, majke tokom porodiljskog odsustva, samohrani roditelji sa decom do sedme godine i stari ostvaruju zdravstvenu zaštitu iz javnih prihoda, ako je ne ostvaruju na drugi način. Relevantni zakoni značajno proširuju ovaj krug lica. Zakon o zdravstvenoj zaštiti (član 11) posebno ističe da se društvena briga za zdravlje ostvaruje obezbeđivanjem zdravstvene zaštite *grupacijama stanovništva koje su izložene povećanom riziku obolevanja*, zdravstvene zaštite lica u vezi sa sprečavanjem, suzbijanjem, ranim otkrivanjem i lečenjem bolesti i stanja od većeg javnozdravstvenog značaja, kao i *zdravstvene zaštite socijalno ugroženog stanovništva, pod jednakim uslovima na teritoriji Republike Srbije*. Posebno su uključene različite kategorije stanovništva u vezi sa svojim socioekonomskim, starosnim, profesionalnim statusom ili etničkim poreklom. Dodatno, apostrofirana su sledeća stanja odnosno oboljenja: lica obolela od malignih bolesti, šećerne bolesti, psihoza, epilepsije, multiple skleroze, sistemske autoimune bolesti, reumatske groznice, retnih bolesti, bolesti zavisnosti, obolela, odnosno povređena lica u vezi sa pružanjem hitne medicinske pomoći, lica u terminalnoj fazi hronične bubrežne insuficijencije, kao i lica obuhvaćena zdravstvenom zaštitom u vezi sa davanjem i primanjem ćelija, tkiva i organa. U skladu sa Zakonom, zdravstve-

<sup>1</sup> Prema podacima dostupnim našem istraživačkom timu, podaci o obimu i broju pruženih zdravstvenih usluga obrađeni su samo za prvih 6 meseci 2020 godine, ne i za naredni period. Podaci za prvo polugođe 2020, odn. prva tri meseca 2020. predstavljeni su u Miljuš 2020. Ništa od podataka za period jul 2020–2022 još uvek nije javno publikovano. Jedinu relativno ažurni podaci u vezi sa epidemijom su dostupni na specijalizovanom portalu covid19.rs i odnose se na tok epidemije u Srbiji ali ne i na predmet našeg istraživanja.

na zaštita za ove kategorije lica koja su obuhvaćena obaveznim zdravstvenim osiguranjem, obezbeđuje se iz sredstava obaveznog zdravstvenog osiguranja, u skladu sa zakonom kojim se uređuje zdravstveno osiguranje. Za ona lica koja nisu obuhvaćena obaveznim zdravstvenim osiguranjem sredstva se obezbeđuju u budžetu Republike Srbije. Dodatno, u skladu sa Zakonom o zdravstvenom osiguranju (član 16), lica koja ne ispunjavaju uslove za sticanje svojstva osiguranika i koja ne ispunjavaju uslove da budu osigurana kao članovi porodice osiguranika smatraju se osiguranicima u smislu tog zakona za sva oboljenja i stanja kao i prema gore navedenom članu 11 Zakona o zdravstvenoj zaštiti. Može se zaključiti da većina hroničnih pacijenata, kao i osobe koje boluju od retkih bolesti, u vezi sa čijim položajem tokom pandemije je urađeno ovo istraživanje, spadaju u kategorije koje relevantno zakonodavstvo posebno prepoznaje u pogledu društvene brige za zdravlje. Ipak, kako pokazuju dostupni podaci za prvih šest meseci 2020 godine, trenutno i jedini javno dostupni za dosadašnji tok epidemije, zabeležen je značajan pad pruženih usluga (Miljuš 2022).

Da pristup zdravstvenoj zaštiti za nekovid pacijente, prevashodno hronične, nije ekskluzivno problem koji opterećuje društvo Srbije, svedoče i brojne studije u svetu koje se bave sličnim problemima. „Da li je preopterećenost zdravstvenih sistema neizbežna posledica kovida?“, pitaju se kolege u nedavno objavljenoj komparativnoj analizi (Tancharoensathien *et al.* 2021). U drugoj studiji, čiji su autori na samom početku pandemije pokušali da protumače empirijske podatke prikupljene u različitim nacionalnim kontekstima (Barach *et al.* 2020), anticipira se pogoršanje toka i ishoda bolesti nekovid pacijenata. Autori studije iznose uvide, potkrepljene podacima, koje, nažalost, potvrđuje i naše istraživanje.

Deceniju i po pre izbivanja pandemije virusa korona objavljena su jasna upozorenja da dominantni modeli zdravstvene zaštite nisu u stanju da izdrže pritisak kakav bi stvorila potencijalna pandemija. Ovi modeli su ukazali na opasnosti koje bi potencijalna pandemija mogla izazvati. Povećano razboljevanje i nemogućnost zdravstvenog sistema da odgovori na augmentovanu potrebu bi doveli do porasta smrtnih ishoda koji bi se određenim intervencijama mogli izbeći, kao i prateće psihosocijalne posledice, poput straha i nestanka poverenja u zdravstveni sistem (Reynolds 2006). Ulaskom virusa korona u naše živote ta neprijatna predviđanja su se, nažalost, obistinila. Širom sveta izveštavalo se, dokumentovano i na osnovu istraživanja, ne samo o odbacivanju vakcina protiv virusa korona već i o naglom padu stope vakcinisanosti i protiv drugih zaraznih bolesti, izbegavanju poseta lekaru ili nepristupačnosti primarne zdravstvene zaštite, te povećanju broja pacijenata s infarktima miokarda, moždanim udarima i drugim akutnim stanjima izazvanim strahom, nepoverenjem ili nepristupačnošću medicinskih usluga (Schirmer *et al.* 2020). Usledilo je i usporavanje, pa prekid lanaca snabdevanja, izazvano otkazivanjem letova, zatvaranjem granica ili raskidanjem prethodno sklopljenih ugovora, što je izazvalo nestašice lekova i

vakcina, medicinskih sredstava i sredstava za negu, a posebno opreme za zaštitu medicinskih radnika u kovid bolnicama (WHO 2020). Pre izbijanja pandemije, zdravstveni sistem Srbije već se suočavao sa brojnim izazovima. Podaci za poslednju predpandemijsku, 2019. godinu ukazuju da je prosečno trajanje života za muškarce iznosilo 73,1 god dok je za žene ono bilo 78,3 god (Batut 2020, 4). U istoj analizi Institut BATUT u pogledu izdvajanja na zdravstvenu zaštitu kao poslednje dostupne podatke navodi one za 2018. Godinu, u kojoj su ukupna izdvajanja za zdravstvo u Republici Srbiji iznosila 524 evra po stanovniku, od čega je 294 evra iz sredstava Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje koji raspolaže sredstvima prikupljenim kroz obavezne doprinose, 20 evra iz drugih javnih izvora i čak 210 evra iz privatnih izvora od čega je čak 96% predstavljalo „izdatke iz džepa“ dok je samo 4% bilo iz sredstava privatnih osiguranja (Batut 2020, 16–17). Ovo ukazuje da je i pored postojanja obaveznog zdravstvenog osiguranja, čiji su obveznici svi zaposleni, preduzetnici, penzioneri, poljoprivrednici i osobe koje po drugim osnovama ostvaruju prihode, i dalje gotovo 40% sredstava dolazilo iz ličnih sredstava osoba kojima je bila potrebna zdravstvena zaštita, pri čemu su hronični pacijenti posebno ugroženi.

Iako je pristup zdravstvenoj zaštiti tema koja bi trebalo, kao što i izneseni podaci pokazuju, da probudi pozornost većine članova društva, to nažalost nije slučaj. Pitanja iz oblasti zdravstvene politike i, generalno, funkcionisanja zdravstvenog sistema ulaze u fokus javnosti društva Srbije incidentalno, uglavnom u sklopu određenih afera<sup>2</sup> koje uspevaju emotivno da mobilišu javno mnjenje, a ne strateški promišljeno u sklopu šireg javnog pregovaranja o budućim pravcima razvoja sistema zdravstvene zaštite i njegovih pojedinačnih delova. To je, naravno, samo odraz šireg pomeranja političkog fokusa sa pitanja koja zahtevaju zauzimanje određenog stava (eng. *positional issue*) i javno pregovaranje o njemu (eng. *position politics*) ka pitanjima oko kojih postoji podrazumevani konsenzus (eng. *valence issue*) utemeljen u nejasno definisanom osećaju a ne jasno artikulisanom argumentu.<sup>3</sup> Nažalost, u takvim okolnostima potrebe onih koji ne dele svetonazore stabilne većine često ostaju neprepoznate. U situacijama koje dodatno opterećuju sistem, kao što je to bio slučaj sa pandemijom virusa korone,

---

<sup>2</sup> Poput, na primer, „afere helikopter“, koja je otvorila pitanje nadležnosti za izdavanje određenih komandi (videti više o tome na <https://www.vreme.com/vreme/tekstada-je-pao/>), nabavljanja finansijskih sredstava za lečenje dece u inostranstvu putem SMS poruka i sl.

<sup>3</sup> Distinkciju između „politike koja zagovara određeni stav/poziciju“ (eng. *position politics*) i „politike emocionalne valence“ (eng. *valence politics*) prvi uvodi Donald Strouks 1963 u svom kritičkom osvrtu na poglavlje (The Statics and Dynamics of Party Ideologies) u knjizi *An Economic Theory of Democracy* Antonija Dounsa (Anthony Downs). Kasnije, ovaj koncept razrađuju i primenjuju ga na savremene okolnosti (Bale 2017; Hindmoor 2004, kao i Stokes 1992).

postojeći problemi sistema zdravstvene zaštite postaju još očigledniji. Upravo iz tog razloga naš istraživački fokus smo usmerili ka ovoj socijalno ranjivoj grupi – pacijentima obolelim od hroničnih nezaraznih bolesti i njihovim iskustvima vezanim za dostupnost usluga zdravstvene zaštite tokom perioda pandemije. Nažalost, kako konstatuje Kelman: „Pandemija kovida 19 je potvrdila ključne zaključke antropologije katastrofa iz proteklih decenija. Prvo, prirodne katastrofe retko postoje, jer su katastrofe društvene, one proizlaze iz kombinacije opasnosti i ranjivosti, uz ranjivost kao uzročni faktor. Drugo, da se katastrofa dešava na više nivoa istovremeno, a da odgovori na opasnost ogoljavaju probleme vulnerabilnosti koliko i prvobitna opasnost... Ništa od tih saznanja nije novo. To je sve bilo dostupno mnogo pre nego što se virus pojavio krajem 2019. godine, a opet smo svedoci neuspeha da iskoristimo ono što znamo da sprečimo katastrofe” (Kelman 2020, 296–297). I zaista, poslednje dve i po godine pokazale su brojne manjkavosti postojećih zdravstvenih sistema, u čemu se Srbija ne razlikuje od drugih zemalja. Ipak, one zemlje koje, u godinama ispred nas, budu uspele da artikulišu nove, za svoje građane funkcionalnije odgovore na izazove slične pandemiji kovida-19 imaju šansu da iskorače iz sistemskog paradoksa o kome Kelman govori.

Pandemija virusa korona je mnoge zdravstvene sisteme širom sveta učinila disfunkcionalnim. Brojni izvori (i medijski i naučni) svedoče o opštem utisku, koji je potvrđen i nalazima različitih istraživanja, da je širok „karantinski pristup“, primenjen iz predostrožnosti, izazvao visoke stope smrtnosti, duboku patnju, ogromnu materijalnu štetu i brojne institucionalne posledice, čije će saniranje trajati godinama. Najveći problem je bio izostanak zdravstvene zaštite i nege za većinu nekovid pacijenata tokom proglašene pandemije, posebno u periodima opštedruštvenog, vanbolničkog karantina. Smisao bavljenja tom temom ne iscrpljuje se samo u konceptualizaciji i klasifikaciji posledica, već i u pokušaju artikulacije novih pristupa rukovođenja pandemijskim okolnostima zasnovanih na promišljanju i prevazilaženju grešaka koje su počinjene u prethodnom periodu.

## Metod i uzorak

Empirijski podaci na osnovu kojih je izvedena analiza koja sledi prikupljeni su uz pomoć fokusgrupnih intervju sa predstavnicima i članovima udruženja pacijenata koja okupljaju obolele od hroničnih nezaraznih bolesti koje najviše opterećuju populaciju Srbije. Prema relevantnim procenama, oboleli od hroničnih nezaraznih bolesti čine gotovo polovinu populacije Srbije: „Približno svaka druga osoba u Srbiji je imala neko hronično oboljenje, skoro svaki treći stanovnik povišen krvni pritisak, svaki šesti hronični problem sa leđima, svaki deveti

povišene masnoće u krvi, svaki osmi hronični problem sa vratnom kičmom, svaki jedanaesti koronarnu bolest srca ili anginu pektoris i svaki četrnaesti degenerativno oboljenje zglobova“ (RZS 2021, 43). Strategiju regrutovanja ispitanika preko udruženja pacijenata<sup>4</sup> smo odabrali smatrajući da su upravo udruženja čvorišta u kojima se najintenzivnije razmenjuju iskustva vezana za temu našeg istraživanja. Terensko prikupljanje podataka, koje je uključivalo izvođenje 6 fokusgrupnih intervjua, sprovedeno je tokom marta i aprila 2022. godine.

Da bismo obezbedili reprezentativnost, uzorak smo stratifikovali u odnosu na: (a) *tip* hronične nezarazne bolesti, (b) *učestalost pojavljivanja* određenog tipa hroničnih nezaraznih bolesti u opštoj populaciji i (c) *vidljivost* u javnom prostoru. Ukrštanjem tih kriterijuma formirali smo uzorak usmeren na pet različitih tipova hroničnih nezaraznih bolesti koje najviše opterećuju stanovništvo Srbije. Prema aktuelnim podacima, to su: kardiovaskularna oboljenja, maligni tumori, dijabetes, muskuloskeletne (reumatološke) bolesti i neurološka oboljenja (Miljuš 2022). Tom spisku smo pridružili i retke bolesti, za koje se procenjuje ukupna prevalencija od 6 do 8% u opštoj populaciji svake zemlje (Stojiljković 2016), pa i Srbije. Zbog usvajanja *Zakona o prevenciji i dijagnostici genetičkih bolesti, genetički uslovljenih anomalija i retkih bolesti* (kolokvijalno nazvan *Zojin zakon*) 2015. godine, te bolesti se nalaze pod budnim monitoringom javnosti (Sjeničić i Milenković 2015). Pošli smo od pretpostavke da ćemo takvim pristupom uspeti da pokrijemo široku lepezu problema povezanih sa dostupnošću zdravstvene zaštite tokom pandemije virusa korona, sa kojima su se suočili ili se i dalje suočavaju pacijenti oboleli od hroničnih nezaraznih bolesti koji čine značajan deo populacije u Srbiji.

U odabiru konkretnih ispitanika oslonili smo se na profesionalnu ekspertizu, iskustvo i insajdersku poziciju koordinatora različitih udruženja pacijenata, koji su nam nesebično pomogli da stupimo u kontakt sa članovima udruženja na terenu i, uopšte, da uspemo da izvedemo ovo u organizacionom smislu složeno istraživanje. Koordinate smo zamolili da kontaktiraju članove svojih udruženja, vodeći računa da što ravnomernije pokrijemo teritoriju Republike Srbije bez Kosova i Metohije, tako da među odabranim ispitanicima budu zastupljeni članovi njihovih udruženja koji žive u: (a) četiri regiona koji gravitiraju oko četiri ustanove tercijarne zaštite – Kliničkog centra Srbije u Beogradu, Kliničkog centra u Nišu, Kliničkog centra u Novom Sadu i Kliničkog centra u Kragujev-

<sup>4</sup> U našem istraživanju oslonili smo se na pomoć koordinatora više različitih udruženja pacijenata koji su nam pomogli u motivisanju ispitanika. To su: Udruženje za dijabetes Srbije, Udruženje za borbu protiv dijabetesa grada Beograda Plavi krug, Savez društava dijabetičara, NORBS – Nacionalna organizacija za retke bolesti Srbije, Udruženje obolelih od reumatskih bolesti Republike Srbije, Udruženje žena obolelih i lečenih od raka dojke – Budimo zajedno, Jefimija – Savetovalište za žene sa invaliditetom obolele od raka dojke, MS platforma Srbije ...

cu, kao i (b) članovi udruženja koji žive u mestima različite veličine (selima, manjim gradovima i četiri najveća grada u Srbiji koji su i središta ustanova tercijarne zaštite).

S obzirom na to da je istraživanje planirano, organizovano i izvedeno tokom trajanja pandemije virusa korona u Srbiji i da je bilo fokusirano na ispitanike koji pripadaju visokovulnerabilnoj grupi, čiju je ionako ranjivu poziciju pandemija značajno pojačala, same fokusgrupne intervjuje smo izveli *onlajn* da ispitanike, koji većinski žive u okviru manje ili više strogih zdravstvenih protokola, ne bismo izlagali dodatnoj opasnosti od infekcije virusom korona. Razmišljanje o tim problemima i njihovo pravovremeno kanalisanje omogućili su nam da u konkretnoj istraživačkoj situaciji ni u jednom trenutku ne narušimo „zonu komfora” ispitanika (Đurić 2005, 11) i da sve fokusgrupne intervjuje izvedemo na zadovoljavajući način, vodeći računa o posebnim potrebama i ličnom dostojanstvu svakog pojedinačnog ispitanika.

Istraživački instrument smo podelili u četiri segmenta kako bismo rekonstruisali percepcije ispitanika o dostupnosti zdravstvene zaštite za pacijente kojima su potrebne zdravstvene usluge koje nisu povezane sa infekcijom virusom korona. U tom smislu, zanimala su nas iskustva pacijenata u vezi sa dostupnošću zdravstvene zaštite koja se nije ticala infekcije virusom korona: (a) pre izbijanja pandemije, (b) tokom prvih meseci pandemije i za vreme vanrednog stanja, (c) nakon završetka vanrednog stanja i pre početka vakcinacije i (d) nakon početka vakcinacije.

Planirani cilj prvog dela razgovora bio je da se ispitanici upoznaju sa načinom komunikacije tokom fokusgrupnog intervjuja. Cilj drugog dela razgovora bilo je prikupljanje informacija o generalnim iskustvima ispitanika, predstavnika udruženja pacijenata obolelih od hroničnih nezaraznih bolesti, u vezi sa pristupom zdravstvenoj zaštiti u zdravstvenom sistemu Republike Srbije (pre izbijanja pandemije). U okviru te tematske oblasti posebno su nas zanimale percepcije ispitanika o pristupu uslugama zdravstvene zaštite u vezi sa: (a) prevencijom bolesti, (b) lečenjem akutnih stanja i (c) tretiranjem hroničnih bolesti i sa njima povezanih problema.

Treći deo razgovora posvetili smo prikupljanju informacija od ispitanika o eventualnim promenama u pristupu zdravstvenoj zaštiti nakon izbijanja pandemije virusa korona. U tom smislu, pažnju smo usmerili ka tri različita perioda: (a) prvi meseci pandemije koji obuhvataju i vanredno stanje, (b) period nakon vanrednog stanja a pre početka vakcinacije i (c) period nakon početka vakcinacije.

Četvrti deo razgovora bio je posvećen prikupljanju informacija od ispitanika o artikulaciji njihovih doživljaja problema sa kojima se susreću, mapiranjima institucionalnih mesta na kojima se oni pojavljuju i njihovim razmišljanjima o mogućim pravcima unapređenja pristupa zdravstvenoj zaštiti za socijalno ranjive grupe (kao što su hronični bolesnici).



Fokusgrupni intervjui su trajali između 90 i 120 minuta i zbog još uvek u to vreme aktuelne pandemije, a u dogovoru sa koordinatorima udruženja pacijenata, izvedeni su *online* kako bi se eliminisala pretnja od potencijanog zaražavanja već imunokompromitovanih potencijalnih ispitanika.

Kada je o *realizovanom uzorku* reč, bilo je planirano da se izvede šest fokusgrupnih intervjua sa predstavnicima udruženja pacijenata obolelih od kardiovaskularnih oboljenja, malignih tumora, dijabetesa, muskuloskeletnih (reumatoloških) bolesti, neuroloških oboljenja i retkih bolesti. Nažalost, nismo uspeli da obezbedimo saradnju nijednog udruženja pacijenata obolelih od kardiovaskularnih bolesti. Uz pomoć koordinatora različitih udruženja pacijenata koja su uzela učešće u našem istraživanju poziv smo uputili na adrese ukupno 58 ispitanika. Od tog broja našem pozivu se odazvalo 39 ispitanika, koji su prihvatili da učestvuju u ulozi ispitanika. Zbog natprosečnog interesovanja članova udruženja obolelih od muskuloskeletnih bolesti izveli smo dve fokus grupe sa obolelima od tih bolesti (videti tabelu 1).

**Tabela 1.** – Distribucija broja planiranih ispitanika i onih koji su uzeli učešće u istraživanju

Fokus grupa	Broj planiranih ispitanika	Broj ispitanika
I grupa	8	3
II grupa	10	8
III grupa	12	8
IV grupa	10	9
V grupa	10	7
VI grupa	8	4
Total	58	39

Izvor: Jarić, Milenković, Milenković – Nekovid pacijenti u pandemiji

Za polnu distribuciju ispitanika možemo konstatovati da je dobijeni uzorak na izvestan način zakrivljen, što je pre svega posledica natprosečne zastupljenosti žena među članovima udruženja pacijenata (33 u odnosu na 6 muških ispitanika, odnosno 85%). U odnosu na stepen obrazovanja ispitanika, uzorak takođe značajno odstupa od strukture opšte populacije Srbije.<sup>5</sup> U njemu su značajno nadzastupljeni ispitanici sa visokom školskom spremom, blago podzastupljeni

<sup>5</sup> Poslednji popis stanovništva za koji su dostupni podaci (iz 2011. godine) pokazuje da je obrazovna struktura populacije Srbije (podaci se odnose samo na građane starosti 15 i više godina) takva da 34,36% građana nema nikakvu školu, ima nepotpunu osnovnu školu ili završenu osnovnu školu, 48,93% ima završenu srednju školu, a 16,04% završenu višu školu ili fakultet (Republički zavod za statistiku 2013, 34).

oni sa srednjom i značajno podzastupljeni oni sa osnovnom školom. Najveći broj ispitanika iz našeg uzorka je u braku (56,41%). Značajno manje ih je neudato i neoženjeno (25,64%), razvedeno (15,38%) i/ili obudovelo (2,56%). Više od 60% uzorka čine ispitanici koji žive u jednom od četiri velika grada, sedišta četiri klinička centra (njih 64,10%), 20,51% ispitanika dolazi iz manjih gradova, a nešto više od 15% sa sela. Najveći broj ispitanika je zaposlen (64,10%), 30,76% uzorka čine penzioneri i invalidski penzioneri, dok su samo dvoje ispitanika trenutno nezaposleni. Najmlađi ispitanik sa kojim smo razgovarali rođen je 1992. godine, a najstariji 1951. godine.

Već i iz ovog letimičnog uvida u uzorak našeg istraživanja jasno je da nam on postavlja i izvesna interpretativna ograničenja. Tri najvažnija se odnose na:

- a) odsustvo, odnosno nedovoljno prisustvo ispitanika sa završenom osnovnom i srednjom školom, koji čine značajan deo populacije obolelih od hroničnih nezaraznih bolesti. Ipak, s obzirom na to da je velika većina ispitanika koji su ušli u uzorak našeg istraživanja aktivna u udruženjima pacijenata, verujemo da smo uspeli da u značajnoj meri prepoznamo i artikulišemo probleme i tog dela populacije;
- b) smanjeno prisustvo onih koji dolaze iz ruralnih sredina.
- c) ograničenja proistekla iz odabrane strategije za selekciju uzorka. S obzirom da je istraživanje dizajnirano tako da se do ispitanika dođe preko relevantnih udruženja pacijenata, pokazalo se da zbog izostanka organizovanja najveće grupe pacijenata (obolelih od kardiovaskularnih bolesti) kroz udruženja, do njih nije moglo da se dođe na metološki konzistentan način kao do drugih grupa ispitanika.

Rezultate istraživanja treba čitati u tom ključu.

## Rezultati kvalitativnog istraživanja

U fokusu kvalitativnog dela našeg interdisciplinarnog istraživanja<sup>6</sup> bila su iskustva pacijenata obolelih od različitih hroničnih nezaraznih bolesti o dostupnosti zdravstvene zaštite tokom pandemije virusa korona na teritoriji Republike Srbije bez Kosova i Metohije.

Uprkos pomenutim delimičnim ograničenjima uzorka istraživanja, narativi ispitanika, pacijenata obolelih od hroničnih nezaraznih bolesti, otkrivaju velike sličnosti u percepcijama dostupnosti zdravstvene zaštite. Generalno, ispitanici dostupnost zdravstvene zaštite (i pre pandemije kovida) ocenjuju kao lošu, ističući tri glavna problema sa kojima se kao pacijenti susreću kada pokušaju da ostvare određena prava na usluge iz oblasti zdravstvene zaštite.

<sup>6</sup> Istraživanje je sprovedeno u okviru projekta „Pristup zdravstvenoj zaštiti za osobe koje nisu neposredno pogođene vanrednom situacijom – pouke Kovid 19 krize u Srbiji“, Udruženja pravnika za medicinsko i zdravstveno pravo Srbije – SUPRAM, koji je finansiran od strane Fonda za otvoreno društvo, Beograd.

- (1) *Nedovoljna transparentnost* zdravstvenog sistema u smislu njegove otvorenosti i komunikativnosti prema pacijentima, koja mnoge pacijente onemogućava ili pak usporava u ostvarivanju određenih prava:

„...dostupnost zdravstvene zaštite generalno... nije dovoljno dobra... Ako pogledate zdravstvenu zaštitu za... obične pacijente, bilo da se radi o najobičnijoj pedijatrijskoj upali uha ili o nekakvom specifičnom specijalističkom tretmanu... dostupnost prvog pregleda je prilično otežana, vi kao pacijenti nemate informacije šta treba da uradite da zakažete pregled. U toj jednoj opštoj neinformisanosti... građana dolazimo do toga da se kasno ostvaruje pravo na te preglede, da vas zdravstveni radnici ne informišu na dobar način kuda treba dalje da odete... Sve vreme dobijate, nekako, konfuzne informacije...”

- (2) *Tromost* zdravstvenog sistema u zakazivanju specijalističkih pregleda (i dijagnostičkih i kontrolnih). Pacijenti smatraju da se na te preglede čeka predugo i da to mnoge pacijente, naročito one koji boluju od hroničnih bolesti, potencijalno uvodi u zdravstveni rizik:

„...kada vam trebaju specijalistički pregledi, na njih se čeka više meseci. Zato najčešće mi specijalističke preglede plaćamo... i to jako skupo. I..., ovaj, i eto, mislim, recimo, magnet koji treba da se odradi, čeka bi se šest meseci, do godinu dana, a meni treba magnet sad, odmah, da bi mi uspostavili dijagnozu... Znači, to je minimum 30.000 dinara koje vi treba da date da biste u privatnoj klinici dobili rezultate isti dan. I... to je zaista problem, ne samo što je finansijski opterećujuće, jeste finansijski opterećujuće, ali pre svega, osećamo se kao da nemamo nikakvu podršku zdravstvenog sistema, kao da smo potpuno iz njega isključeni...”

- (3) *Izostanak holističkog pristupa* u pružanju zdravstvene zaštite koji bi, prema mišljenju ispitanika, morao da uključi mnogo više komponenti od samog pregleda lekara i/ili dobijanja određene terapije:

„Kvalitet zdravstvene zaštite ne bi trebalo da se odnosi samo na terapiju koju pacijenti dobiju nego na jedan kvalitet zdravstvene zaštite u smislu jedne kompletne usluge. Od toga kako vas dočekaju u čekaonici, da li imate informacije šta treba da radite... kako vam se obraća zdravstveno osoblje, zdravstveni radnici i saradnici... pa do toga kako izađete iz tog objekta zdravstvene zaštite...”

Pandemija kovida-19 je u živote pacijenata obolelih od hroničnih nezaraznih bolesti unela nove izazove u ostvarivanju prava na zdravstvenu zaštitu u Srbiji. Prvi zvanično prijavljen slučaj oboljevanja od virusa korona (SARS-CoV-2) u Srbiji je dijagnostikovao 6. marta 2020. Nedugo potom, 15. marta, predsednik Republike, predsednica Skupštine i predsednica Vlade potpisali su *Odluku o proglašenju vanrednog stanja* kao odgovor na pandemijski izazov. Proglašavanjem „epidemije od većeg epidemiološkog značaja” na teritoriji Republike Srbije 20. marta 2020. zdravstveni sistem prelazi u poseban režim rada, u kome glavni prioritet postaje stavljanje epidemije pod kontrolu. Već prenapregnut

zdravstveni sistem u novim okolnostima nastoji da organizuje rad sa „restrukturisanim” i „racionalizovanim” kadrovskim resursima, što proizvodi brojne probleme i u samom zdravstvenom sistemu (kao što su manjak medicinskog osoblja određenih profila, nedostatak medicinske opreme itd.) i u njegovoj komunikaciji sa drugim društvenim podsistemima.

U godinama koje su prethodile izbijanju pandemije virusa korona zdravstveni sistem, kao i drugi sistemi javnog sektora (kao što su obrazovanje, sistem socijalne zaštite i dr.), bio je podvrgnut „merama štednje” koje je uvela Vlada Srbije u svrhu restrukturisanja javnog sektora i konsolidacije finansijskog sistema Srbije. Vlada Srbije je inicirala te reformske zahvate usvajanjem dva dokumenta: (a) Program mera za reformu javnog sektora, od 28. juna 2013. godine, i (b) Nacionalni program ekonomskih reformi za period od 2015. do 2017. godine, usvojen u martu 2015. godine. Tim dokumentima je bilo predviđeno da se sprovede: „U sklopu fiskalne konsolidacije... racionalizacija zdravstvenog sistema prvenstveno kroz smanjenje broja nemedicinskog osoblja, racionalizaciju broja bolničkih postelja, unapređenje mehanizama za odabir prioriteta u pogledu nabavki nove opreme i bolju kontrolu rashoda za medicinske usluge. Time će se povećati efikasnost zdravstvenih ustanova, obezbediti vrednovanje njihovih stvarnih učinaka i povećati kvalitet zdravstvene zaštite. Po tom osnovu očekuju se značajne uštede i smanjenje korupcije u zdravstvu“ (Vlada Republike Srbije 2015, 68–69).

Tako je „iznenadna” pandemija razotkrila različite „kontradikcije i ranjivosti nedovoljno artikulisanog uzajamnog povezivanja” (Carmody *et al.* 2020) različitih društvenih podsistema, koji će se, sasvim sigurno, u godinama koje slede suočiti sa različitim „kaskadnim” posledicama pandemije na društvenom i ekonomskom planu. Iskustva u vezi sa radom zdravstvenog sistema Srbije, o kojima svedoče naši ispitanici, mogla bi, između ostalog, da pokažu da su primenjivani modeli mera štednje dodatno destabilizovali različite društvene pod-sisteme i problematizovali aktuelne strategije društveno-ekonomskog razvoja (Carmody *et al.* 2020) koje primenjuje i Republika Srbija. Jer, kako uočavaju i naši ispitanici, s jedne strane, „...zdravstveni sistem je preopterećen i zbog toga lekari nemaju dovoljno vremena za pacijente”, a s druge strane, iz istog razloga „ljudi uopšte nemaju želju da odu kod lekara”.

Generalno, svi ispitanici prijavljuju značajno pogoršanje u dostupnosti zdravstvenih usluga koje nemaju veze sa dijagnostikovanjem i/ili lečenjem kovid-19 od trenutka izbijanja pandemije. Te promene su za pacijente obobile od hroničnih nezaraznih bolesti koji su bili u fokusu našeg istraživanja bile posebno traumatične za vreme vanrednog stanja, kada su zdravstvene ustanove bile gotovo potpuno zatvorene za sve nekovid pacijente i pacijente koji nisu životno ugroženi:

„Zdravstvena zaštita je generalno mnogo loša. Mislim, i pre kovida je bila loša, a sa... ovom koronom i sa vanrednim stanjem koje je vladalo postala je nemoguća. Mislim, dovode vas u stanje da vi postanete, bukvalno, bolesniji nego što jeste od vaše primarne bolesti, da bi neko uopšte reagovao i primio vas na pregled.”

Ispitanici opisuju da su u celokupnom periodu vanrednog stanja bili ispunjeni osećanjima straha, konfuzije i neizvesnosti. Ta osećanja je posebno pojačavao način izveštavanja medija o povezanosti određenih hroničnih oboljenja i letalnih ishoda izazvanih infekcijom virusom korona:

„Puno informacija je bilo nekih nepotpunih, nedovoljno objašnjenih, pa je, onda to stvaralo određenu konfuziju.”

„Mi smo, u stvari, imali jedan mali strah i vakuum kad je masovno krenulo kroz medije da spominje: 'Umrlo je dvadeset osoba, od toga deset je imalo... problem sa dijabetesom'.”

Ipak, nakon gotovo dva meseca dugog vanrednog stanja, koje je ukinuto Odlukom o ukidanju vanrednog stanja (*Službeni glasnik RS 65/2020*), koja je stupila na snagu danom objavljivanja 6. maja 2020. godine, vakuum u kome su se našli hronični pacijenti počinju da popunjavaju aktivnosti koje organizuju pojedina udruženja pacijenata. Tim akcijama udruženja su pokušala da u uslovima gotovo potpune nedostupnosti zdravstvenih usluga informišu svoje članove o tome na koji način da se tokom epidemije ponašaju prema specifičnim izazovima povezanim sa osnovnom bolešću od koje boluju, ali i o tome kome mogu da se obrate za pomoć u situaciji u kojoj rad različitih ustanova zdravstvenog sistema još uvek nije normalizovan:

„Nakon vanrednog stanja mi smo organizovali u okviru saveza. Imali smo predavanja koja u početku nisu ni snimana, pa su kasnije snimana... postavljali smo ih na Jutjub kanal da svako može da pristupi... na njima su učestvovali endokrinolozi, kardiolozi, ginekolozi... Tako da je udruženje, mislim, odigralo jednu veliku i važnu ulogu za pacijente koji su onlajn i na društvenim mrežama, ... Mislim da smo uradili mnoge stvari pre države.”

„Mi (udruženje, prim. aut.) jesmo stavili brojeve telefona za svaku kliniku, mejl adrese, ali je to bila naša inicijativa da mi zovemo. Ja sam znači zvala medicinske sestre i lekare koje znam u drugim bolnicama da bismo dobili informacije kako njihovim pacijentima da se pomogne...”

„Lekari... u Nišu na jugu Srbije veoma su aktivni i u samim društvenim mrežama našim koje smo napravili, pa samim tim i prate sve pacijente... On da neki savet i onda većina ljudi vidi taj savet, pa ga i primeni.”

„Sistemski nije bilo ništa rešeno. Sve ove lepe priče koje smo čuli od ovih divnih žena su entuzijazam i dobra organizacija udruženja i doktor Damjanov... Sistemski, na nivou države, zaista, ništa nije bilo rešeno...”

Nažalost, okončanje vanrednog stanja bilo je, iz perspektive naših ispitanika, samo uvod u turbulentnu dinamiku smenjivanja kovid i non-kovid režima rada ustanova zdravstvenog sistema i nepredvidljivog rasporeda rada zaposlenih (pre svega lekara specijalista), koji su, po potrebi, prelazili iz jednog u drugi režim rada, a ponekad su prelaskom u kovid režim menjali i geografsku lokaciju na kojoj rade:

„U Nišu niste imali kontrole... da možete otići da uradite neke dodatne analize, ako je u tom trenutku tu specijalista (ako nije prebačen u kovid ambulantu ili kovid bolnicu, prim. aut.), ne znam, on je, na primer, prebačen na peti sprat Kliničkog centra gde u jednoj sobi prima samo hitne slučajeve...”

„Radiolozi... nam nisu bili dostupni, jer su bili u kovid bolnicama...”

„Beograd je imao problem, jer nije radila ni Gradska bolnica, oni su bili non-stop kovid, ni Dragiša Mišović, ni Bežanijska kosa, ni Zemun. Oni su svi bili u kovidu... Tamo niko nije... mogao da dođe na kontrolu.”

Takav režim rada zdravstvenih ustanova proizveo je brojne probleme pacijentima koji prolaze, ili bi trebalo da urade, određene dijagnostičke i hirurške procedure, prime već prepisanu terapiju ili jednostavno imaju potrebu za određenom vrstom rehabilitacije kako bi očuvali određene funkcije:

„...od kad je krenuo kovid, pacijenti uopšte ne dobijaju terapiju ili je to nešto vrlo minimalno. A postoji i problem same dijagnostike... bolesti, kako bih rekla... ništa se ne radi na tome... i svi koji dolaze iz manjih sredina, koji nisu koncentrisani u Novom Sadu ili Beogradu, ne mogu da dobiju ni samu dijagnozu.”

„...što se tiče primarne imunološke deficijencije u Nišu, od početka ove godine, bukvalno nikakva podrška ne postoji, ni što se tiče osnovnog Kliničkog centra, niti što se tiče lekara, koji je jedan jedini imunolog za celu južnu Srbiju i sa kojim imamo sada apsolutno lošu saradnju. Zašto to kažem? Januara nam je kasnila terapija čitave dve nedelje, a prima se na nedelju dana, znači to su, u startu, dve propuštene doze redovne terapije. ...

Drugo pitanje je da li ja treba da budem životno ugrožena da bih do terapije došla? Na regularni način. I na vreme. Jer, ako budem životno ugrožena... ako dođem do tog stadijuma da budem životno ugrožena, šta će mi, onda, ta terapija, uopšte? Evo, sad je mesec mart. Posle te smanjene doze od 20 procenata, mi za mart dozu još nismo dobili. Danas je 20. mart. Kad će da bude?“

„Odlagane su operacije ... Primer je Klinički centar Kragujevac, koji je prestao da radi operacije onkoloških pacijentkinja, zbog ulaska u kovid sistem... to je imalo velike posledice za onkološke pacijente, koji su... bili zanemareni u svakom pogledu... Nema ulaska u domove zdravlja, nema ulaska u sekundare. Ovo se pretvara u kovid bolnicu, čao đaci. Znači, to jednostavno ne sme da se dopusti nikad...”

„Sve je kovid, kovid, kovid... i kad se dođe kod izabranog lekara, taj izabrani lekar često nije tu, jer je u kovid ambulanti... za ove kontrolne i dijagnostičke procedure je nemoguće i da se priča. Nemoguće je da se urade uopšte. Počev od obične krvne slike sa CRP-om i sedimentacijom, jer je laboratorija sva u kovidu.

Samo hitne neke stvari su se radile pored kovida. O specijalistima već i da ni ne pričamo, jer skoro svi centri su bili kovid... kovid centri, kovid bolnice... i sve je... bilo na minimumu i samo hitna, hitna stanja. Tako da je... kovid unazadio reumatološku... našu zdravstvenu zaštitu i mogućnost lečenja i rehabilitacije.”

„Bukvalno se čekalo da vi dođete u urgentno stanje da bi bilo neke ozbiljnije reakcije. Za dve godine, koliko traje pandemija, imao sam jedan snimak na magnetnoj rezonanci, što je za moj zdravstveni problem nedovoljno. Realno, moje zdravstveno stanje nije moglo da se prati.”

„Ja lekara nisam video godinu dana... godinu i nešto dana. Magnetnu rezonancu sam uradio pre kovida, ako se ne varam, pre nešto više od dve godine... srećom, mogu da funkcionišem.”

„Tokom kovida, u vanrednom stanju, a i kasnije, pravila su bila takva da je... samo roditelj mogao da dođe da uzme lekove... Dakle, ja sam mogla da dođem po neophodnu terapiju za kćerku, ali ona nije mogla da dobije kontrolni pregled... i filtriranje terapije se zasnivalo na... razgovoru između mene i doktora, gde ja svoj lični utisak o njenom stanju iznosim, ne iz perspektive zdravstvenog radnika već iz perspektive roditelja... Doktor mi veruje i na osnovu toga mi daje terapiju... međutim, ne mislim da je... da je zdrav način...”

Vakcine su stigle nakon dugog očekivanja, ali je početak vakcinacije u Srbiji doneo još jedan iznenađujući zaplet. Iako je Srbija bila jedna od zemalja u kojoj je vakcinacija protiv virusa korona najranije počela, već početkom 2020. godine, i koja je imala izbor između više različitih vakcina, dinamika imunizacije je vrlo brzo postala troma. To usporavanje procesa koji je trebalo, kako se u tom trenutku verovalo, da normalizuje svakodnevicu i obuzda pandemiju bilo je posredovano različitim distopijskim narativima o štetnim efektima različitih vakcina protiv virusa korona. Ti narativi su značajno uticali i na zajednicu pacijenata, unoseći tenziju i nelagodnost među pratioce aktivnosti udruženja pacijenata:

„Kada je počela vakcinacija... na društvenim mrežama je nastao... horor... nakon sedam dana, mi smo... morali da zatvorimo grupu. Zatvorili smo je tako da samo mi admini možemo da puštamo objave... Napisala sam i da... svaki pacijent mora da popriča sa svojim lekarom jer nijedan organizam nije isti... svi mi imamo dijabetes, ali... ja, na primer, imam razvijene neke komplikacije, neko drugi nema... da vidite kad treba i da li treba da primite vakcinu.”

Tenzija na društvenim mrežama bila je samo refleks različitih diskursa sa kojima su se pacijenti suočavali u svojim svakodnevnim kontaktima, o čemu na slikovit način svedoči i jedan od ispitanika:

„Prilikom posete mom automehaničaru prisustvovao sam jednoj raspravi o vakcinama i o toj DNK i RNK platformi... ja sam to sve slušao, slušao i čutao dok sam mogao, a onda sam otišao do onog automata da uzmem čašu, sipao sam vodu i onda sam pitao te ljude koji su to komentarisali i još neke ljude koji su tu bili: 'Hajde, molim vas, kažite mi koji je sastav vode?' Niko nije znao da mi odgovori. Znači, bukvalno... ti, dakle, ne znaš sastav vode od koje zavisiš i svakog dana je piješ, a pričaš o nekoj RNK i DNK platformi.”

Sve to je rezultovalo pojačanom oprežnošću obolelih:

„Prilikom dolaska vakcinacije, bila je određena rezerva svih nas. Ne znate ni šta primete, ni da li je to rešenje... društvene mreže su dodatno unosile pometnju... ljudi su delili različite informacije... Nikad nisam izlazio sa svojim stavom sada da bih bio nešto toliko bitan na društvenim mrežama i na ostalim tim nekim javnim mestima, da bih ja sad pisao šta treba raditi sa vakcinama ili ne, jer sam smatrao, i dalje smatram, da to treba isključivo da rade ljudi koji su profesionalci u tome, to jest epidemiolozi. I ovaj, na takav način, da oni savetuju...”

„Niš je bio jedan od najjačih epicentara zaraze u Srbiji, tako da smo mnogo vkukli broj obolelih... mi smo možda među prve dve-tri zemlje u Evropi koje su nabavile te vakcine i krenuli da primamo. I to je bila jedna od informacija. Zašto mi prvi, znate? Iako to većina ljudi nije videla kao prednost.”

To kolebanje su prepoznala i udruženja pacijenata, koja su ponovo odreagovala:

„Pošto smo znali da je neinformisanost pacijenata veliki problem, mi smo kao udruženje, na početku, preneli one informacije koje su stavili Institut za onkologiju i radiologiju Srbije i Institut za onkologiju Vojvodine o vakcinisanju. Nakon toga smo napravili emisiju... Želeli smo da pacijentkinje sa rakom dojke dobiju informacije kako bi znale kako da se ponašaju: da li da prime vakcinu ili ne, koju vakcinu da prime i tako dalje. To smo poslali na našu mejling listu i... bilo je dostupno na mreži... na koju su povezane žene. Tako da su one imale informaciju.”

„U martu prošle godine, organizovale smo webinar... sa Zavodom za javno zdravlje i pozvali smo našu načelnicu Onkologije, koje je odgovarala na pitanja o vakcinaciji...”

Za mnoge pacijente te informacije su bile od ključne važnosti kako bi mogli da donesu sopstvenu individualnu odluku:

„Uglavnom ono što me je najviše opterećivalo je bilo koju vrstu vakcine da primim. Nisam mogao da odredim koja je vakcina bolja – da li je sinofarm, fajzer ili sputnjik? To je nemoguće... prvo ne znam ni kakav je sastav, iz hemije sam relativno tanak, ovaj, sa znanjem. Zato su mi informacije koje su stizale od udruženja bile veoma važne.”

„Mi smo naše dete vakcinisali, s tim što je pre toga urađena dijagnostika. Znači, odveden je u Beograd, zakazano je na Institutu, izvađeni su svi ti neki parametri koji su bili potrebni. Onda je dete vakcinisano, pa je pre druge doze vakcine ponovo urađena ista ta dijagnostika. Ono što je bilo značajno u tome jeste da niko nije znao šta će se desiti i kako će uopšte moje dete reagovati na vakcinu, pošto on nije primao vakcine uopšte, jer nije ni preporučeno da ti pacijenti primaju vakcine, pogotovo žive vakcine. Zato je sve to za nas bilo dodatno stresno.”

Ipak ne treba zaboraviti da su sve te akcije udruženja pacijenata bile ograničene na one koji participiraju u digitalnom ekosistemu, komuniciraju putem društvenih mreža, imaju pristup internetu i neophodne kompetencije da se u tom svetu kreću. Na to skreće pažnju i jedna ispitanica:



„...polazim od svog oca koji ima dijabetes, on je imao problem sa endokrinologom... nije imao ko da mu pošalje mejl... ja sam mu slala, zatim za hematologa... treba da se skenira dokumentacija koju je radio u laboratoriji... i pošalje putem mejla, a on to ne zna. Ja sad ne znam koliko ljudi koji su stariji umeju da koriste mejl, da skeniraju... Moj tata ume da pošalje mejl, ali ne ume da skenira i da zakači atačment... To sam ja radila... Ja ne znam koliko takvih ljudi ima, onih koji nisu na mrežama, ali ih ima...”

Pandemija virusa korona učinila je vidljivim mnoge strukturne manjkavosti postojećeg zdravstvenog sistema na koje ukazuju naši ispitanici. Među njima je sigurno najvažnija ona koja se tiče *sistemskog zanemarivanja prevencije*:

„Što se tiče zdravih ljudi, iz nekih svojih dosadašnjih kontakata sam došla do zaključka da se na prevenciji mnogo slabo radi. Primera radi, mart je mesec prevencije karcinoma grlića materice, dojki, šta ja znam sve ne... Ode moja majka, koja je već u pedesetim godinama, u jednu manju zdravstvenu ustanovu da odradi sve te preventivne preglede... Ono, njoj kažu: 'Mi nemamo ni reagense, ni pločice, ni opremu koja je potrebna...', dođite za mesec dana, raspitajte se' ... i to sve u mesecu prevencije. Nema ništa!”

„Ja, na primer imam situaciju da su meni i majka i rođeni brat umrli od kancera. Mene niko nikad nije pitao da li imate nekog u porodici ko ima neku hroničnu bolest.”

„Mislim da je država tu, onako, ne u zaostatku, nego se u prevenciju ništa ne ulaže, niti se radi na tome. Mi se u udruženju stalno vraćamo na te test stvarčice i senzore za praćenje šećera, jer kad je dijabetes u pitanju, samokontrola dijabetesa je ključ dobre regulacije šećera i odlaganja i nedolaženja do komplikacija koje dijabetes razvija.”

„Kad bi se ulagalo u prevenciju... mnogo ljudi se ne bi razbolelo, bar ne teško.”

„Trenutno, preventive... nema... Ona je nestala početkom raspada Jugoslavije.”

Vraćanje preventivnih pregleda u praksu zdravstvenog sistema neće biti moguće bez ozbiljnih promena u *broju i strukturi* zaposlenih (koja se tiče odnosa medicinskog i nemedicinskog osoblja, medicinskih sestara i tehničara, i lekara, ali i zastupljenosti lekara određenih specijalnosti u korpusu zaposlenih).

Važan korak u unapređivanju dostupnosti zdravstvene zaštite trebalo bi da bude i uspostavljanje sistema koji omogućava pacijentima da zakažu specijalistički pregled. U ovom trenutku za zakazivanje specijalističkih pregleda se koristi, prema mišljenju mnogih ispitanika, disfunkcionalan informacioni sistem, kojim pritom nisu obuhvaćene sve zdravstvene institucije:

„Trebalo bi apsolutno rešiti ovo IZIS zakazivanje koje je potpuno... je l' onda znači da 4. i 5. u mesecu

treba svi da nagnemo u domove zdravlja i da zakažemo kontrolu. Mislim, meni taj momenat uopšte nije jasan... mislim IZIS... ja nikada nisam dobila objašnjenje zašto je to tako... meni je... nekako neverovatno da u 21. veku... ljudi ne mogu da zakažu pregled kod lekara.”

„...pola bolnica je u IZIS sistemu... pola nije... što takođe otežava zakazivanje.”

„Zdravstvena zaštita nije jednako dostupna svima. Evo primera, gledaću Vrnjačku Banju. Pacijent iz Stanišinaca, koji je udaljen dvadeset kilometara od Banje, gde nema doma zdravlja niti ambulante, dolazi u Dom zdravlja u Vrnjačku Banju i nema elektronski zakazan termin već dobije uput bez termina. Taj pacijent, ako ima problem, najverovatnije mora da ide u Kraljevo, još 35 kilometara, da bi zakazao pregled... Onda... šta da vam kažem, gde se gube životi... Upravo tu se gube životi.”

Takvo stanje značajno otežava dolaženje do lekara specijaliste, tako da je ponekad nemoguće doći do onoga koji poznaje pacijentov slučaj, što je posebno važno za pacijente koji boluju od hroničnih bolesti:

„Mi naviknemo na naše doktore koji nas vode.”

„Moj endokrinolog... ona mene nekad podseti na neke stvari koje sam ja zaboravila... kako moj želudac radi... Mislim da je za osobe koje imaju hronične bolesti jako važno da imaju svog lekara, a ne da im se stalno menja lekar. Jer, kad vam se promeni lekar morate sve ispočetka da ispričate, sve što ste rekli ovom prethodnom.”

*Digitalizacija zdravstvenog sistema* i uvezivanje različitih institucija u okviru njega (apoteka, laboratorija, dom zdravlja, klinika...) i povezivanje privatnih zdravstvenih ustanova sa ovim sistemom, prema mišljenju ispitanika, mogli bi značajno da olakšaju svakodnevicu pacijenata, posebno onih koji boluju od hroničnih bolesti:

„Ja se nadam u bliskoj budućnosti da će vrlo brzo, pošto su završili taj proces sa apotekama, i klinike, odnosno privatne klinike postati deo tog sistema, kao i laboratorije, pa ćete vi stvarno imati mogućnost, gde god se zadesite i kod koga god da odete, da taj lekar ima uvid, u svakom trenutku, šta se vama dešava. Na taj način bi bilo moguće da i u privatnim i u državnim institucijama završite neki pregled... A ne da ti kad završiš kod specijaliste, moraš da odeš u dom zdravlja, nego da prosto na toj klinici možeš sve da završiš i odeš odmah u apoteku... da digneš lekove.”

Ponekad je dostupnost zdravstvene zaštite otežana nemedicinskim razlozima, koji bi mogli biti prevaziđeni određenim suportivnim mehanizmima, poput *refundacije troškova prevoza*:

„Pacijentima koji moraju da putuju do lekara a nemaju novca trebalo bi olakšati dolazak kod lekara... da se taj neki propis u zakonu promeni – za refundaciju sredstava za prevoz. Jer, ako nama ne znači, možda, sto dinara u prevozu ili dvesta, ima ljudi kojima je to puno. Da može, da postoji regularan način da im se refundiraju ta sredstva.”

„Putni troškovi jesu plaćeni... ali ti troškovi nisu realni. Naime, konkretno u mom slučaju i svih ljudi u Valjevu koji moraju da idu u Kragujevac, putni troškovi su negde oko 1200 dinara za taj dan. Ti za 1200 dinara ne možeš da odeš i da se vratiš autobusom. Voz ne postoji. Dakle, možete jedino da stopirate.”

Konačno, većina ispitanika priželjkuje uspostavljanje *jasnih pravila koja bi trebalo da se primenjuju na sve*:

„Evo, vama je čudno, sad mi idemo jednom mesečno za uput za biološku terapiju, otvaramo, znači, bolnički uput svakog meseca da bismo preuzeli biološku terapiju i to je još uvek tako, a neki drugi pacijenti vade samo jedan uput. Kao da ne živimo u istoj državi.”

„...pretpostavljam da bi bilo dobro poraditi na nekim zakonskim odredbama koje bi više štatile pacijente. Isto, mora pravno da bude regulisano i mora da bude transparentno dodela terapije, mislim kriterijum za dodelu terapije. Jednostavno, oni ne postoje kao neki zvaničan dokument, to je prema preporukama dodeljenog lekara, prema iskustvu on predlaže komisiji koja to usvaja ili ne. Ali, ti neki kritični lekovi zastareli su ili se više ne koriste. Jednostavno treba sa te strane biti, odnosno dati jasnije kriterijume. Mislim, kriterijum bi trebalo da bude sama dijagnoza, ali između različitih vrsta terapija ipak treba da postoji kriterijum ko može, ko bi trebalo da primi određenu terapiju. I to bi trebalo da bude transparentno, znači tome kome se kaže da je na listi čekanja onda bi ta lista trebalo i da postoji, a mi smo dobili odgovor od Republičkog fonda da, jednostavno, sama lista kao dokument ne postoji. To je privatna evidencija samih lekara, pa onda oni šetaju ljude sa te liste... verovatno.”

## Zaključci

Pandemija kovida-19 je izložila ogromnom pritisku nacionalne zdravstvene sisteme širom sveta. Istraživanja pokazuju da su oni bili potpuno nepripremljeni na epidemiju ovih razmera. Kriza je testirala njihovu fleksibilnost, odnosno kapacitet da apsorbuju i efikasno odgovore na izazov koji podrazumeva strukturne promene uz održavanje redovnih aktivnosti (European Union 2020, 6). U većini slučajeva, smanjenje pružanja zdravstvenih usluga bilo je povezano sa povećanjem bezbednosti i minimiziranjem rizika od infekcije. Većina zemalja u suretu sa pandemijom uvela je ograničenja vezana za kretanje, putovanja i pristup medicinskim uslugama i medicinskim objektima. Uz ekonomsku krizu kao značajan indirektan efekat pandemije koji je posledica suštinskog smanjenja privredne aktivnosti, porasta nezaposlenosti i gubitaka prihoda domaćinstva,<sup>7</sup> ovo su neki od najvažnijih razloga koji su uticali na smanjenu dostupnost zdravstvene zaštite. Sve to je produbilo već postojeće društvene nejednakosti u pristupu zdravstvenoj zaštiti. Ovo istraživanje svedoči o tome na koji način su određena rešenja artikulisana kao opšti društveni odgovor na pandemijski izazov dodatno destabilizovala već ranjivu poziciju jedne zajednice (obolelih od hroničnih nezaraznih bolesti), čije specifične potrebe u tom trenutku nisu prepoznate kao

<sup>7</sup> Kao i sa tim povezan gubitak zdravstvenog osiguranja, teškoće u plaćanju participacije ili prevozu do usluga i sl.

društveno važne, tj. kao one koje moraju biti inkorporirane u taj odgovor. Na primeru ove socijalno ranjive grupe želeli smo da pokažemo koliko je opasno artikulirati sistemske odgovore na krizu *ad hoc* (što je bio slučaj u ovoj situaciji), bez prethodnog sistemskog i multidisciplinarnog razumevanja partikularnih potreba različitih socijalno vulnerabilnih aktera i grupa i artikulisanja protokola koji bi te potrebe uvažili. To pokazuje koliko i društveno-humanističke nauke mogu da svojim analizama i kontekstualnim razumevanjem problema i procesa doprinesu boljoj artikulaciji budućih protokola u kriznim situacijama i isprave nedostatke realno postojećeg državnog pristupa kriznim situacijama.

I pre izbijanja pandemije kovida-19, zdravstveni sistemi na Zapadnom Balkanu suočavali su se sa ozbiljnim izazovima u finansiranju i pružanju usluga. Rashodi za zdravlje po glavi stanovnika u zemljama Zapadnog Balkana znatno su niži od proseka EU. To naš region čini osetljivim na oboljenja koja predstavljaju opasnost po javno zdravlje, a naročito izlaže opasnosti one koji se nalaze u već ranjivoj poziciji, poput pacijenata sa hroničnim bolestima. Kako je istaknuto u nedavno objavljenoj *Mapi puta SZO za zdravlje i blagostanje na Zapadnom Balkanu*: „Izvlačeći zajedničke pouke iz strašnih okolnosti pandemije, države Zapadnog Balkana su istakle, između ostalog, potrebu za jačanjem sledećih ključnih oblasti za napredovanje: ulaganja u PZZ i osnovne usluge kako bi se bolje izdržali periodi krize; zdravstvena i socijalna zaštita marginalizovanih i ranjivih grupa; mehanizmi upravljanja i administracije u zdravstvenim i socijalnim sistemima; kao i digitalne tehnologije koje mogu pomoći u poboljšanju efikasnosti i odgovornosti pružalaca usluga u svakoj zemlji/oblasti i poboljšanju veze između ljudi i zdravstvenih usluga, performansi zdravstvenog sistema i kritičnih funkcija javnog zdravlja” (WHO 2021, 6). Za ceo region Zapadnog Balkana se ističe: „Postoji i kratkoročna i dugoročna potreba da se poboljša kvalitet bolnica u smislu opreme, adekvatnih zaliha lekova i smanjenja prenatrpanosti akutnih bolničkih odeljenja, zajedno sa povećanjem plata za bolničko osoblje kako bi se obezbedilo njihovo zadržavanje. Zajednički pristup vlada i država članica EU se traži da se pozabave nedostatkom medicinskog osoblja zbog iseljavanja iz regiona, što dodatno opterećuje zdravstvenu zaštitu” (BiE-PAG 2020, 3). Uostalom i nedavno izvedeno slično istraživanje u Republici Hrvatskoj (Smolić et al. 2022) ukazuje na probleme u dostupnosti zdravstvene zaštite koji su se materijalizovali tokom perioda pandemije virusa korona.

Iako izvedeno istraživanje ima određena interpretativna ograničenja proistekla iz strukture realizovanog uzorka (u smislu zakrivljenosti njegove polne i obrazovne strukture, kao i nemogućnosti da se u istraživanje uključe pacijenti oboleli od kardiovaskularnih bolesti koji nemaju registrovano udruženje), ono je važno svedočanstvo o doživljaju članova jedne socijalno ranjive grupe, pacijenata obolelih od hroničnih nezaraznih bolesti, o dostupnosti zdravstvene zaštite tokom jedne socijalne krize – pandemije virusa korona. Ovo svedočanstvo

otkriva sistemske probleme/mesta unutar sistema na kojima se njihove potrebe ne, ili pak nedovoljno, uvažavaju i koja bi u budućnosti morala biti na drugačiji način konceptualizovana, a posebno u trenucima potencijalnih društvenih kriza.

Pandemija virusa korona učinila je vidljivim mnoge strukturne manjkavosti postojećeg zdravstvenog sistema, na koje ukazuju ispitanici iz našeg istraživanja. Među njima je sigurno najvažnija ona koja se tiče *sistemskog zanemarivanja prevencije*. Vraćanje preventivnih pregleda u praksu zdravstvenog sistema neće biti moguće bez ozbiljnih promena u *strukturi i broju zaposlenih*. Važan korak u unaređivanju dostupnosti zdravstvene zaštite svakako bi trebalo da bude i uspostavljanje sistema koji pacijentima omogućava da zakažu specijalistički pregled. U ovom trenutku za zakazivanje specijalističkih pregleda se, prema mišljenju mnogih ispitanika, koristi disfunkcionalan informacioni sistem, kojim pritom nisu obuhvaćene sve zdravstvene institucije. Takvo stanje značajno otežava dolaženje do lekara specijaliste tako da je ponekad nemoguće doći do onoga koji poznaje pacijentov slučaj, što je posebno važno za pacijente koji boluju od hroničnih bolesti. *Digitalizacija zdravstvenog sistema* i uvezivanje različitih institucija u okviru njega (apoteka, laboratorija, dom zdravlja, klinika...) i povezivanje privatnih zdravstvenih ustanova sa tim sistemom, prema mišljenju ispitanika, mogla bi značajno da olakša svakodnevicu pacijenata, posebno onih koji boluju od hroničnih bolesti. Ponekad je otežana dostupnost zdravstvene zaštite povezana sa nemedicinskim razlozima, koji bi mogli da se prevaziđu određenim *suportivnim mehanizmima* poput, na primer, refundacije troškova prevoza. Većina ispitanika priželjkuje uspostavljanje jasnih pravila koja bi trebalo da se primenjuju na sve.

Pandemija virusa korona još uvek traje, a razmere povreda koje je ona utisnula u socijalno tkivo različitih društava razumevaćemo tek u godinama koje dolaze. U ovom tekstu smo pokušali da shvatimo probleme koje je ona proizvela u životima pacijenata obolelih od hroničnih nezaraznih bolesti, a oni nesumnjivo predstavljaju jednu od ranjivih grupa koje je pandemija najdirektnije pogodila. Zanimljivo je da čak ni u najopsežnijoj analizi uticaja epidemije na položaj vulnerabilnih grupa u Srbiji (Jovanović i dr. 2021) pacijenti oboleli od hroničnih nezaraznih bolesti nisu prepoznati kao takva grupa. Argumentacija koja se koristi za obrazlaganje neophodnosti pozitivne diskriminacije vulnerabilnih grupa u odnosu na opštu populaciju mogla bi da bude korisna za dalju debatu o tom pitanju. Imajući u vidu činjenicu da relevantna istraživanja najavljuju nove epidemije (Marani et al. 2021), razmatranje dodatnih mehanizama pristupa zaštiti pacijenata koji boluju od hroničnih nezaraznih bolesti doprinelo bi izbegavanju mnogih elemenata scenarija iz epizode sa pandemijom kovida-19. Ta posebna zaštita bi podrazumevala mehanizme i protokole koji bi obezbedili toj grupi pristup kontrolnim i dijagnostičkim pregledima, terapiji i rehabilitaciji čak i tokom novih potencijalnih epidemija. Na taj način bismo mogli, kao društvo, da izbe-

gnemo ponavljanje protokola zatvaranja zdravstvenog sistema i njegovog prelaska u „epidemijski režim”, što je za posledicu imalo prekomerne stope smrtnosti, emotivnu patnju pacijenata i pogoršanje zdravstvenog stanja koji su se mogli izbeći da pristup zdravstvenoj zaštiti nije bio potpuno i/ili delimično redukovan.

Jasno je da i kovid-19 pokazuje odlike sindemije (Singer 2009; Žikić 2013). Šteta nastala sinergijom bolesti prevazilazi štetu koja bi nastala kao posledica njihovog pukog zbira. U sinergiji s nemedicinskim aspektima, kao što su siromaštvo ili ideološka zatucanost, sve pomenuto čini pandemiju kovida fenomenom koji zahteva multidisciplinarnan pristup. Perspektiva društvenih nauka može doprineti konceptualizaciji i implementaciji zdravstvene politike, i u fazama tumačenja društvenih uslova koji utiču na pojavu medicinski relevantnih stanja i za razumevanje toga kako se medicinska stanja i društveni uslovi u kojima oni nastaju međusobno konstituišu (Žikić 2016; Žikić and Milenković 2017). Tako medicinska antropologija i medicinska sociologija (Farmer 2001; Rodgers and O’Neill 2012; Singer and Rylko-Bauer 2021) dopunjuju koncept sindemije još jednim važnim konceptom za razumevanje pandemije – strukturnim nasiljem. On nam pomaže da shvatimo kako društvene nejednakosti utiču na način širenja, stepen zahvaćenosti, izgleda za preživljavanje i dubinu posledica nakon epidemije. Imovinske razlike, povezane s obrazovnim, koje su uz to i često isprepletene sa rasnom, etničkom i konfesionalnom distancom, pokazuju se kao pouzdan prediktor verovatnijih izgleda da će se neka ranjiva društvena grupa suočiti sa dubljim posledicama uticaja društvene krize nego one društvene grupe koje nisu žrtve strukturnog nasilja.

## Reference

- Barach Paul et al. 2020. “Disruption of healthcare: Will the COVID pandemic worsen non-COVID outcomes and disease outbreaks?” *Progress in Pediatric Cardiology*, Dec, 59: 101254. doi: 10.1016/j.ppedcard.2020.101254
- Carmody P., G. McCann. 2020. “Introduction”. In *COVID-19 in the Global South: Impacts and Responses*, edited by P. Carmody, G. McCann, C. Collieran, C. O’Halloran, 1–4. Bristol University Press.
- Chang, Andrew Y. et al. 2021. “The impact of novel coronavirus COVID-19 on non-communicable disease patients and health systems: a review.” *Journal of Internal Medicine* 289(4): 450–462. doi: 10.1111/joim.13184
- Farmer, Paul. 2001. *Infections and inequalities: The modern plagues*. Berkeley: University of California Press.
- Haldane, Victoria et al. 2021. “Health systems resilience in managing the COVID-19 pandemic: lessons from 28 countries.” *Nature Medicine* 27(6): 964–980. doi: 10.1038/s41591-021-01381-y
- Hindmoor, Andrew. 2004. *New Labour at the Centre: Constructing Political Space*. Oxford University Press.

- Kelman, Ilan. 2020. "COVID-19: what is the disaster?" *Social Anthropology* 28(2): 296–297. doi: 10.1111/1469–8676.12890
- Marani, Marco et al. 2021. "Intensity and frequency of extreme novel epidemics." *Proceedings of the National Academy of Sciences* 118 (35): e2105482118.
- Miljuš, Dragan. 2022. „Izazovi nekooid pacijenata sa nezaraznim oboljenjima u pandemiji izazvanoj novim virusom korona“. U *Pristup zdravstvenoj zaštiti nekooid pacijenata tokom trajanja epidemije virusa korona u Srbiji*, uredio Marko Milenković. Udruženje pravnika za zdravstveno i medicinsko pravo Srbije SUPRAM. Beograd.
- Reynolds, Barbara. 2006. *Crisis and emergency risk communication: pandemic influenza*. Atlanta, GA: Centers for Disease Control and Prevention.
- Rodgers, Dennis and Bruce O'Neill. 2012. "Infrastructural violence: Introduction to the special issue." *Ethnography* 13(4): 401–412. doi: 10.1177/146613111435732
- Schirmer, Clemens M. et al. 2020. "Delayed presentation of acute ischemic strokes during the COVID-19 crisis". *Journal of NeuroInterventional Surgery* 12: 639–642. doi: 10.1136/neurintsurg-2020–016299
- Singer, Merrill and Barbara Rylko-Bauer. 2021. "The Syndemics and structural violence of the COVID pandemic: anthropological insights on a crisis." *Open Anthropological Research* 1(1):7–32. doi: 10.1515/opan-2020–0100
- Singer, Merrill. 2009. *Introduction to Syndemics: A Critical Systems Approach to Public and Community Health*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Sjениčić, Marta i Marko Milenković (ur.). 2015. *Društveni i pravni položaj osoba sa retkim bolestima i njihovih porodica u Srbiji*. Beograd: SUPRAM i Institut društvenih nauka.
- Stojiljković, Maja. 2016. „Retke bolesti – medicinski problem“. U *Društveni i pravni položaj osoba sa retkim bolestima i njihovih porodica u Srbiji*, uredili Marta Sjeničić i Marko Milenković. Beograd: SUPRAM i Institut društvenih nauka.
- Stokes, Donald. 1992. "Valence politics." In *Electoral politics*, edited by Dennis Kavanagh, 141–164. Oxford Clarendon Press.
- Stokes, Donald E. 1963. "Spatial models of party competition." *The American Political Science Review* 57 (2): 368–377.
- Smolić, Šime, Nikola Blaževski i Margareta Fabijančić. 2022. „Učinci pandemije na dostupnost zdravstvene zaštite u Hrvatskoj“. U *Utjecaj pandemije Covid 19 na hrvatsko gospodarstvo – dvije godine poslije*, uredili Alka Obadić i Tomislav Gelo, 97–116. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu Ekonomski fakultet.
- Tangcharoensathien, Viroj et al. 2021. "Are overwhelmed health systems an inevitable consequence of covid-19? Experiences from China, Thailand, and New York State." *British Medical Journal* 372 (83). doi: 10.1136/bmj.n83
- Žikić, Bojan and Miloš Milenković. 2017. "Female street sex work in Belgrade as a risk environment for a syndemic production – A qualitative study." *Srpski arhiv za celokupno lekarstvo/Serbian Archives of Medicine* 145(11–12): 611–617.
- Žikić, Bojan. 2013. „Intravensko korišćenje droge u Beogradu kao sindemijsko okruženje.“ *Etnoantropološki problemi* 8(4): 927–944. doi:10.21301/eap.v8i4.2
- Žikić, Bojan. 2016. *Reprodukcija, marginalnost, rizik: Ogladi iz antropologije javnog zdravlja*. Beograd: Univerzitet u Beogradu – Filozofski fakultet i SGC.

## Izvori

- BiEPAG. 2020. Policy Brief “The Western Balkans in Times of the Global Pandemic”. April 3. <https://biepag.eu/publication/policy-brief-the-western-balkans-in-times-of-the-global-pandemic/>
- European Union. 2020. The Organisation of Resilient Health and Social Care Following the COVID-19 Pandemic. Opinion of the Expert Panel on effective ways of investing in Health (EXPH), [https://health.ec.europa.eu/system/files/2020-12/026\\_health\\_socialcare\\_covid19\\_en\\_0.pdf](https://health.ec.europa.eu/system/files/2020-12/026_health_socialcare_covid19_en_0.pdf).
- Jovanović, Vladimir, Danka Đukić, Monika Ajvazović. 2021. Istraživanje o uticaju epidemije virusa kovid 19 na položaj osetljivih grupa u Republici Srbiji (stariji, osobe sa invaliditetom, LGBT). [https://socijalnoukljucivanje.gov.rs/wp-content/uploads/2021/12/Istrazivanje\\_o\\_uticaju\\_epidemije\\_kovid\\_19\\_na\\_polozaj\\_osetljivih\\_grupa-stariji\\_OSI\\_LGBT.pdf](https://socijalnoukljucivanje.gov.rs/wp-content/uploads/2021/12/Istrazivanje_o_uticaju_epidemije_kovid_19_na_polozaj_osetljivih_grupa-stariji_OSI_LGBT.pdf).
- ODLUKA o proglašenju vanrednog stanja, Službeni glasnik RS 29, od 15. marta 2020. <https://www.pravno-informacioni-sistem.rs/SlGlasnikPortal/viewdoc?uuid=9cd-bba9d-4830-4411-9cb8-6e1bcc8424f4>.
- RZS. 2021. Istraživanje zdravlja stanovništva Srbije 2019 godine. Beograd: Institut za javno zdravlje „Dr Milan Jovanović Batut”. <https://publikacije.stat.gov.rs/G2021/pdf/G20216003.pdf>.
- Vlada Republike Srbije. 2013. Program mera za reform javnog sektora, 28. jun 2013., [http://www.mfin.gov.rs/UserFiles/File/Reforma%20javnog%20sektora/Program%20mera%20za%20reformu%20javnog%20sektora%2003\\_07\\_.pdf](http://www.mfin.gov.rs/UserFiles/File/Reforma%20javnog%20sektora/Program%20mera%20za%20reformu%20javnog%20sektora%2003_07_.pdf).
- Vlada Republike Srbije. 2015. Nacionalni program ekonomskih reformi za period od 2015. do 2017. godine. [http://www.mfin.gov.rs/UserFiles/File/dokumenti/2015/NERP%202015%20-%20SRPSKI%20za%20WEB%20MFIN%2018\\_%203\\_%202015.pdf](http://www.mfin.gov.rs/UserFiles/File/dokumenti/2015/NERP%202015%20-%20SRPSKI%20za%20WEB%20MFIN%2018_%203_%202015.pdf).
- WHO (World Health Organization). 2020. Shortage of personal protective equipment endangering health workers worldwide. <https://www.who.int/news/item/03-03-2020-shortage-of-personal-protective-equipment-endangering-health-workers-worldwide>.
- WHO Regional Office for Europe. 2021. Roadmap for health and well-being in the Western Balkans (2021–2025). European Programme of Work (2020–2025) – United Action for Better Health, 6. Copenhagen.
- Zakon o zdravstvenom osiguranju (“*Sl. glasnik RS*”, br. 25/2019)
- Zakon o zdravstvenoj zaštiti (“*Sl. glasnik RS*”, br. 25/2019)
- Ustav republike Srbije (“*Sl. glasnik RS*”, br. 68/2006, 115/2021)



Isidora Jarić

Faculty of Philosophy, Belgrade, Serbia  
ijaric@f.bg.ac.rs

Marko Milenković

Institute of Sociale Science, Belgrade, Serbia  
mmilenkovic@idn.org.rs

Miloš Milenković

Faculty of Philosophy, Belgrade, Serbia  
milmil@f.bg.ac.rs

*Non-covid Patients during the Period of Pandemic in Serbia*

The paper considers a problem at the intersection of sociology, anthropology, law and multidisciplinary public health research – health care accessibility during a sudden social crisis. The authors test the theoretical assumptions on the example of the covid-19 pandemic in Serbia, trying to understand the specific position of non-covid patients suffering from chronic non-communicable diseases and their perceptions regarding health care accessibility during the period of the pandemic. The empirical data on which the analysis was performed was collected with the help of focus group interviews. The sample consisted of interviewees – representatives of the association of patients suffering from chronic non-communicable diseases that burden the population of Serbia the most, who live on the territory of the Republic of Serbia without Kosovo and Metohija. The analysis shows that access to health care during the pandemic was limited and that the protocols that the state and the health care system were setting up in the process did not take into account the specific needs of this socially vulnerable group of patients. This, due to the impossibility for them to go through certain diagnostic procedures in time, receive adequate therapy and/or rehabilitation, in a large number of cases resulted in the deterioration of the clinical picture of the chronic disease from which they suffer. The paper presents theoretical and practical conclusions, which aim to show how important it is to incorporate theoretical and empirical insights from the social sciences and humanities in the conceptualization and future implementation of public health protocols for future social crises in order to reduce their potential syndemic effect.

*Key words:* Covid-19, qualitative research, Serbia, patients' rights, syndemics, access to health care, vulnerable groups

*Patients non-covid dans la pandémie*

Dans cet article nous discutons un problème au croisement de la sociologie, de l'anthropologie, du droit et d'une recherche multidisciplinaire sur la

santé publique – l'accès à la protection sanitaire des patients non-covid qui au cours de la pandémie covid 19 en Serbie souffrent des maladies chroniques non contagieuses. Nous mettons un accent particulier sur les résultats d'une étude qualitative menée en Serbie sur les perceptions de la (dys)fonctionnalité du système sanitaire au cours de la pandémie. L'échantillon des interrogés est composé de représentants de l'association des patients avec des maladies chroniques non-contagieuses. Dans le travail sont exposées des conclusions d'un caractère théorique mais aussi pratique – comment éliminer les obstacles pour un accès à la protection sanitaire, comment prévenir l'impossibilité d'accès à la protection sanitaire dans une pandémie future, comment utiliser les sciences humaines et sociales dans des situations de crise d'origine médicale à venir, avec comme objectifs principaux de diminuer l'effet syndémique et d'accroître le respect des droits des patients.

*Mots clés:* Covid-19, étude qualitative, Serbie, droits des patients, syndémie, accès à la protection sanitaire

Primljeno / Received: 30.11.2022

Prihvaćeno / Accepted for publication: 31.01.2023